

## **About this survey**

This survey is to gather your opinions for the co-creation of a Citizens' Charter on access to treatment and management of obesity in Belgium. It is intended to gather inputs from people living with obesity in Belgium as well as medical professionals and policymakers to provide insights into what extent we have established patient rights and what would our right be in an ideal situation. The results of this survey will be anonymised and analysed within a workshop by a multi-stakeholder group of experts. The outcome will be a Citizen's Charter for the Rights of People living with obesity in Belgium and will be used to represent our case towards policy makers at all levels of Belgian policy making.

## **About us**

PA-AP (Pacte Adiposité – Adipositas Pact) is a Patient-led, non-profit Private Foundation established under Belgian law representing the rights of people with obesity.

Founded in February 2021, its main purpose is to convey the authoritative patient voice in Belgium with respect to evidence-based approaches for obesity prevention, treatment, ongoing management along the life course through policy change, by facilitating knowledge exchange, patient-led research and advocacy.

Our aims are to advocate on three main priorities namely:

- Categorisation in terms of definition and scope of Obesity as a chronic disease as set out by the WHO
- Transformation of the Belgian policy and regulatory framework to ensure that obesity patients can make an informed choice and have affordable access to the treatment needed (mental as well as physical)
- Educate policy makers, the media, at national, Community and local levels as well as medical professionals, employers and patients as to the holistic (mental as well as physical) elements of the biological disease and various ways in which it can be managed (from prevention through to self-management) throughout the life cycle.

Protecting your personal information is important to us. This notice outlines what we do with the information we collect and store.

## **Why are we contacting you?**

We are contacting you as you are a stakeholder in the treatment and management of obesity in Belgium.

### **Your participation in the survey**

In the survey, you will be asked a number of questions about your perceptions and experiences of access to treatment and management of obesity in your region of Belgium. Your answers will be recorded electronically. We also gather information about the region of Belgium you live in. Your participation in the survey is voluntary. You are free to choose which questions you want to answer, and you may stop the survey at any time without giving any explanation.

### **If you decide not to participate**

If you decide not to take part in the survey, for whatever reason, we will ask and record the reason(s) why, for example if this is due to a language barrier or illness/sickness. This information helps us to check that the people who participate in the survey are representative of the overall population in your country. For information about your privacy and rights, see below.

### **What happens with the collected information?**

- We will treat all the information about you with strict confidentiality and in accordance with EU's General Data Protection Regulation (GDPR) and national data protection laws.
- Only the organisation that collects data, will have access to your contact information.
- When the survey is finished, the organisation will anonymise the data, without your name or contact details.
- Your name and contact information will be deleted when the data is published and no later than June 2023.
- The rest of the collected data will be securely stored for an indefinite period. They are made available for use in scientific studies by researchers, students and others interested.
- The results of the survey will be published on the PA-AP website by June 2023.
- We will make every effort to ensure that no participant is identifiable in the results of the survey or in any publications based on the study.

### **Your rights**

As long as we can identify you in the survey responses, you have the right to object to the processing of your personal data, to access, rectify and erase any information about you, and to ask us what information we hold about you. Once details such as your name and email address are removed, then it will no longer be possible to delete the information you provided. You also have the right to lodge a complaint to your national supervisory authority.

### **Who is responsible?**

Pacte Adiposité - Adipositas Pact is responsible for the collection and analysis of data .

## A propos de cette enquête

Cette enquête a pour but de recueillir vos opinions en vue de co-cr  er une Charte des citoyens sur l'acc  s au traitement et    la prise en charge de l'ob  sitt   en Belgique. Elle vise    assembler les opinions des personnes vivant avec l'ob  sitt   en Belgique, ainsi que celles des professionnels de la sant   et des d  cideurs politiques, afin de d  terminer dans quelle mesure nous avons   tabli les droits des patients et quels seraient nos droits dans une situation id  ale. Les r  sultats de cette enquête seront anonymis  s et analys  s dans le cadre d'un atelier par un groupe d'experts multidisciplinaires. Le r  sultat sera une Charte des citoyens pour les droits des personnes vivant avec l'ob  sitt   en Belgique et sera utilis   pour plaider notre cause aupr  s des d  cideurs politiques    tous les niveaux de l'  laboration d'une politique et strat  gie de soins belges.

La protection de vos informations personnelles est importante pour nous. La pr  sente notice d  crit ce que nous faisons des informations que nous recueillons et stockons.

   propos de nous : [www.pa-ap.org](http://www.pa-ap.org)

PA-AP (Pacte Adiposit   - Adipositas Pact) est une fondation priv  e sans but lucratif, dirig  e par des patients et   tablie en vertu de la loi belge, qui repr  sente les droits des personnes atteintes d'ob  sitt  .

Fond   en f  vrier 2021, son principal objectif est de faire entendre la voix des patients en Belgique en ce qui concerne les approches fond  es sur des donn  es scientifiques pour la pr  vention, le traitement et la prise en charge en continu de l'ob  sitt   tout au long de la vie, par le biais d'un changement de politique de sant  , en facilitant l'  change de connaissance, la recherche men  e par les patients et le plaidoyer.

Nos objectifs sont de plaider trois priorit  s principales,    savoir :

- Cat  gorisation en termes de d  finition et de d  limitation de l'ob  sitt   en tant que maladie chronique telle que d  finie par l'OMS
- Transformation du cadre politique et r  glementaire belge afin de garantir que les patients souffrant d'ob  sitt   puissent faire un choix   clair   et avoir un acc  s abordable au traitement n  cessaire (tant mental que physique).
- Sensibiliser les d  cideurs politiques, les m  dias, au niveau national, communautaire et local, ainsi que les professionnels de la sant  , les employeurs et les patients aux   l  ments holistiques (tant mentaux que physiques) de la maladie biologique et aux diff  rentes man  res de la g  rer (de la pr  vention    l'autogestion) tout au long du cycle de vie.

Nous vous contactons car vous êtes une partie prenante dans le traitement et la prise en charge de l'obésité en Belgique. Dans le cadre de l'enquête, nous vous poserons un certain nombre de questions sur vos perceptions et vos expériences en matière d'accès au traitement et à la prise en charge de l'obésité dans votre région de Belgique. Vos réponses seront enregistrées électroniquement. Nous recueillons également des informations sur la région de Belgique dans laquelle vous vivez. Votre participation à l'enquête est volontaire.

Si vous décidez de ne pas participer à l'enquête, pour quelque raison que ce soit, nous vous demanderons et enregistrerons la ou les raisons.

- Nous traiterons toutes les informations vous concernant avec une stricte confidentialité et conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'UE et aux lois nationales sur la protection des données.
- Seule l'organisation qui collecte les données aura accès à vos coordonnées.
- Une fois l'enquête terminée, l'organisation rendra les données anonymes, sans inclure votre nom ni vos coordonnées.
- Votre nom et vos coordonnées seront supprimés lorsque les données seront publiées et ce au plus tard juin 2023.
- Le reste des données collectées sera stocké en toute sécurité pour une durée indéterminée. Elles sont mises à disposition pour être utilisées dans le cadre d'études scientifiques par des chercheurs, des étudiants et d'autres personnes intéressées.
- Les résultats de l'enquête seront publiés sur le site web de PA-AP d'ici juin 2023.
- Nous ferons tout notre possible pour qu'aucun participant ne soit identifiable dans les résultats de l'enquête ou dans toute publication basée sur l'étude.

Tant que nous pouvons vous identifier dans les réponses à l'enquête, vous avez le droit de vous opposer au traitement de vos données personnelles, d'accéder, de rectifier et d'effacer toute information vous concernant, et de nous demander quelles informations nous détenons à votre sujet. Une fois que les détails tels que votre nom et votre adresse électronique auront été supprimés, il ne sera plus possible de supprimer les informations que vous avez fournies.

Vous avez également le droit d'introduire une plainte auprès de votre autorité de surveillance nationale.

## Über diese Umfrage

Mit dieser Umfrage möchten wir Ihre Meinung zur Mitgestaltung einer Bürgercharta über den Zugang zu Behandlung und Management von Adipositas in Belgien einholen. Sie soll Beiträge von Menschen, die in Belgien mit Adipositas leben, sowie von medizinischen Fachkräften und politischen Entscheidungsträgern einholen, um Erkenntnisse darüber zu gewinnen, inwieweit wir Patientenrechte etabliert haben und wie unsere Rechte in einer idealen Situation aussehen würden. Die Ergebnisse dieser Umfrage werden anonymisiert und in

einem Workshop von einer Gruppe von Experten analysiert. Das Ergebnis wird eine Bürgercharta für die Rechte von Menschen mit Adipositas in Belgien sein, die dazu dienen wird, unser Anliegen gegenüber politischen Entscheidungsträgern auf allen Ebenen der belgischen Politik zu vertreten.

Der Schutz Ihrer persönlichen Daten ist für uns wichtig. In dieser Mitteilung erfahren Sie, was wir mit den von uns erfassten und gespeicherten Daten tun.

## Warum nehmen wir Kontakt mit Ihnen auf?

Wir wenden uns an Sie, da Sie ein Akteur im Bereich der Behandlung und des Managements von Adipositas in Belgien sind.

## Ihre Teilnahme an der Umfrage

In der Umfrage wird Ihnen eine Reihe von Fragen zu Ihrer Wahrnehmung und Ihren Erfahrungen mit dem Zugang zur Behandlung und dem Umgang mit Adipositas in Ihrer Region in Belgien gestellt. Ihre Antworten werden elektronisch aufgezeichnet. Wir sammeln auch Informationen über die Region Belgiens, in der Sie leben.

Ihre Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig. Sie können frei wählen, welche Fragen Sie beantworten möchten, und Sie können die Umfrage jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen.

## Wenn Sie nicht teilnehmen möchten

Wenn Sie sich, aus welchen Gründen auch immer, gegen eine Teilnahme an der Umfrage entscheiden, werden wir Sie nach den Gründen dafür fragen und diese aufzeichnen, z. B. wenn dies auf eine Sprachbarriere oder Krankheit zurückzuführen ist. Anhand dieser Informationen können wir überprüfen, ob die Personen, die an der Umfrage teilnehmen, repräsentativ für die Gesamtbevölkerung in Ihrem Land sind. Informationen über Ihre Privatsphäre und Ihre Rechte finden Sie weiter unten.

## Was geschieht mit den gesammelten Informationen?

- Wir werden alle Informationen über Sie streng vertraulich und in Übereinstimmung mit der EU-Datenschutzgrundverordnung (GDPR) und den nationalen Datenschutzgesetzen behandeln.
- Nur die Organisation, die die Daten sammelt, hat Zugang zu Ihren Kontaktinformationen.
- Nach Abschluss der Umfrage wird die Organisation die Daten anonymisieren, ohne Ihren Namen oder Ihre Kontaktdaten.
- Ihr Name und Ihre Kontaktinformationen werden nach der Veröffentlichung der Daten, spätestens jedoch im Juni 2023, gelöscht.
- Der Rest der gesammelten Daten wird auf unbestimmte Zeit sicher gespeichert. Sie werden Forschern, Studenten und anderen Interessierten zur Verwendung in wissenschaftlichen Studien zur Verfügung gestellt.
- Die Ergebnisse der Umfrage werden bis Juni 2023 auf der PA-AP-Website veröffentlicht.
- Wir werden alle Anstrengungen unternehmen, um sicherzustellen, dass kein Teilnehmer in den Ergebnissen der Umfrage oder in Veröffentlichungen, die auf der Studie basieren, identifizierbar ist.

## Ihre Rechte

Solange wir Sie in den Umfrageantworten identifizieren können, haben Sie das Recht, der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu widersprechen, auf die Sie betreffenden Informationen zuzugreifen, sie zu berichtigen und zu löschen und uns zu fragen, welche Informationen wir über Sie gespeichert haben. Sobald Angaben wie Ihr Name und Ihre E-Mail-Adresse entfernt wurden, ist es nicht mehr möglich, die von Ihnen bereitgestellten Informationen zu löschen.

Sie haben auch das Recht, bei Ihrer nationalen Aufsichtsbehörde eine Beschwerde einzureichen.

## Wer ist verantwortlich?

Pacte Adiposité - Adipositas Pact ist für die Sammlung und Analyse der Daten verantwortlich.

### Über uns: [www.pa-ap.org](http://www.pa-ap.org)

PA-AP (Pacte Adiposité - Adipositas Pact) ist eine patientengeführte, gemeinnützige Privatstiftung nach belgischem Recht, die die Rechte von Menschen mit Adipositas vertritt.

Sie wurde im Februar 2021 gegründet und hat sich zum Ziel gesetzt, die maßgebliche Stimme der Patienten in Belgien zu sein, wenn es um evidenzbasierte Ansätze zur Prävention und Behandlung von Adipositas sowie um die kontinuierliche Bewältigung des Lebensverlaufs durch politische Veränderungen geht.

Unser Ziel ist es, uns für drei Hauptprioritäten einzusetzen::

- **Einstufung der Adipositas** als chronische Krankheit im Sinne der Definition und des Geltungsbereichs der WHO
- **Umgestaltung** des belgischen politischen und rechtlichen Rahmens, um sicherzustellen, dass Adipositas-Patienten eine fundierte Entscheidung treffen können und einen erschwinglichen Zugang zu den erforderlichen (psychischen und physischen) Behandlungen haben
- **Aufklärung der politischen Entscheidungsträger**, der Medien auf nationaler, gemeinschaftlicher und lokaler Ebene sowie der medizinischen Fachkräfte, der Arbeitgeber und der Patienten über die ganzheitlichen (geistigen und körperlichen) Elemente der biologischen Krankheit und die verschiedenen Möglichkeiten, wie

sie während des gesamten Lebenszyklus bewältigt werden kann (von der Prävention bis zum Selbstmanagement).

## Over deze enquête

Deze enquête is bedoeld om uw mening te verzamelen voor de co-creatie van een Grondrecht voor de Burger over de toegang tot behandeling en beheer van obesitas in België. Het is de bedoeling om input te verzamelen van mensen die in België met obesitas leven en van medische professionals en beleidsmakers om inzicht te krijgen in de mate waarin we patiëntenrechten hebben vastgelegd en wat ons recht zou zijn in een ideale situatie. De resultaten van deze enquête zullen worden geanonimiseerd en geanalyseerd in een workshop door een groep van deskundigen. Het resultaat zal een Burgerhandvest zijn voor de rechten van mensen met obesitas in België en zal gebruikt worden om onze zaak te bepleiten bij beleidsmakers op alle niveaus van de Belgische beleidsvorming.

De bescherming van uw persoonlijke informatie is belangrijk voor ons. In deze mededeling wordt uiteengezet wat wij doen met de informatie die wij verzamelen en opslaan.

## Waarom nemen we contact met u op?

Wij nemen contact met u op omdat u een belanghebbende bent bij de behandeling en het management van obesitas in België.

## Uw deelname aan de enquête

In de enquête worden u een aantal vragen gesteld over uw percepties en ervaringen met betrekking tot de toegang tot behandelen en managen van obesitas in uw regio in België. Uw antwoorden worden elektronisch geregistreerd. We verzamelen ook informatie over de regio van België waar u woont.

Uw deelname aan het onderzoek is vrijwillig. U bent vrij om te kiezen welke vragen u wilt beantwoorden, en u kunt op elk moment zonder opgave van redenen stoppen met de enquête.

## Indien u besluit niet deel te nemen

Als u om welke reden dan ook besluit niet aan het onderzoek deel te nemen, zullen wij u vragen naar de reden(en) daarvan en deze noteren, bijvoorbeeld als dit het gevolg is van een taalbarrière of ziekte. Deze informatie helpt ons te controleren of de mensen die aan het onderzoek deelnemen representatief zijn voor de totale bevolking in uw land. Voor informatie over uw privacy en rechten, zie hieronder.

## Wat gebeurt er met de verzamelde informatie?

- Wij behandelen alle informatie over u strikt vertrouwelijk en in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) van de EU en de nationale wetgeving inzake gegevensbescherming.
- Alleen de organisatie die de gegevens verzamelt, heeft toegang tot uw contactinformatie.
- Na afloop van de enquête zal de organisatie de gegevens anonimiseren, zonder uw naam of contactgegevens.
- Uw naam en contactgegevens zullen worden verwijderd bij de publicatie van de gegevens, maar niet later dan juni 2023.
- De rest van de verzamelde gegevens wordt voor onbepaalde tijd veilig opgeslagen. Zij worden beschikbaar gesteld voor gebruik in wetenschappelijke studies door onderzoekers, studenten en andere belangstellenden.
- De resultaten van de enquête zullen tegen juni 2023 op de website van PA-AP worden gepubliceerd.
- Wij zullen alles in het werk stellen om ervoor te zorgen dat geen enkele deelnemer identificeerbaar is in de resultaten van het onderzoek of in eventuele publicaties op basis van het onderzoek.

## Uw rechten

Zolang wij u in de antwoorden op de enquête kunnen identificeren, hebt u het recht om bezwaar te maken tegen de verwerking van uw persoonsgegevens, om toegang te krijgen tot informatie over u en om deze informatie te corrigeren en te wissen, en om ons te vragen welke informatie wij over u bewaren. Zodra gegevens zoals uw naam en e-mailadres zijn verwijderd, zal het niet langer mogelijk zijn de door u verstrekte informatie te wissen.

U hebt ook het recht om een klacht in te dienen bij uw nationale toezichhoudende autoriteit.

## Wie is verantwoordelijk?

Pacte Adiposité - Adipositas Pact is verantwoordelijk voor het verzamelen en analyseren van gegevens.

### Over ons: [www.pa-ap.org](http://www.pa-ap.org)

PA-AP (Pacte Adiposité - Adipositas Pact) is een door patiënten geleide particuliere stichting zonder winstoogmerk, die naar Belgisch recht is opgericht om de rechten van mensen met obesitas te behartigen.

Opggericht in februari 2021, heeft het als belangrijkste doel om de gezaghebbende stem van de patiënt in België over te brengen met betrekking tot evidence-based benaderingen voor preventie, behandeling en lange termijn beheersing van obesitas gedurende het hele leven door middel van beleidsverandering, door het faciliteren van kennisuitwisseling, patiënt-gestuurd onderzoek en belangenbehartiging.

Ons doel is te pleiten voor drie hoofdprioriteiten, namelijk:

- **Categorisering** in termen van definitie en reikwijdte van Obesitas als chronische ziekte, zoals vastgesteld door de WHO
- **Transformatie** van het Belgische beleids- en regelgevingskader om ervoor te zorgen dat obesitaspatiënten een geïnformeerde keuze kunnen maken en betaalbare toegang hebben tot de nodige behandeling (zowel psychisch als fysiek)
- Beleidsmakers, de media, op nationaal, communautair en lokaal niveau, alsmede medische beroepsbeoefenaren, werkgevers en patiënten **voorlichten over** de holistische (zowel mentale als fysieke) elementen van de biologische ziekte en de verschillende manieren waarop deze kan worden beheerd (van preventie tot zelfmanagement) gedurende de gehele levenscyclus.