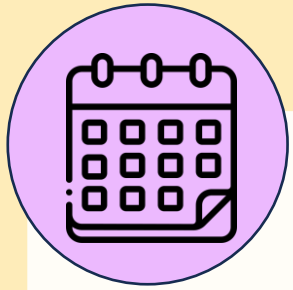


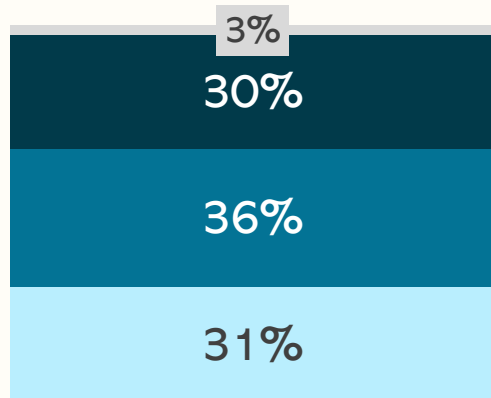
PATIËNTENVERENIGINGEN: EEN DIVERS LANDSCHAP

- Het landschap van patiëntenverenigingen in België is erg divers.
- Tussen de verenigingen onderling bestaan er grote verschillen in ontwikkelingsfase en leeftijd, ledenaantallen, werking en middelen aan zowel inkomsten- als uitgavenzijde.

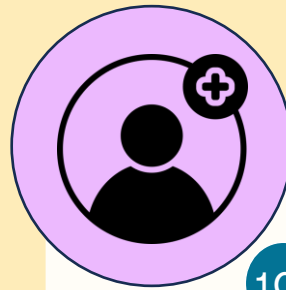


Leeftijd vereniging

- Weet niet
- 30+
- 10-29
- 0-9

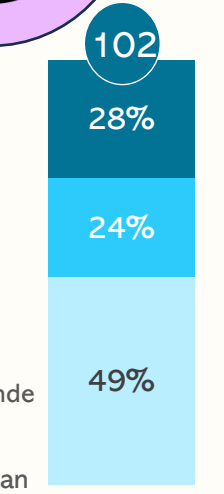


Gemiddeld **20** jaar actief (mediaan)



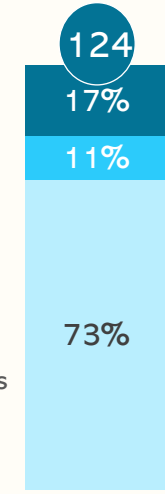
Ledenaantallen

- ≥ 100
- 1-99
- Geen betalende leden
- Mediaan



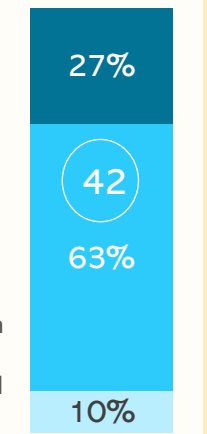
Betalende leden

- ≥ 100
- 1-99
- Geen gratis leden



Gratis leden

- ≥ 100
- 0-99
- Niet van toepassing/geen antwoord

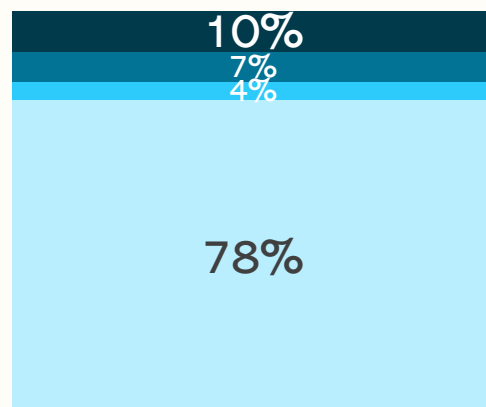


Actieve leden / deelnemers

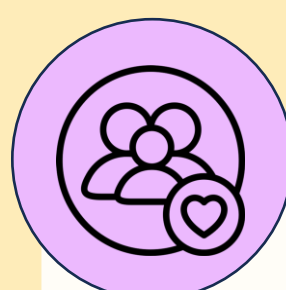


Werknemers in loondienst

- ≥ 3 FTE
- 1-2 FTE
- < 1 FTE
- Geen betaalde werknemers

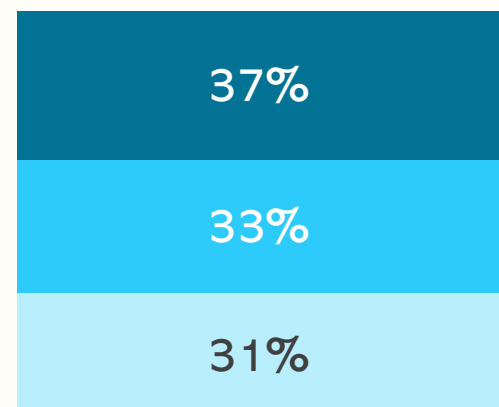


Gemiddeld **0,7** FTE in loondienst

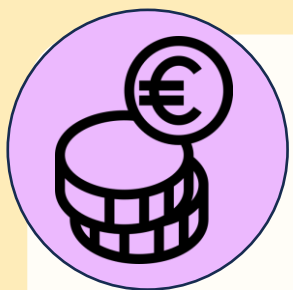


Aantal vrijwilligers

- 10+
- 6-10
- 0-5



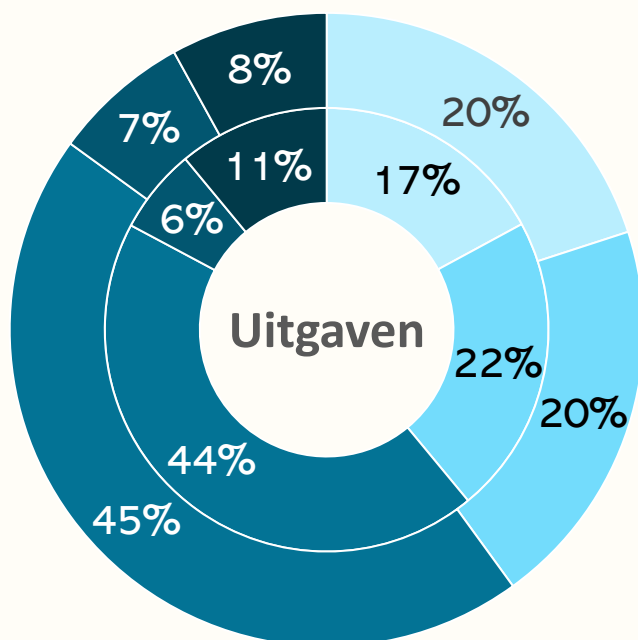
Gemiddeld **9** vrijwilligers actief (mediaan)



Inkomsten

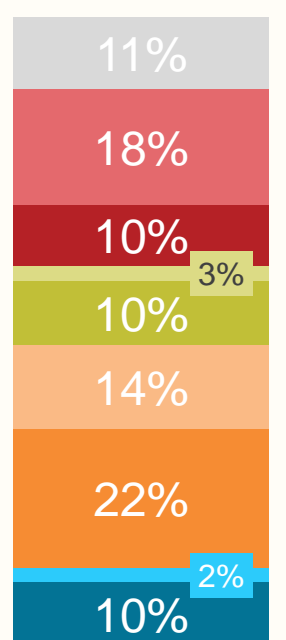
Budgetjaar 2022

- < € 1.000
- € 1.000 - 4.999
- € 5.000 - 49.999
- € 50.000 - 99.999
- > € 100.000



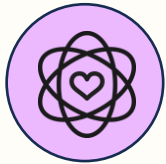
Inkomstenbronnen

- Andere inkomstenbronnen
- Lidgelden
- Eigen activiteiten fondsenwerving (bijv. een quiz, eefstijjn ...)
- Sponsoring door andere bedrijven (niet farmaceutische sector)
- Sponsoring door farmaceutische bedrijven
- Andere financiële steun of giften (bijv. Stichtingen ...)
- Giften en legaten van privépersonen
- Ad hoc subsidies door een overheid (bijv. voor projecten)
- Structurele (recurrente) subsidies door een overheid



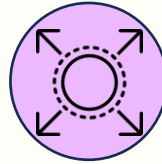
PATIËNTENVERENIGINGEN: KERNTAKEN & AMBITIES

- De meeste verenigingen combineren 4 kerntaken, maar hebben uitgesproken ambities om hun werking uit te breiden, te verdiepen of nieuwe taken op te nemen.
- De focus ligt hoofdzakelijk op het ondersteunen van individuele patiënten en hun naasten.
- Ambities worden sterk gehinderd door beperkingen in budget en menskracht.
- Het aantrekken van vrijwilligers en het vergroten van de financiële slagkracht zijn prioritaire doelen om de vereniging verder te laten groeien.



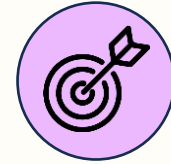
Vier kerntaken

1. Informeren
2. Aanreiken van praktische tips om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren
3. Faciliteren van lotgenotencontact en het bieden van een luisterend oor
4. Belangenbehartiging voor maximale levenskwaliteit



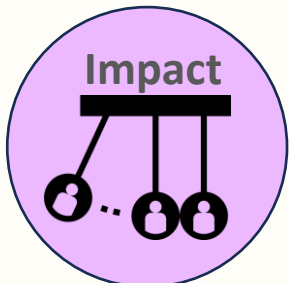
Taken uitbreiden/verdiepen

5. Sensibilisering en vorming van zorgprofessionals
6. Opleiden van patiënten tot:
 - begeleiders van lotgenotencontact
 - patiëntenvertegenwoordigers
7. Meewerken aan onderzoek
8. Bijdragen aan belangenbehartiging van de koepelorganisatie waartoe de vereniging behoort



Of nieuwe prioritaire taken

1. Meewerken aan onderzoek
2. Opleiden van patiënten tot:
 - begeleiders van lotgenotencontact
 - patiëntenvertegenwoordigers
3. Bijdragen aan belangenbehartiging van de koepelorganisatie waartoe de vereniging behoort



Impact

Impact op het niveau van het individu (flankerende impact): individuele patiënten en naasten ondersteunen en bijstaan in woord en daad

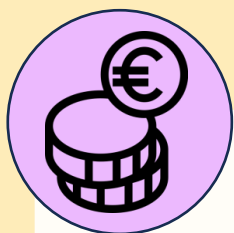
43%

Impact op het niveau van groepen patiënten en naasten: patiënten en naasten samenbrengen; bespreken en uitwerken van gezamenlijke oplossingen, van...

35%

Impact op het niveau van het beleid (structurele/macro impact): blijvende verbetering van de situatie van groepen patiënten en naasten via beleidsverandering

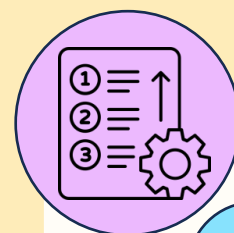
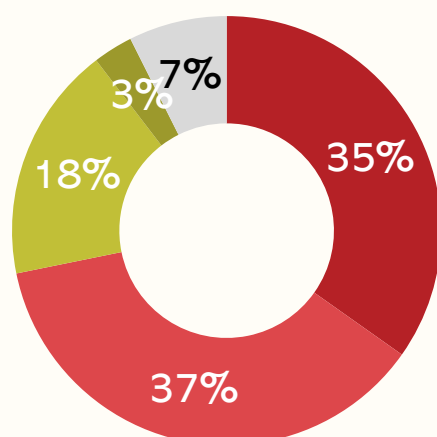
22%



Ambities vs. middelen

Om de vereniging verder te ontwikkelen en te laten groeien, zijn de inkomsten van de vereniging ...

- Totaal ontoereikend
- Eerder te krap
- Toereikend
- Eerder ruim
- Kan ik niet inschatten

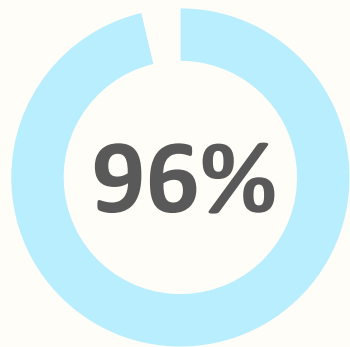


Prioriteiten groei en evolutie

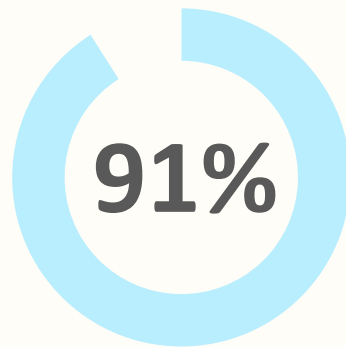
- 1 Meer geschikte vrijwilligers aantrekken
- 2 Groei ledenaantal/bereik
- 3 Fondsenwerving
- 4 Uitbreiden dienstverlening

VRIJWILLIGERS: KLOPPEND HART VAN DE PATIËNTENVERENIGINGEN

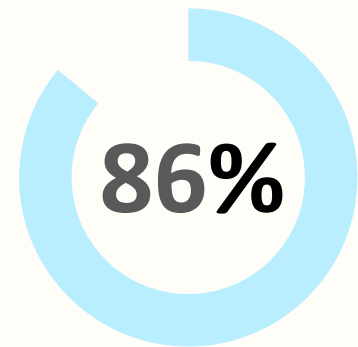
- *Patiëntenverenigingen steunen sterk op vrijwillige inzet.*
- *Om geschikte vrijwilligers te blijven vinden én aan boord houden van de vereniging ontbreken vaak de noodzakelijke tijd en middelen.*
- *Met het zgn. Mattheuseffect als risico: verenigingen die minder afhankelijk zijn van vrijwilligerswerk kunnen hierop vaker en makkelijker een beroep doen.*
- *Patiëntenverenigingen worden vooral gedragen door mensen die zelf ziek zijn en door hun naasten. Daarin zit hun unieke kracht, maar ook hun kwetsbaarheid.*



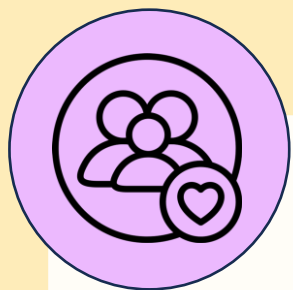
doet een beroep op vrijwilligers



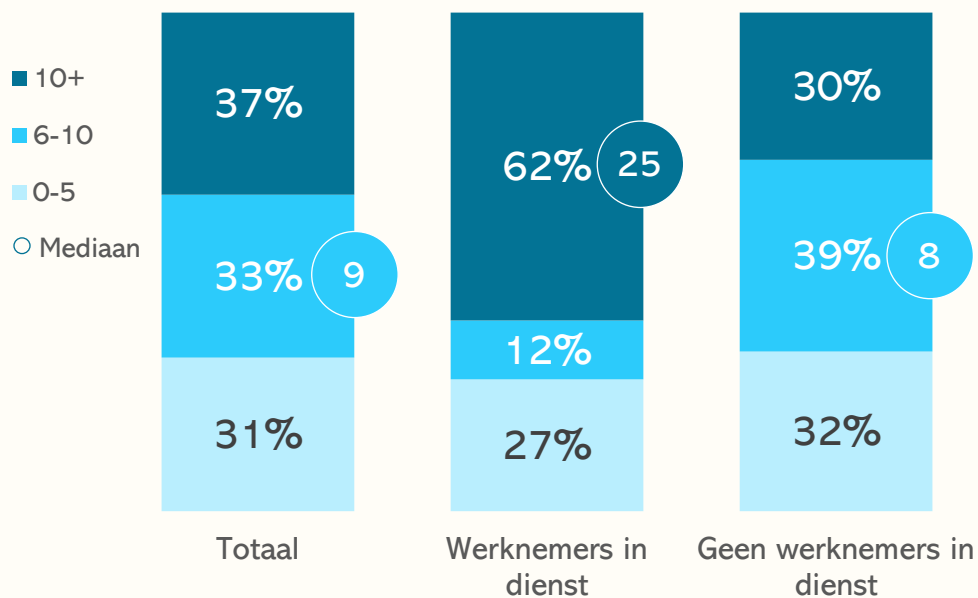
Zou als vereniging niet kunnen overleven zonder vrijwilligers



heeft een bestuur dat voor meer dan de helft bestaat uit patiënten en hun naasten (=essentieel kenmerk patiëntenvereniging)

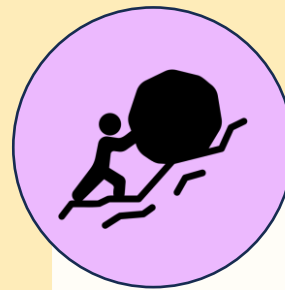


Op hoeveel actieve vrijwilligers kan uw vereniging een beroep doen?



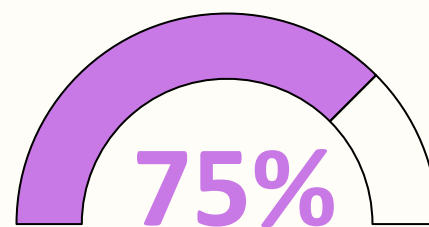
Aantal uren vrijwilligerswerk op weekbasis (mediaan)

	Totaal	Werknemers in dienst	Geen werknemers in dienst
# uren	25	42	20,5
# uren in FTE's	0,66	1,1	0,54

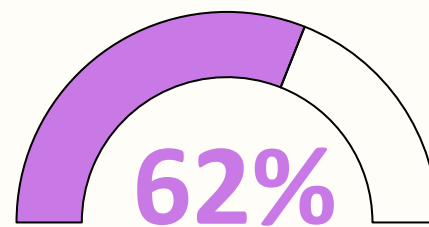
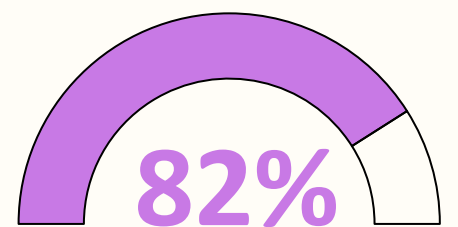


Regelmatig of (bijna) doorlopend problemen met

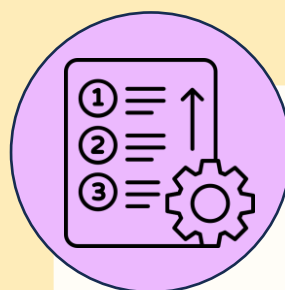
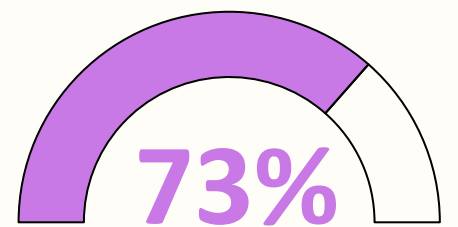
Ondervindt hiervan negatieve impact op werking



Vinden van geschikte vrijwilligers



Aan boord houden van geschikte vrijwilligers



Meer geschikte vrijwilligers aantrekken is de meest genoemde prioriteit voor de verdere ontwikkeling en groei van de vereniging