

Q&A – PSM - Patiëntgerichte Samenwerking Medicijnen

1. Wat is PSM?

PSM (Patiëntgerichte Samenwerking Medicijnen) is een nieuw, Nederlands platform waarin patiëntenorganisaties en medicijnbedrijven duurzaam en gelijkwaardig samenwerken om patiëntenparticipatie structureel te verankeren in de medicijnketen.

2. Wat is het doel van het initiatief?

Een fundament leggen voor een transparant en onafhankelijk samenwerkingsmodel waarin patiëntrelevante uitkomsten structureel worden meegenomen in alle fasen in de levenscyclus van medicijnen, van onderzoek, ontwikkeling, beschikbaarheid en toegang tot medicijnen in Nederland.

3. Wat is de missie van het initiatief?

De medische technologie ontwikkelt zich razendsnel. Dat stelt ons steeds beter in staat om het leven van mensen te verbeteren, te verlengen of zelfs te redden. Maar we kunnen pas écht een verschil maken, als we haarscherp in het vizier hebben wat de mensen, die medicijnen gebruiken, nodig hebben. Denk aan behandeluitkomsten, toedieningsvormen, bijwerkingenprofiel en meer. Onze missie is: Het bevorderen van een langer leven in betere gezondheid voor patiënten van nu en in de toekomst door structurele patiëntenparticipatie en daarin samen te werken en vraagstukken langs de gehele geneesmiddelenketen te adresseren.

Deze missie is gekoppeld aan de volgende doelstelling: Het bevorderen van een langer leven in betere gezondheid voor patiënten van nu en in de toekomst door structurele patiëntenparticipatie en via kennisuitwisseling, dialoog en actie het gezamenlijk adresseren van sector- en ziektegebied-overstijgende vraagstukken in de geneesmiddelenketen.

4. Waarom is dit nu nodig?

De druk op de zorg neemt toe door vergrijzing en complexe aandoeningen. Om zorg passend te houden, moet het perspectief van patiënten structureel worden meegenomen in alle beslissingen over nieuwe behandelingen en medicijnen. Het inbedden van het patiëntenperspectief leidt bij het ontwikkelen en toepassen van nieuwe medicijnen tot betere zorguitkomsten. Maar het meewegen van het patiëntenperspectief is nog geen vanzelfsprekendheid. Patiëntenorganisaties en medicijnbedrijven bouwen daarom samen aan het borgen van patiëntenparticipatie in de hele medicijnketen. We denken samen de kaders uit én gaan samen aan de slag.

5. Wat maakt dit platform anders dan bestaande initiatieven?

PSM richt zich niet op één ziekte of aandoening of één product, maar op ziekte- aandoening- en sector-overstijgende vraagstukken zoals participatie in, beschikbaarheid van en toegang tot medicijnen, en daarmee de organisatie van zorg in Nederland. Partijen verbinden zich aan een gelijkwaardige en transparante samenwerking.

6. Wie nemen deel aan het platform?

We zijn dit initiatief gestart met: 1op5 (Stichting voor Zeldzame Kankerpatienten), Diabetesvereniging Nederland, Niervereniging Nederland, Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, Stichting Pulmonale Hypertensie, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Johnson&Johnson, Pfizer en de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen. Stichting Lygature begeleidt het proces als neutrale, onafhankelijke partij. We nodigen andere partijen zich aan te sluiten bij dit initiatief door contact op te nemen met Vera Nies van Lygature via vera.nies@lygature.org

7. Hoe blijven de patiëntenorganisaties onafhankelijk?

Iedere organisatie behoudt haar eigen positie en mandaat. De patiëntenorganisaties ontvangen geen geld van de medicijnbedrijven binnen dit initiatief. Besluitvorming gebeurt transparant en gezamenlijk. Er worden heldere governance-regels opgesteld en alle bijdragen worden openbaar gemaakt. Hierbij wordt te allen tijde de geldende wet- en regelgeving in acht genomen, zoals de Geneesmiddelenwet en de CGR-gedragcode.

8. Worden standpunten beïnvloed door financiering van medicijnbedrijven?

Nee. Het platform werkt met een gedeelde en transparante governance en financieringsstructuur, waarin geen enkele partij inhoudelijke controle heeft over agenda of uitkomsten. Lygature begeleidt het initiatief als neutrale partij.

9. Wie bepaalt de agenda van PSM?

De agenda wordt gezamenlijk vastgesteld door de kernpartners op basis van drie criteria: (1) patiëntrelevantie, (2) ziekte overstijgend karakter en (3) maatschappelijke meerwaarde.

10. Welke thema's staan centraal?

- Borging van patiëntenparticipatie in alle fasen van de levenscyclus in de medicijnketen.
- Ontwikkeling van leidraden en gedragscodes voor samenwerking en implementatie.
- Dialoog over uitdagingen in toegang, vergoeding en organisatie van zorg en mogelijke oplossingen.
- Versterken van vertrouwen en transparantie tussen partijen.

11. Wat levert het concreet op voor patiënten?

- Betere afstemming in behoeften en wensen in alle fasen in de levenscyclus van medicijnen, waaronder beschikbaarheid en toegang van medicijnen in Nederland.
- Duidelijke kaders voor samenwerking tussen patiëntorganisaties en medicijnbedrijven.
- Meer invloed van patiëntorganisaties op (uitvoer) van beleid en praktijk.

12. Hoe wordt transparantie gewaarborgd?

Financiering, besluiten en resultaten worden jaarlijks gepubliceerd. Het platform houdt zich aan de CGR-gedragcode en Europese richtlijnen voor publiek-private samenwerking.

13. Wat valt buiten de scope van PSM?

Product- of ziekte specifieke kwesties, prijs- en vergoedingsdiscussies, bedrijfsspecifieke contracten en internationale dossiers.

14. Hoe wordt de impact gemeten?

Aan de hand van het behalen en evalueren van gezamenlijke geformuleerde doelstellingen zoals gezamenlijke leidraden, nieuwe beleidsvoorstellen en zichtbare verbeteringen in patiëntenparticipatie binnen de medicijnketen.

15. Wanneer en hoe wordt gecommuniceerd?

Vanaf begin 2026 zal er over dit initiatief worden gecommuniceerd, vervolgd door LinkedIn-updates en nieuws via de kanalen van patiëntenorganisaties, VIG en Lygature.

16. Hoe blijf ik op de hoogte?

Neem contact op met Lygature voor meer informatie.

17. Wat is de juridische identiteit van PSM?

PSM is geen aparte rechtspersoon. Het is een samenwerkingsverband tussen bestaande organisaties dat functioneert binnen een convenantstructuur. Lygature fungeert als onafhankelijke procesbegeleider en waarborgt de neutraliteit, terwijl alle inhoudelijke en financiële afspraken gezamenlijk worden vastgelegd in overeenstemming met de CGR-gedragscodes en de Nederlandse wetgeving voor samenwerkingsverbanden.

18. Wie is de woordvoerder van PSM?

De woordvoering verloopt via **Lygature**, in afstemming met een communicatieteam waarin zowel patiëntenorganisaties als medicijnbedrijven vertegenwoordigd zijn. De contactpersoon namens Lygature is Vera Nies, te contacteren via vera.nies@lygature.org.