



Onderzoek op initiatief van Vlaams Patiëntenplatform, Ligue des Usagers des Service de Santé, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center en Koning Boudewijnstichting, uitgevoerd door Indiville en LUCAS KU Leuven

## Onderzoek naar de meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg 2023 – 2024

Resultaten van een bevraging over de typologie, focus, activiteiten, inkomsten, uitgaven en ontwikkelingsambities van patiëntenverenigingen

### Onderzoeksrapport



ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY



Onderzoek op initiatief van Vlaams Patiëntenplatform, Ligue des Usagers des Service de Santé, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center en Koning Boudewijnstichting, uitgevoerd door Indiville en LUCAS KU Leuven

# Inhoud

## 1. METHODOLOGIE

Context en doel van het onderzoek  
Steekproefbeschrijving

## 2. RESULTATEN

Organisatie en werking  
Financieel kader  
Focus en doelstellingen  
Uitdagingen en organisatieontwikkeling  
Goede voorbeelden

## 3. APPENDIX

Samenstelling onderzoeksteam  
Samenstelling organiserend comité

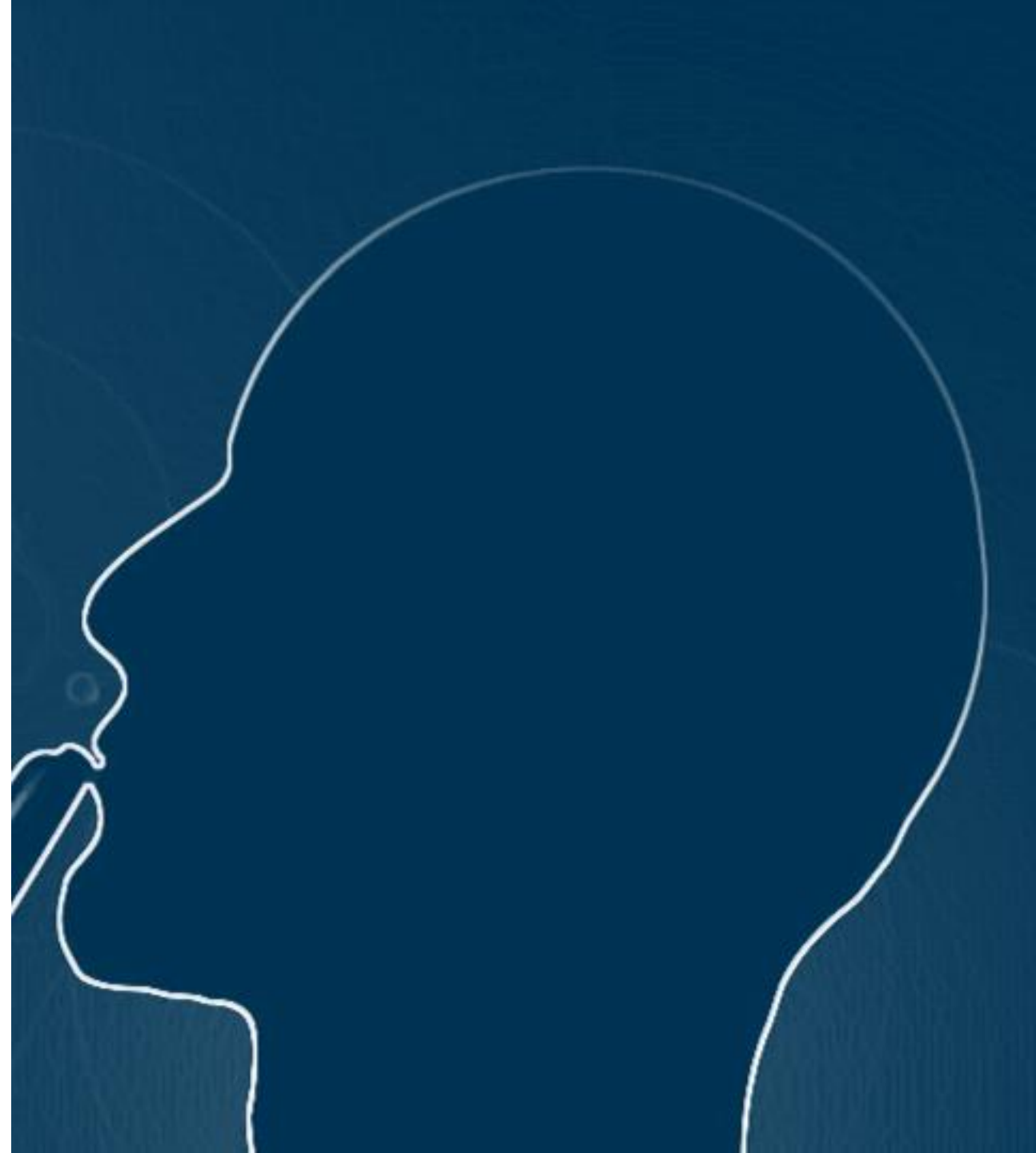


# METHODOLOGIE

# Context en doel van het onderzoek

Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center (PEC) en de Koning Boudewijnstichting hebben samen het initiatief genomen om **de toegevoegde waarde van patiëntenverenigingen in de Belgische gezondheidszorg in kaart te brengen**. Het onderzoek bestaat uit meerdere luiken en combineert verschillende methodieken: desk research, kwantitatieve bevraging, consultatie van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, benchmark en raadpleging van een diverse groep stakeholders en beleidsmakers via een stakeholderforum. De gezamenlijke onderzoeksresultaten werden tot slot vertaald naar aanbevelingen voor beleid en praktijk en actievoorstellen.

Dit rapport focust op de resultaten van de kwantitatieve enquête.



De hoofddoelstelling van dit onderzoeksluik is nagaan hoe het landschap van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie er uitziet anno 2023-2024.

De doelgroep voor deze studie zijn patiëntenverenigingen in België bekend bij of erkend door de patiëntenplatformen en ondersteuningsorganisaties (LUSS, Vlaams Patiëntenplatform (VPP), RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp ...). De bevraging werd online uitgevoerd op basis van de databases van LUSS en Trefpunt Zelfhulp. LUSS en VPP namen zelf niet deel aan de enquête.

In het onderzoek werd gepeild naar de typologie van de patiëntenverenigingen (zoals aantal werknemers in dienst, aantal en type leden ...), de focus, doelstellingen, noden en gewenste impact van de verenigingen, het financieel kader waarbinnen zij werken en de uitdagingen waarmee zij worden geconfronteerd in hun huidige werking en ontwikkelingsambities.

379 Belgische patiëntenverenigingen werden gecontacteerd. Daarvan vulden 162 de vragenlijst tot minstens de helft in, 136 vulden de volledige vragenlijst in. De responsgraad ligt daarmee op 43% / 36% (gedeeltelijk / volledig ingevuld). Deze responscijfers zijn nagenoeg identiek aan de responscijfers van de bevraging die de Koning Boudewijnstichting uitvoerde in 2009 en laten toe een duidelijk beeld te schetsen van de situatie van patiëntenverenigingen anno 2023 en deze, waar relevant, te vergelijken met de resultaten van de studie uit 2009\*.

De data werden vertrouwelijk en anoniem verwerkt en alleen op geaggregeerd niveau gerapporteerd.

Er werd een diverse groep van patiëntenverenigingen bevraagd door middel van kwalitatieve diepte-interviews. Ter illustratie van de bevindingen van het kwantitatieve luik, integreren we quotes van de interviews in dit rapport. Deze slides zijn herkenbaar aan dit icoon.



**162 respondenten**



**Online  
33' 00"**



**Maximale fout  
Totaal: ± 5,83%**



**Periode  
6/11 – 6/12/2023**

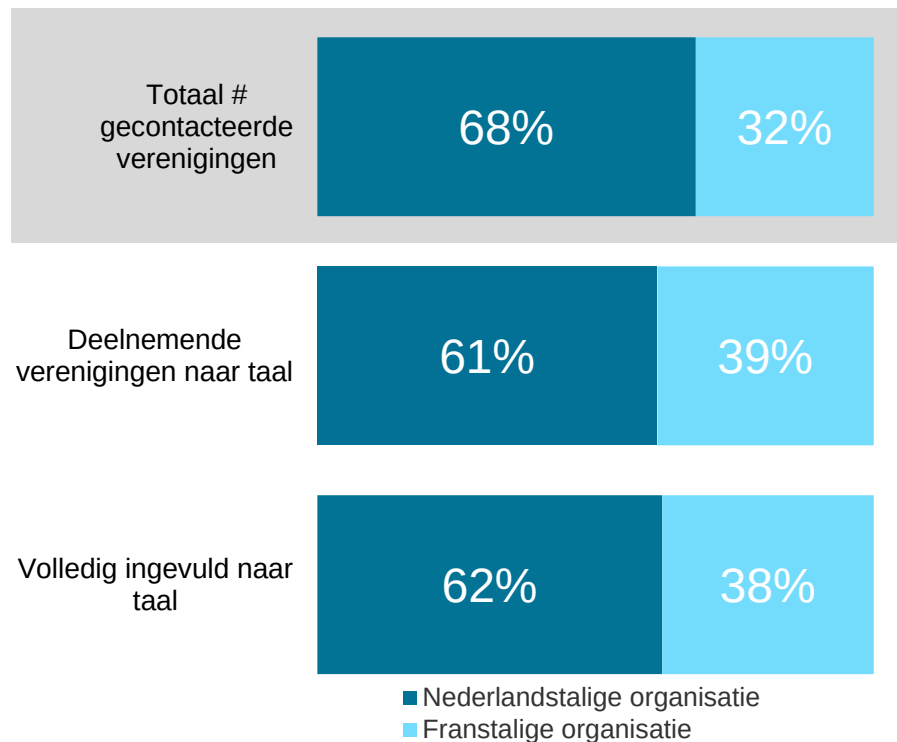


**Diepte-interviews  
met patiëntenverenigingen**

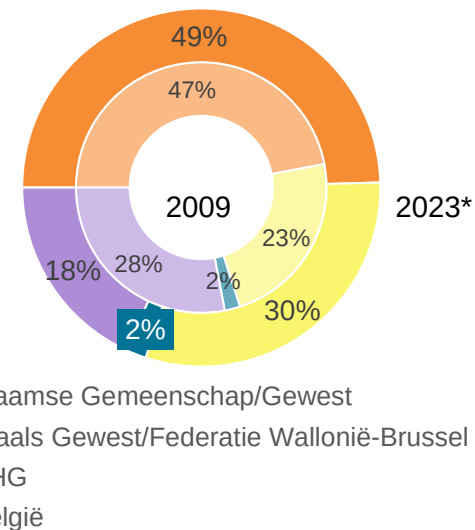
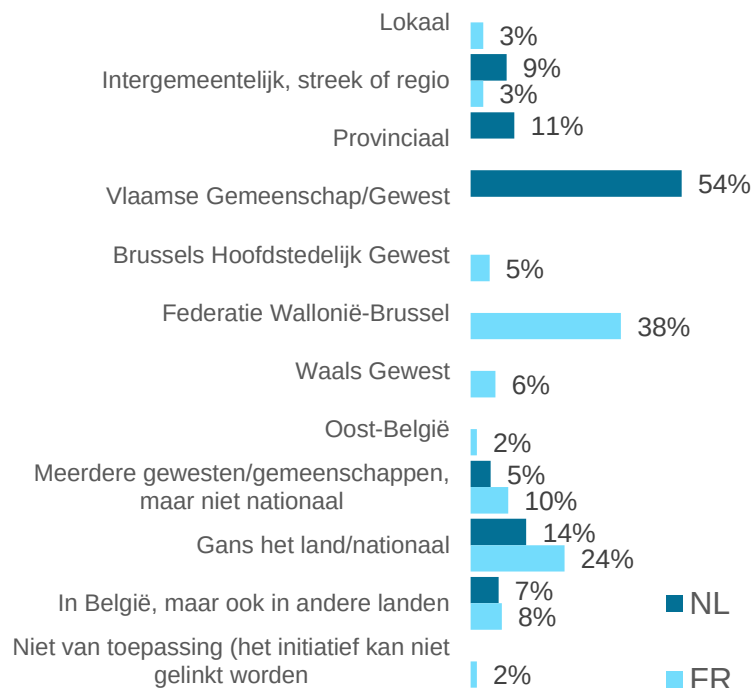
\*Denis, A., Mergaert, L. (2009). De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België. Koning Boudewijnstichting.

# Steekproefbeschrijving

## Taal



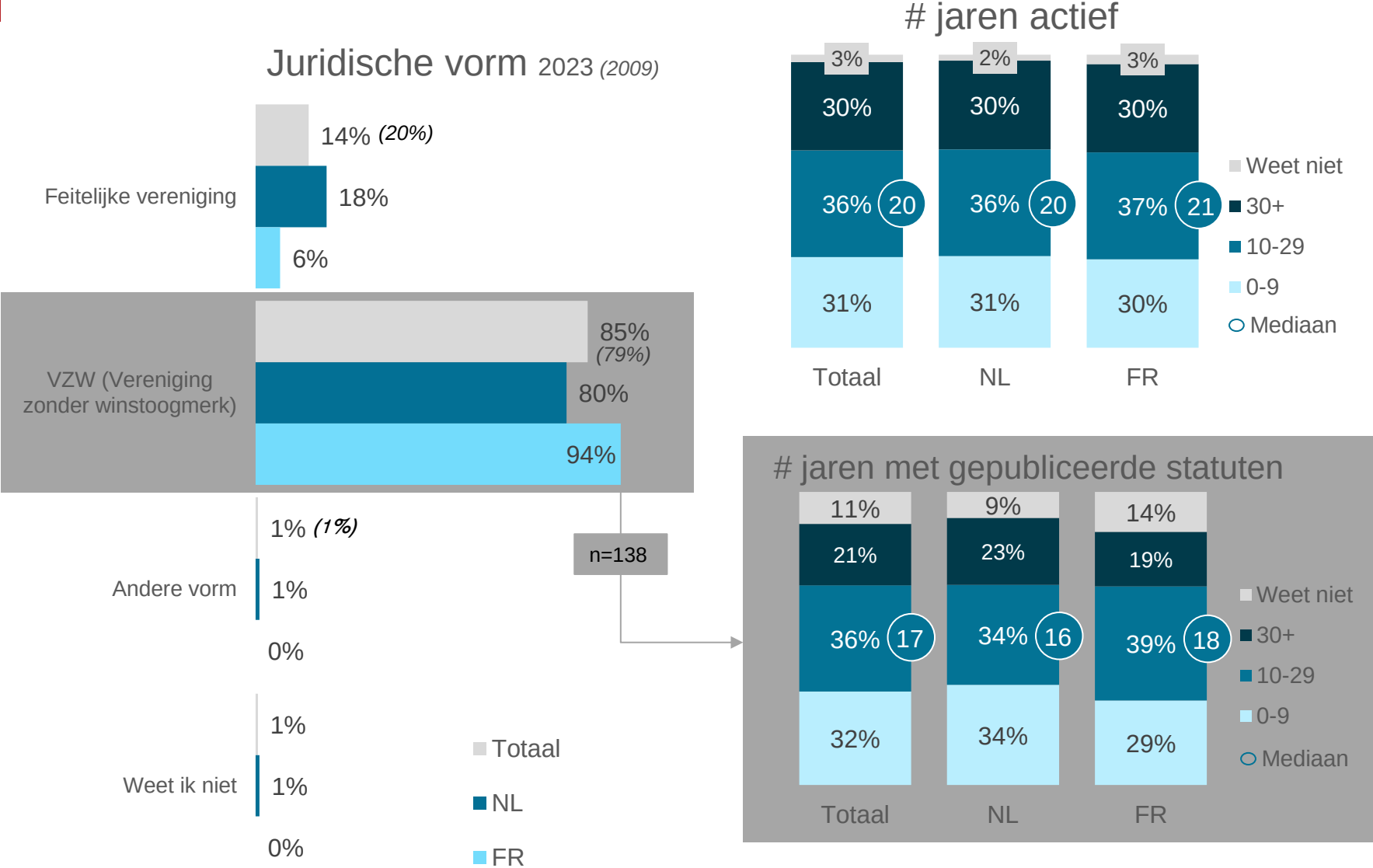
## Geografische focus



Zowat twee op de drie (68%) organisaties in de database met contactgegevens zijn Nederlandstalig, één op de drie (32%) is Franstalig. Uit de respons blijkt dat Franstalige verenigingen proportioneel iets meer deelnamen aan de studie dan Nederlandstalige.

\*Alle verenigingen werden op basis van hun antwoorden op de geografische focus ook gekoppeld aan één grondgebied. Verenigingen die op provinciaal niveau actief zijn, werden opgenomen in ofwel het Waals Gewest/Federatie Wallonië-Brussel ofwel het Vlaams Gewest/Gemeenschap. De verenigingen actief in Oost-België werden opgenomen in de categorie Waals Gewest/Federatie Wallonië-Brussel. Voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zijn er slechts drie verenigingen die uitsluitend binnen het gewest actief zijn.

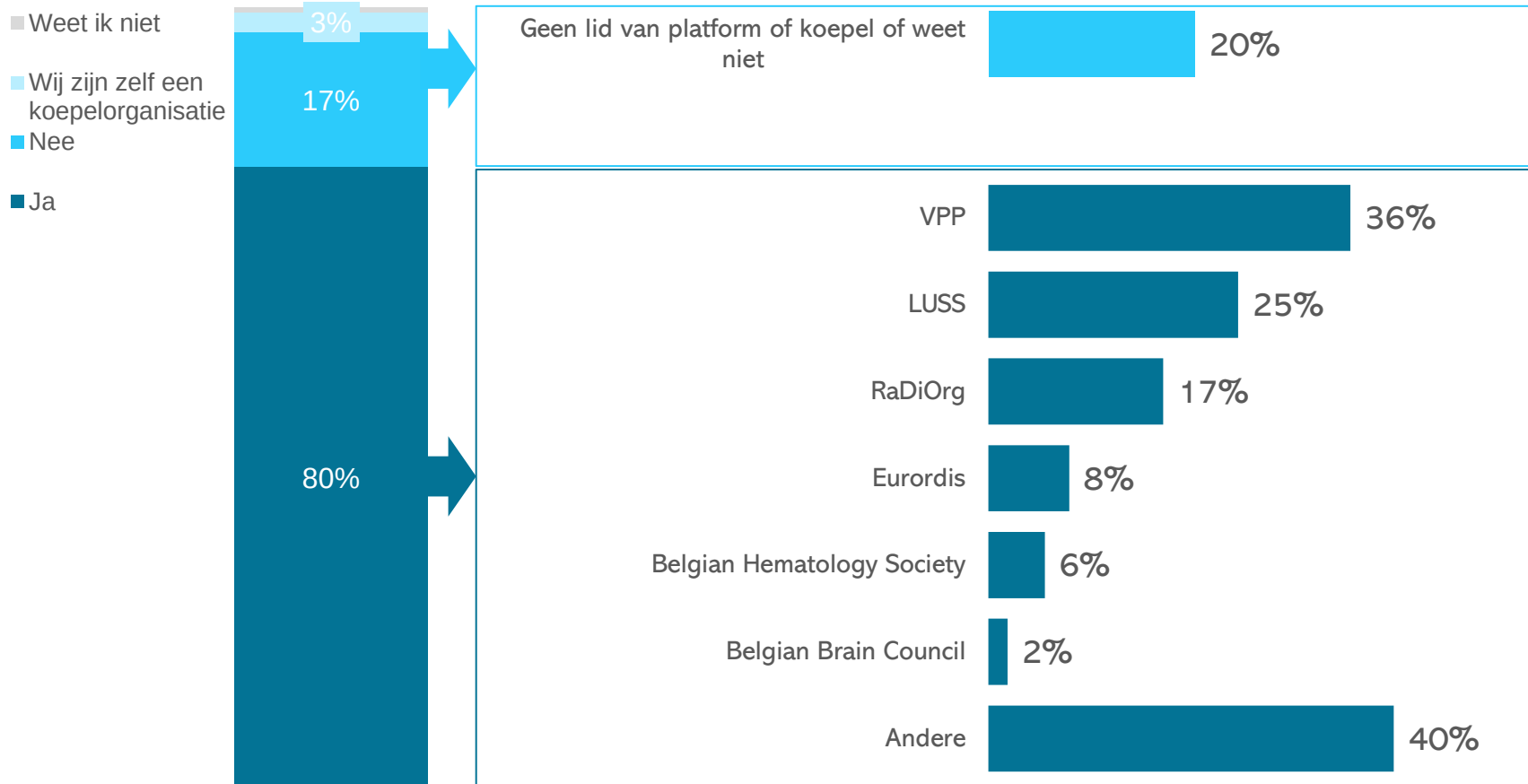
# Steekproefbeschrijving



De verenigingen zonder winstoogmerk (vzw) vormen de grootste groep (85%), 14% van de bevroagde organisaties zijn feitelijke verenigingen. Qua aantal jaren actief als vereniging is er een gelijkmatige spreiding over de verschillende categorieën. De oudste vereniging is al actief sinds 1934, de jongste werd pas in 2023 opgericht.

# Lid van een patiëntenplatform of koepelorganisatie

Is uw vereniging lid van een patiëntenplatform, federatie of koepelorganisatie (=organisatie die meerdere patiëntenverenigingen groepeerd die rond eenzelfde thematiek werken)?



Acht op de tien patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij een groter patiëntenplatform of een koepelorganisatie. 17% van de verenigingen geeft aan dat ze niet aangesloten zijn bij een dergelijk platform of koepel. 3% verenigt zelf meerdere patiëntenverenigingen en fungeert dus zelf als koepelorganisatie.

De platformen of koepels waar men lid van is, zijn erg divers, maar LUSS, VPP, RaDiOrg, Eurordis en Belgian Hematology Society worden het vaakst vernoemd. De categorie 'andere' behelst hoofdzakelijk eenmalig of slechts beperkt vermelde namen van koepels of organisaties die hun expertise bundelen rond specifiek gezondheidsonderzoek.



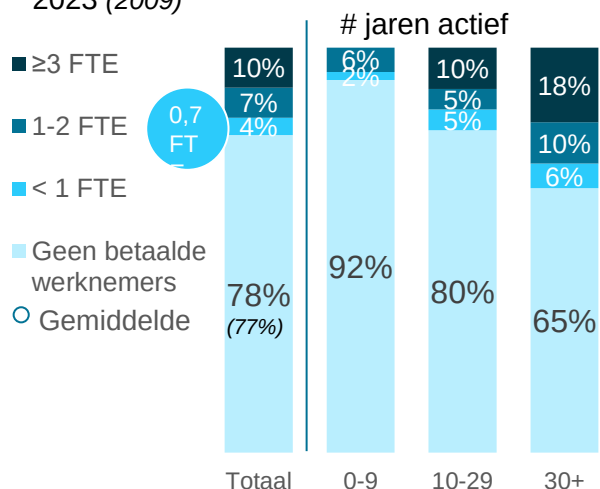
# RESULTATEN

# Organisatie en werking

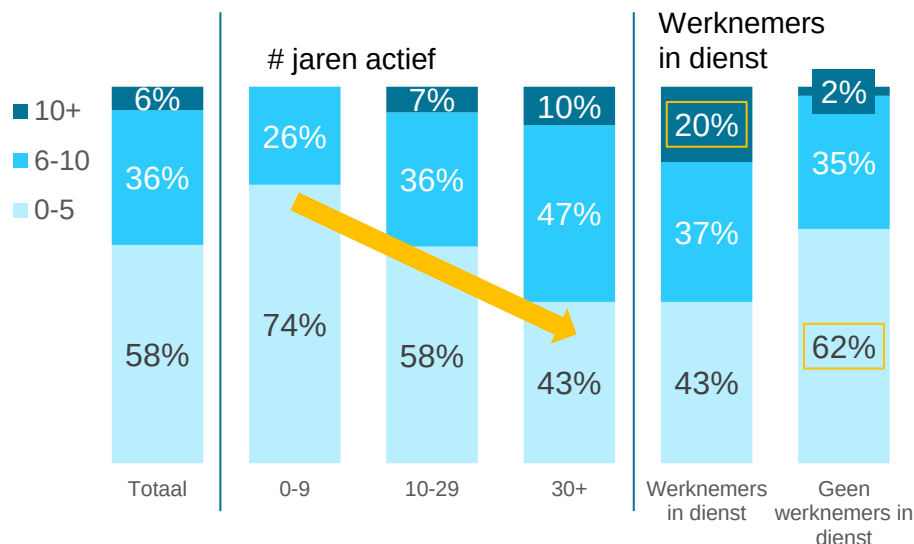


# Werknemers & bestuurders

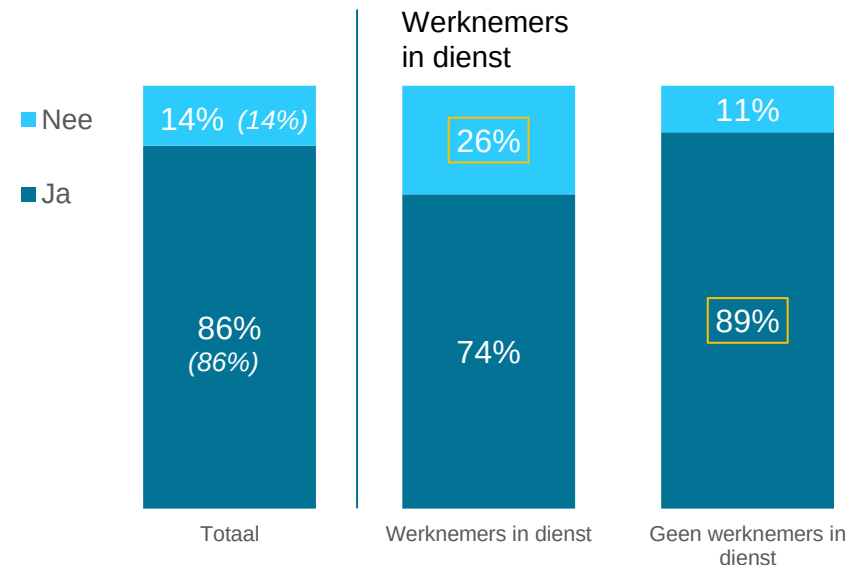
Hoeveel betaalde werknemers heeft uw vereniging in dienst, uitgedrukt in voltijdse equivalenten? (bijv. 2 halftijdse werknemers zijn 1 voltijds equivalent)  
2023 (2009)



Hoeveel bestuurders heeft uw vereniging?



Bestaat het bestuur van uw vereniging voor meer dan de helft uit patiënten (en hun naasten)? 2023 (2009)



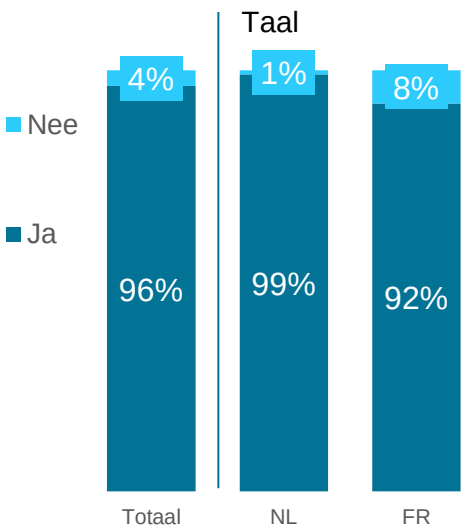
Nagenoeg acht op de tien (78%) patiëntenverenigingen heeft geen betaalde werknemers in dienst (2009: 77%). Voor ongeveer één op de tien (11%) gaat het over minder dan 1 FTE (4%) of 1 tot 2 FTE's (7%) en voor nog eens één op de tien verenigingen om 3 of meer FTE's. Gemiddeld hebben de Belgische patiëntenverenigingen 0,7 FTE's in dienst. Naarmate verenigingen langer actief zijn, neemt de kans op betaalde werknemers en het aantal FTE's toe. Deze verschillen zijn evenwel statistisch niet significant, maar zijn consistent met de bevindingen in 2009.

Nagenoeg zes op de tien (58%) verenigingen hebben maximaal 5 bestuurders, 36% heeft 6 tot 10 bestuursleden en 6% heeft er meer dan 10. Naarmate de vereniging al langer actief is, neemt de grootte van de bestuursploeg toe. Ook verenigingen die personeel tewerkstellen, hebben een groter bestuur.

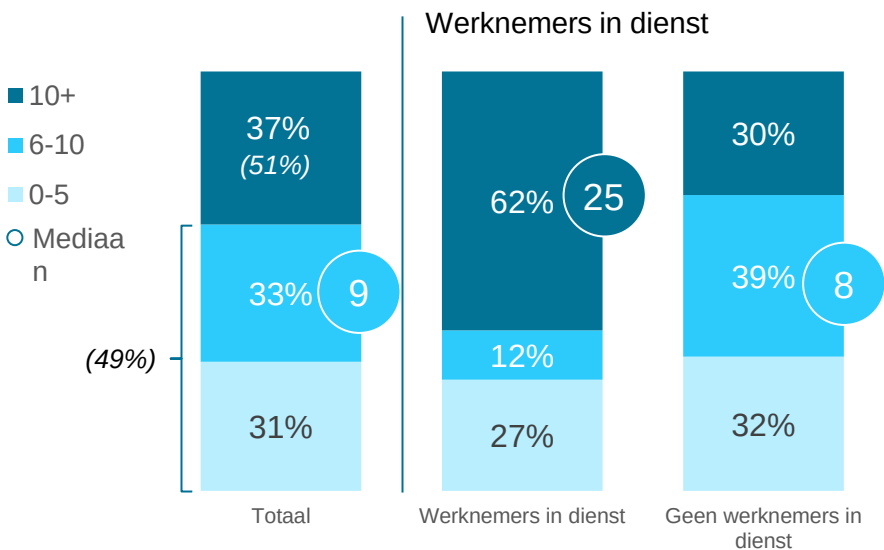
Bij 86% van de verenigingen bestaat het bestuur voor meer dan de helft uit patiënten en/of hun naasten, dit cijfer is identiek aan 2009. Bij verenigingen die personeel tewerkstellen, komt het vaker voor (26%) dat het bestuur overwegend bestaat uit niet-patiënten (of hun naasten) dan bij verenigingen zonder personeel (11%).

# Vrijwilligers

Werkt uw vereniging met vrijwilligers?



Op hoeveel actieve vrijwilligers kan uw vereniging een beroep doen? 2023 (2009)



Aantal uren vrijwilligerswerk op weekbasis

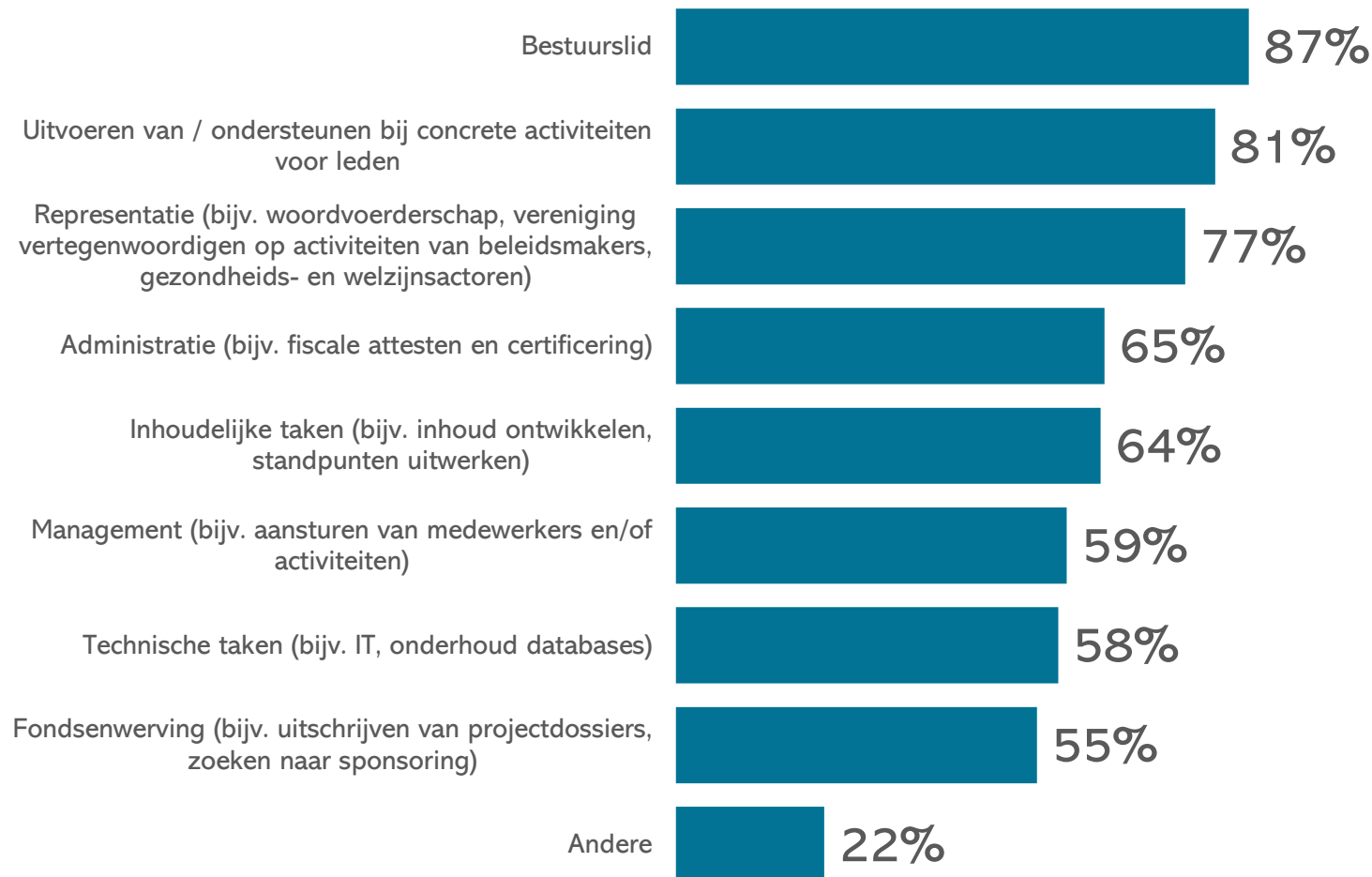
|                                                      | Totaal<br>n=155 | Werknemers<br>in dienst | Geen<br>werknemers<br>in dienst |
|------------------------------------------------------|-----------------|-------------------------|---------------------------------|
| # uren<br>vrijwilligerswerk /<br>week (mediaan)      | 25<br>€ 302,76* | 42<br>€ 508,64*         | 20,5<br>€ 248,26*               |
| # uren<br>vrijwilligerswerk<br>in FTE's<br>(mediaan) | 0,66            | 1,1                     | 0,54                            |

\*Waarde van het gemiddelde aantal uren vrijwilligerswerk, vertrekkend vanuit het gewaarborgd gemiddeld minimum maandinkomen (GGMMI december 2023: € 1994,18) omgerekend naar uurloon volgens de formule  $(=((1994,18*3)/13)/38)$  (bron: Sociare). Dit is uiteraard slechts één mogelijke berekening, die geen rekening houdt met de inhoud van het vrijwilligerswerk en de bijhorende marktconforme verloning of de valorisatie van de competenties van de individuele vrijwilligers. Op basis van de gerealiseerde steekproef wordt binnen de patiëntenverenigingen in België wekelijks voor een bedrag van € 250.309,96 gepresteerd door vrijwilligers (€ 1.001.239,83 / maand; € 13.016.117,82 / jaar). Wanneer we deze cijfers op basis van de mediaan van het aantal uren vrijwilligerswerk verder extrapoleren naar de hele populatie van de 379 verenigingen in de database, wordt binnen de patiëntenverenigingen in België wekelijks voor een bedrag van € 318.128,23 gepresteerd door vrijwilligers (€ 1.272.512,90 / maand; € 16.542.667,71 / jaar).

De Belgische patiëntenverenigingen steunen zeer sterk op vrijwilligerswerk: 96% van de verenigingen doet hierop een beroep. Iets meer dan één op de drie verenigingen (31%) kan op maximaal vijf vrijwilligers rekenen, één op de drie kan een beroep doen op 6 à 10 vrijwilligers en 37% heeft 10 of meer vrijwilligers ter beschikking. Dit is een duidelijke daling tegenover 2009, toen nog 51% van de verenigingen aangaf een beroep te kunnen doen op meer dan 10 vrijwilligers. De mediaan ligt op 9 vrijwilligers. Verenigingen die met betaald personeel werken, hebben doorgaans ook een uitgebreider netwerk van vrijwilligers, met zes op de tien (62%) verenigingen die personeel tewerkstellen die op 10 of meer vrijwilligers kunnen rekenen (mediaan 25 vrijwilligers). In deze verenigingen worden ook wekelijks beduidend meer uren gepresteerd door vrijwilligers dan in verenigingen zonder bezoldigd personeel. Dat verenigingen die personeel tewerkstellen ook meer kunnen rekenen op vrijwilligerswerk, lijkt indicatief voor een 'Mattheuseffect' m.b.t. vrijwilligerswerk, waarbij de verenigingen die minder dienen te steunen op vrijwilligerswerk hierop toch meer en gemakkelijker een beroep kunnen doen. De leeftijd van de vereniging houdt geen significant verband met het al dan niet werken met vrijwilligers, het aantal vrijwilligers waarop men een beroep kan doen of het aantal uren gepresteerd door vrijwilligers. Hoewel vrijwilligers onbetaalde arbeid verrichten, is hun bijdrage in economische termen betekenisvol.

# Vrijwilligers

Welke taken worden in uw vereniging (hoofdzakelijk) door vrijwilligers opgenomen?



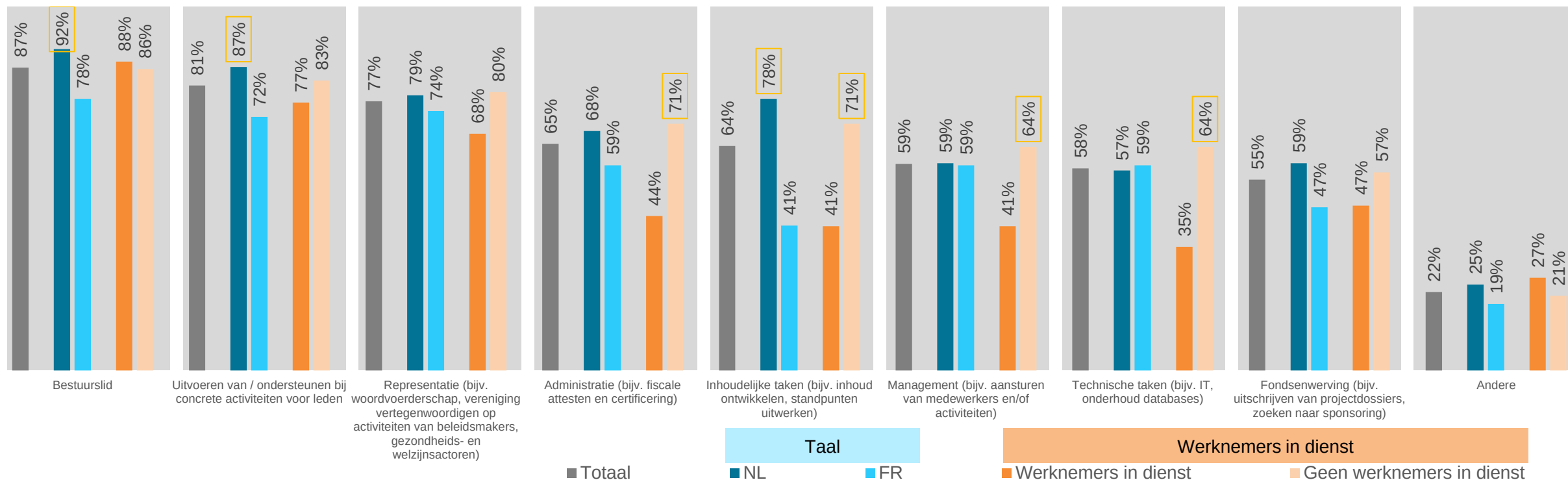
Het scala aan taken dat in patiëntenverenigingen door vrijwilligers wordt opgenomen is divers. De meest voorkomende taken zijn:

- het vrijwillig opnemen van een bestuursfunctie (87%),
- hulp en ondersteuning bieden bij ledenactiviteiten (81%) en
- representatie van de vereniging (77%).

Maar ook alle andere omschreven taken worden minstens gedeeltelijk door vrijwilligers opgenomen.

# Vrijwilligers

Welke taken worden in uw vereniging (hoofdzakelijk) door vrijwilligers opgenomen?



In Nederlandstalige verenigingen worden bestuursfuncties nog wat vaker opgenomen door vrijwilligers (92%) dan in Franstalige verenigingen (78%), net als ondersteuning bij ledenactiviteiten (87% vs 72%) en inhoudelijke taken (78% vs 41%). Verenigingen zonder personeel doen vaker een beroep op vrijwilligers voor administratieve (71% vs 44%), inhoudelijke (71% vs 41%), management- (64% vs 41%) en technische taken (64 vs 35%). Verenigingen met personeel in dienst kunnen de vrijwilligers gericht inzetten en ondersteunen.

# Organisatie en werking



*“Onze raad van Bestuur bestaat uit 14 mensen, het zijn hoofdzakelijk patiënten. Dus ik denk ongeveer een tiental patiënten of mantelzorgers. En dan voor de rest niet-patiënten, laat ons zeggen die allemaal op één of andere manier wel een band hebben met de ziekte.” (patiëntenvereniging)*

*“Normalement, avec les patients experts, on est une petite dizaine, je vais dire. Mais pas vraiment dans le CA, on l'appelle le groupe de coordination. Donc dans le CA, je pense qu'on est quatre et sinon on a un groupe de coordination qui est un peu plus large.” (association de patients)*

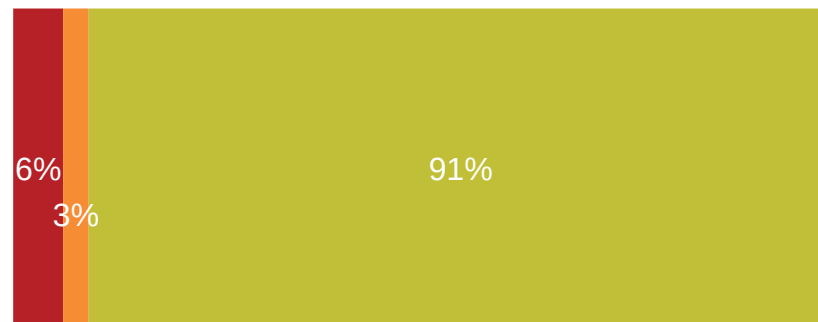
*“We hebben nu een team dat toch wel beter uitgebouwd en geprofessionaliseerd is. Tot voor 2 à 3 jaar was de werking uitsluitend gedragen door vrijwilligers, nu niet meer.” (patiëntenvereniging)*

*“Nous avons des sous-groupements dans plusieurs villes. On en a à Mons, région du centre, on a une antenne au Luxembourg. À Bruxelles et dans le Brabant wallon. Mais en tout cas, le centre des professionnels salariés est à Bruxelles et nous sommes une quinzaine. Nous sommes 10, 15 en tant que professionnels à Bruxelles.” (association de patients)*

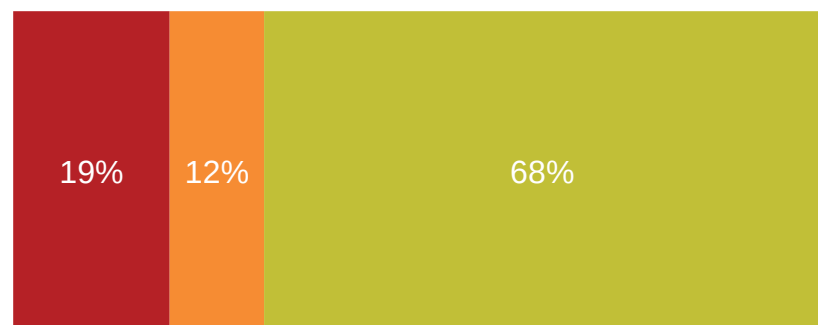
# Belang van vrijwilligers

In welke mate gaat u akkoord of niet akkoord met elk van onderstaande stellingen?

\* Zonder vrijwilligers zou mijn vereniging niet kunnen overleven



\* Mijn vereniging werkt overwegend uit financiële noodzaak met vrijwilligers



■ (Helemaal) niet akkoord ■ Neutraal ■ (Helemaal) akkoord ■ Geen mening

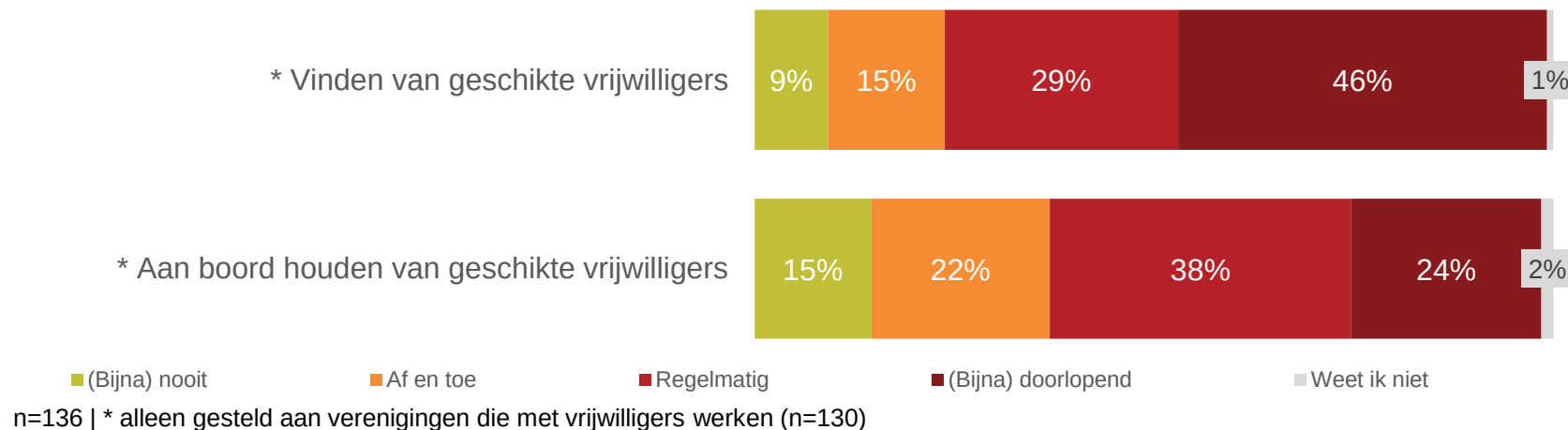
Ruim negen op de tien patiëntenverenigingen geven dan ook aan dat ze zonder vrijwilligerswerk niet zouden kunnen overleven.

Het werken met vrijwilligers mag echter niet verengd worden tot financiële redenen. Toch geven bijna zeven op de tien verenigingen (68%) die met vrijwilligers werken, aan dat ze dit uit financiële noodzaak doen, maar 19% is het nadrukkelijk oneens met deze uitspraak en nog eens 12% stelt zich hierover neutraal op.

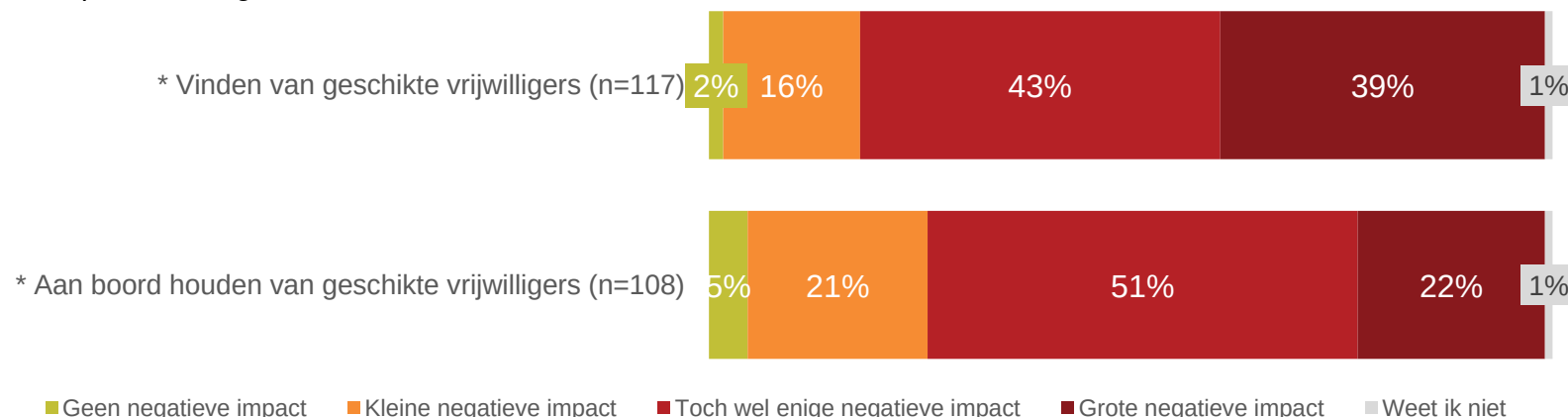


# Uitdagingen m.b.t vrijwilligers

Hoe vaak wordt uw vereniging geconfronteerd met onderstaande uitdagingen?



Uw vereniging krijgt minstens af en toe te maken met onderstaande problemen. Hoe groot is de negatieve impact van deze problemen op uw werking?



Het vinden (75%) en aan boord houden (62%) van geschikte vrijwilligers vormt regelmatig of bijna doorlopend een uitdaging voor de patiëntenorganisaties die met vrijwilligers werken. Beide uitdagingen wegen ook enigszins tot sterk negatief op de werking van de verenigingen die met deze problemen kampen.

Meer geschikte vrijwilligers aantrekken is dan ook de meest genoemde ontwikkelingsambitie bij de bevroagde verenigingen (cf. infra).

# Vrijwilligers



*« Je sais que ce n'est pas seulement le cas dans notre association, mais dans des nombreuses associations pour le moment, mais nous sommes toujours à la recherche de bénévoles parce qu'il y a des projets et parfois il y en a qu'on ne sait pas faire parce que nous manquons de bénévoles tout simplement. » (association de patients)*

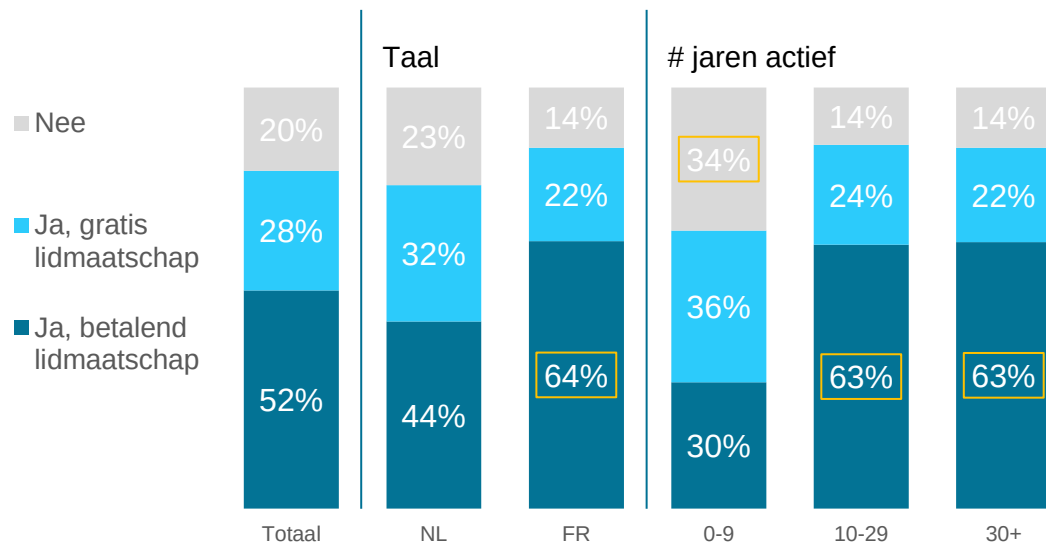
*“We hebben te weinig mankracht om ons daar echt mee bezig te houden. Vroeger hadden we nog iemand in dienst die zich vooral bezighield met subsidies maar zij werkt niet meer voor ons, dus we zijn nu louter vrijwilligers.” (patiëntenvereniging)*

*“Il y a beaucoup de bénévoles, c'est généralement des auto-représentants, que ce soit des parents qui témoignent de la situation parentale ou des personnes en situation de handicap. Généralement, c'est la co-animation, que ce soit sensibilisation ou es animations dans les groupes locaux.” (association de patients)*

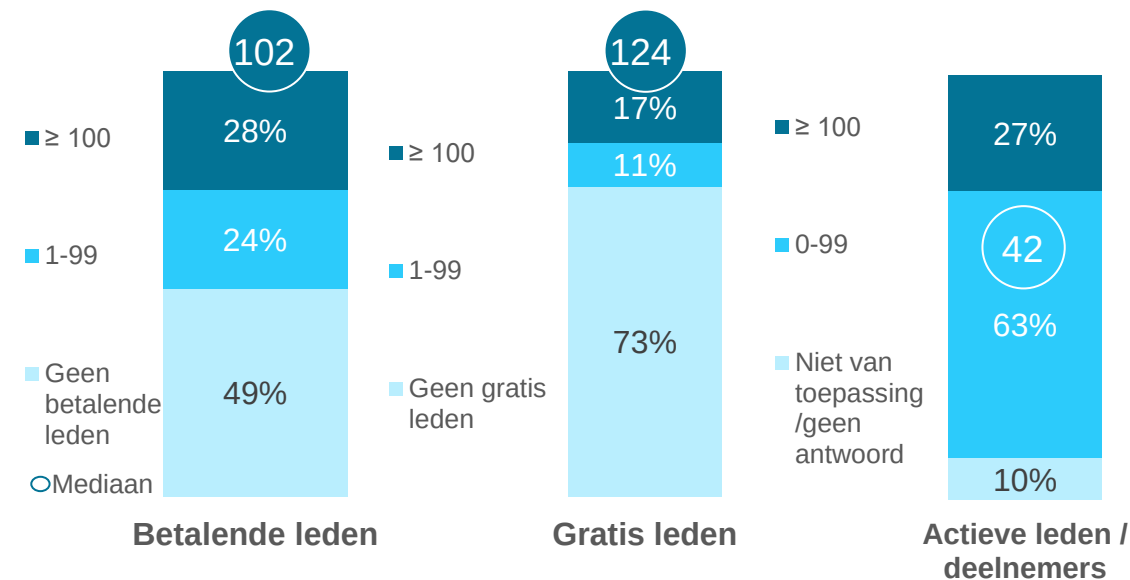
*“Onze lokale groepen zijn bijna allemaal feitelijke verenigingen. En één van onze grote problemen is eigenlijk de situatie van de aansprakelijkheidsverzekering. Dat zijn allemaal vrijwilligers en we vinden dat daar toch een paar gaten zijn in het verzekeringssysteem voor vrijwilligers. Het gaat over de bestuurlijke aansprakelijkheid, die kan je niet verzekeren op niveau van een feitelijke vereniging, wel op niveau van een vzw. En we vinden het heel jammer dat de overheid, die zo ontzettend aanstuurt op vrijwilligerswerk en vrijwilligerswerk fantastisch belangrijk vindt, maar dat ze niet die basale soort ondersteuning kan geven.” (patiëntenvereniging)*

# Lidmaatschap & ledenaantallen

Werkt uw vereniging met geregistreerd lidmaatschap (=uw vereniging heeft leden die zich formeel registreren en aansluiten bij uw vereniging)?



Hoeveel leden of deelnemers heeft uw vereniging momenteel?



Iets meer dan de helft van de patiëntenverenigingen (52%) werkt met betalend lidmaatschap, 28% met gratis lidmaatschap en 20% werkt niet met formeel lidmaatschap waarbij leden zich registreren en aansluiten. Franstalige verenigingen werken meer met betalend lidmaatschap (64%) dan Nederlandstalige (44%). Recentere opgerichte verenigingen (maximaal 9 jaar geleden opgestart) werken minder met betalend en meer met informeel lidmaatschap dan verenigingen die al langer actief zijn.

Wie betalende leden heeft, heeft er gemiddeld een honderdtal (mediaan: 102); wie met gratis lidmaatschap werkt, heeft gemiddeld 124 leden. Verenigingen geven aan dat ze gemiddeld een 42 actieve leden of regelmatige deelnemers aan activiteiten in hun rangen tellen.

De verenigingen die deelnamen aan de studie rapporteren samen 98.408 leden (berekend o.b.v. betalende of gratis leden of - bij verenigingen die niet met geregistreerd lidmaatschap werken- actieve leden/deelnemers). Extrapolerend naar de hele populatie van de 379 verenigingen in de database representeren de patiëntenverenigingen in België minstens 120.000 patiënten (en/of hun naasten)\*

\* Voor de extrapolatie werd de non-respons verdeeld volgens de verdeling van al dan niet werken met geregistreerd lidmaatschap in de steekproef en vermenigvuldigd met de mediaan van het aantal leden per type lidmaatschap.

# Lidmaatschap en ledenaantallen



*“Wat de leden betreft, zijn er twee stromen: we hebben leden via onze vrijwilligers lokaal, die de mensen face-to-face aanspreken om lid te worden en dat zijn dan vooral mensen die geïnteresseerd zijn in het lotgenotencontact en die daar de waarde van inzien. Maar anderzijds hebben wij ook leden die absoluut niet geïnteresseerd zijn in dat lotgenotencontact en dat zijn bijvoorbeeld mensen die de diagnose hebben gekregen en die willen geïnformeerd worden over verdere fases van de ziekte, die hebben dan bv. wel veel aan de informatie op onze website of de informatie in ons tijdschrift.” (patiëntenvereniging)*

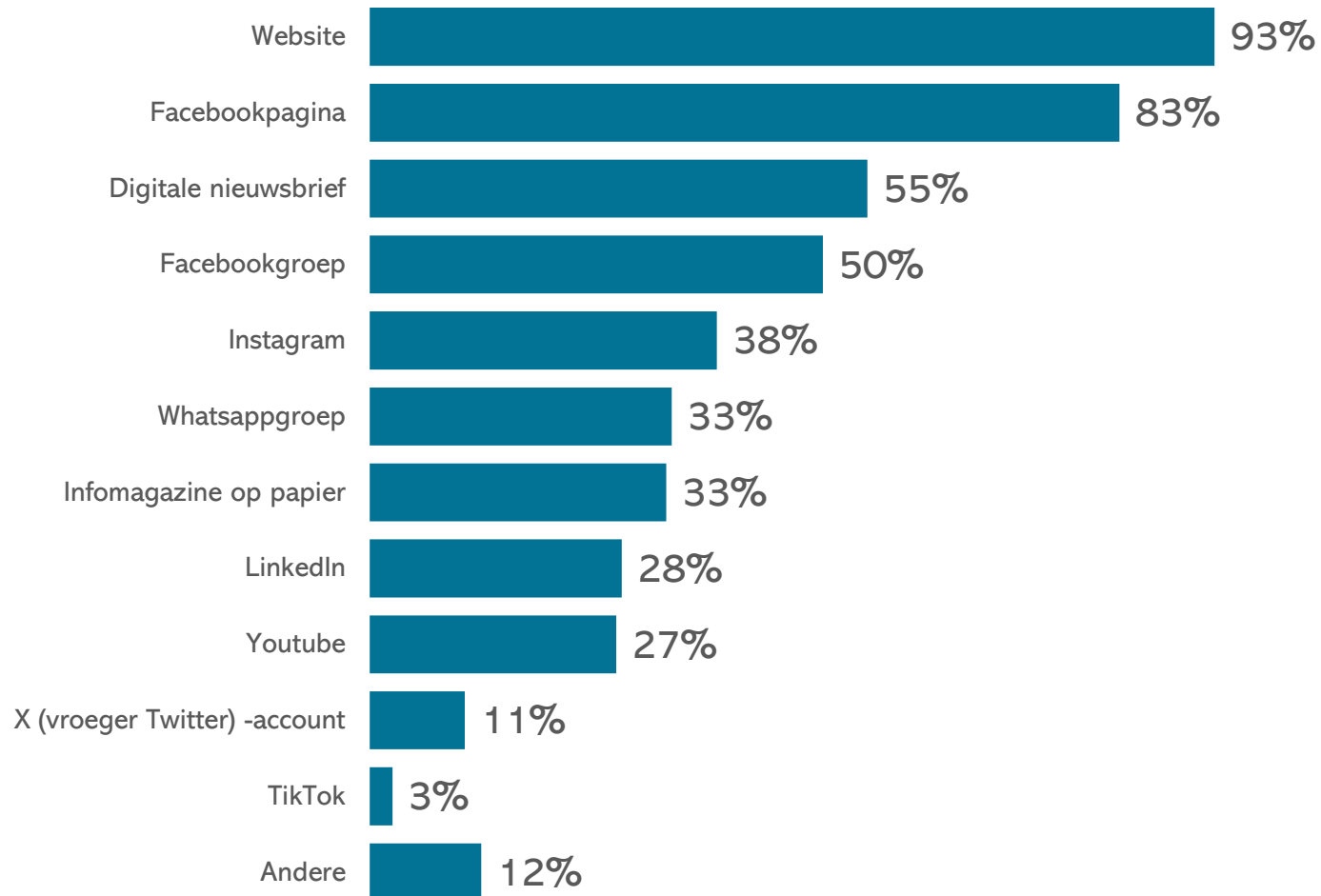
*“Avoir plus de patients, plus de membres, c'est assez compliqué à cause des tabous. “ (association de patients)*

*“We zien natuurlijk wel de evolutie van de leden, het ledenaantal neemt nog toe en dat heeft zeker ook met het expertisecentrum in Leuven te maken. Ik ga altijd naar het multidisciplinair spreekuur in het expertisecentrum want dat is ook wel een ontmoetingsplaats voor lotgenoten. De nieuwe patiënten voelen onmiddellijk die samenwerking tussen het expertisecentrum en onze vereniging.” (patiëntenvereniging)*

*“Donc en termes de membres, ce n'est pas ça qui manque, c'est plutôt de rester dans la qualité. Par exemple, maintenant les groupes de parole en ligne, notamment un du soir, il y a trop d'inscrits. En CA, on a décidé qu'en janvier, on lance un nouveau groupe. Ça veut dire qu'il faut deux bénévoles, donc en fait on essaie de rester dans le qualitatif alors que le nombre, les demandes, ça croisse, mais on est toujours confronté à qui peut le faire, parce que c'est bien d'avoir un groupe de parole en ligne en plus, mais si on n'a personne pour le faire... donc on doit renoncer à certaines choses. “ (association de patients)*

# Communicatiekanalen

Over welke van onderstaande communicatiekanalen beschikt uw vereniging?

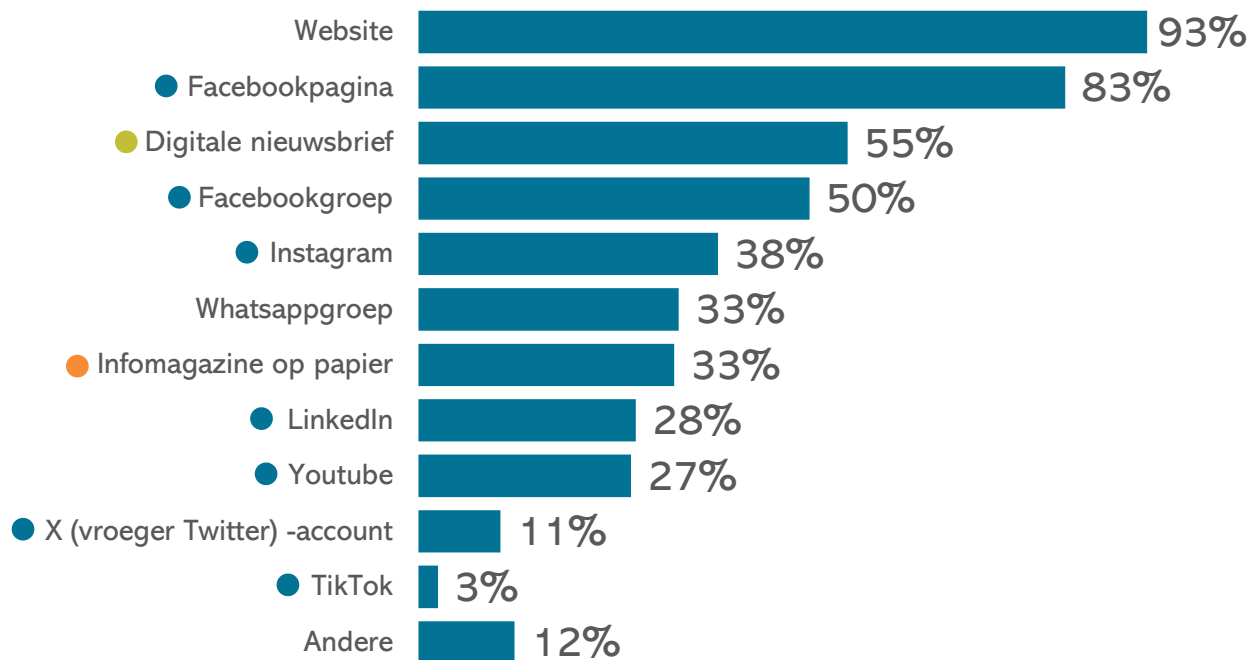


Nagenoeg alle verenigingen beschikken over een website (93%), al ontbreekt die dus ook bij 7% van de verenigingen. Ook Facebook is ingeburgerd (83% beschikt over een FB-pagina en nog eens 50% over een FB-groep). 55% heeft een digitale nieuwsbrief.

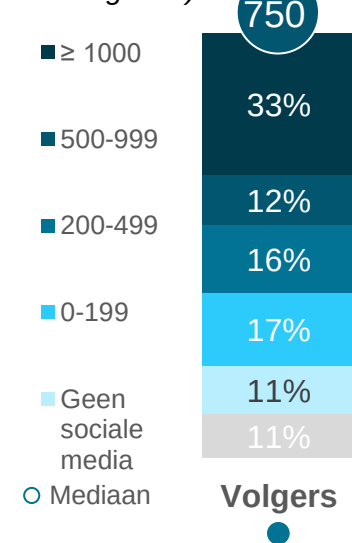
Wie werknemers in dienst heeft, onderhoudt ook meer sociale mediakanalen zoals Youtube, Instagram, TikTok en LinkedIn.

# Communicatiekanalen

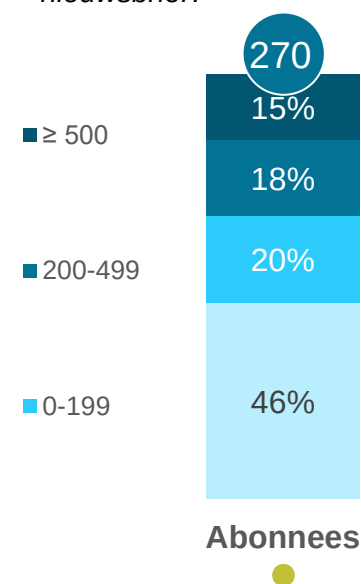
Over welke van onderstaande communicatiekanalen beschikt uw vereniging?



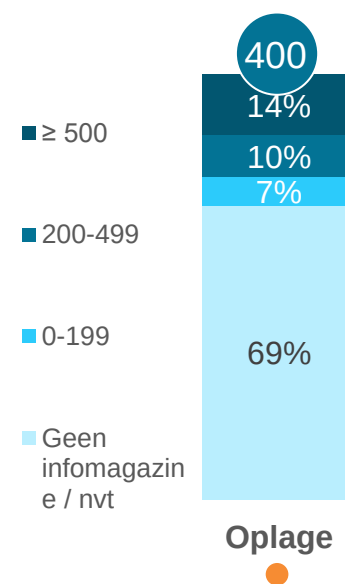
Hoeveel volgers heeft uw vereniging ongeveer op sociale media (alle sociale mediakanalen samengeteld)?



Hoeveel abonnees heeft uw vereniging op uw digitale nieuwsbrief?



Welke oplage heeft het infomagazine op papier van uw vereniging?



Verenigingen die actief zijn op sociale media hebben gemiddeld (mediaan) 750 volgers verspreid over hun diverse socialemediakanalen. Eén op de drie verenigingen heeft meer dan 1.000 volgers.

Wie een digitale nieuwsbrief heeft, bezorgt die aan gemiddeld (mediaan) 270 volgers. Wie werkt met een papieren infomagazine, verspreidt dit gemiddeld (mediaan) naar 400 lezers.

# Communicatiekanalen



*“Het is zo dat onze leden, maar zeker ook niet leden, regelmatig aankloppen met individuele vragen. Al dan niet medisch, en daarom hebben we een tweetal jaar geleden zo'n punt geïnstalleerd, dat is eigenlijk een aparte functie, een loketfunctie, waarbij men telefonisch terecht kan of via e-mail. We hebben daar een apart e-mailadres en een apart telefoonnummer voor. En vorig jaar hebben er ons zo'n duizendtal vragen bereikt.” (patiëntenvereniging)*

*“Et alors on va aussi informer le patient via un site internet qu'on met à jour régulièrement. On a aussi les réseaux sociaux avec Facebook. On organise régulièrement des webinaires notamment sur les différentes pathologies et plus particulièrement quand il y a la journée de la pathologie, on organise un webinar généralement avec un rhumatologue qui parle des dernières découvertes au niveau des traitements, etc.” (association de patients)*

*“Qua communicatie hebben we sterk ingezet op de website. Mensen kunnen folders bestellen zonder dat ze lid zijn en er staat heel veel informatie op, toegankelijk voor iedereen.” (patiëntenvereniging)*

*“Notre mission finale, c'est d'améliorer le bien-être et la qualité de vie du patient. On va faire ça de différentes manières. Donc, on va notamment donner une bonne information de qualité aux patients. On va faire ça en publiant des brochures qui sont compréhensibles par les patients sur leur pathologie. On va aussi prévoir de fournir des brochures sur les médicaments très spécifiques qui sont utilisés dans ces pathologies-là et expliquer aussi clairement pour le patient comment les prendre, quels sont les risques,... On va aussi faire des capsules vidéo sur toute une série de choses comme par exemple on insiste beaucoup sur la façon de bouger.” (association de patients)*

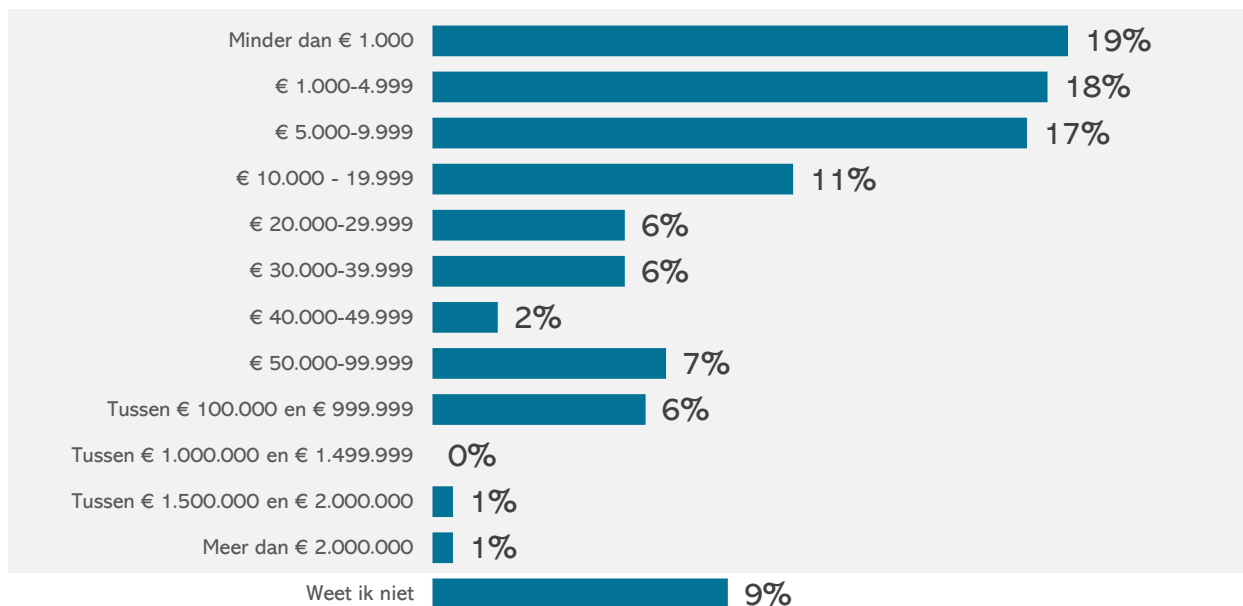
# Financiële situatie



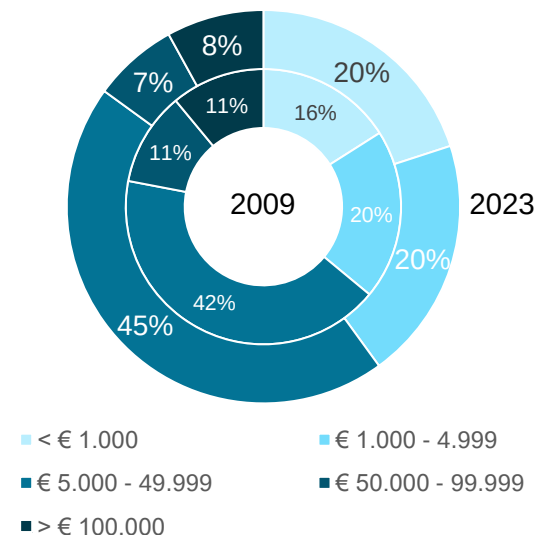


# Inkomsten

Hoeveel inkomsten had uw vereniging het vorige financiële jaar (2022) in totaal (alle inkomstenbronnen samengeteld), uitgedrukt in euro?



n=148

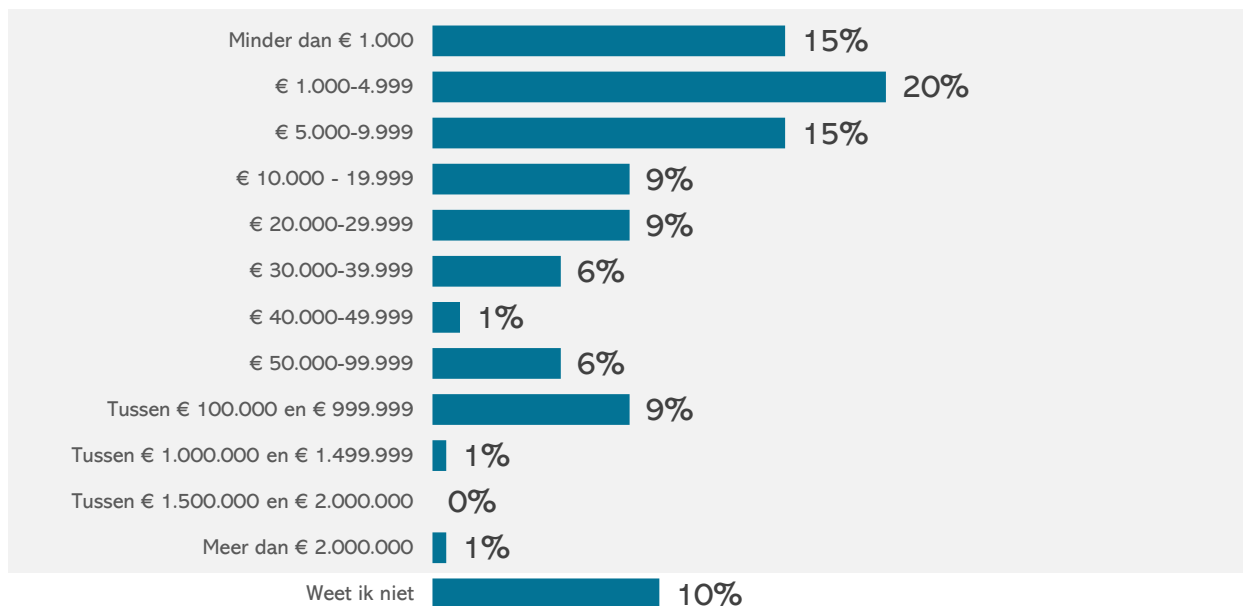


Iets meer dan de helft van de Belgische patiëntenverenigingen (54%) heeft jaarlijks minder dan € 10.000 aan inkomsten, waarvan één op de vijf minder dan € 1.000.

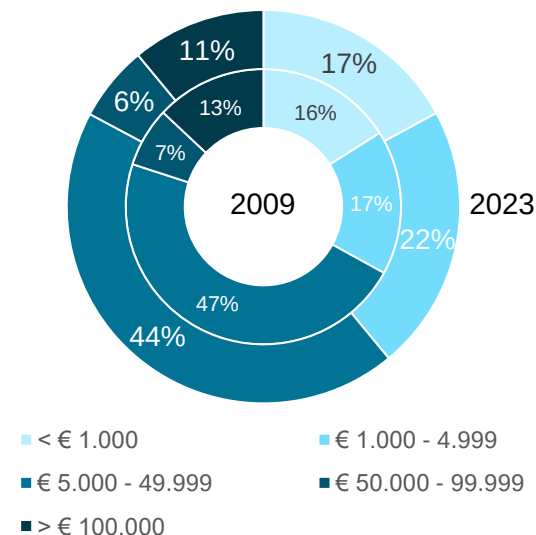
In vergelijking met 2009 lijken de inkomsten van de patiëntenverenigingen in 2023 iets lager te liggen, getuige de stijging van het aantal verenigingen met minder dan € 1.000 aan inkomsten en een daling van het aantal verenigingen met meer dan € 50.000 aan inkomsten.

# Uitgaven

Hoeveel uitgaven had uw vereniging het vorige financiële jaar in totaal (alle uitgavenposten samengeteld), uitgedrukt in euro?



n=146

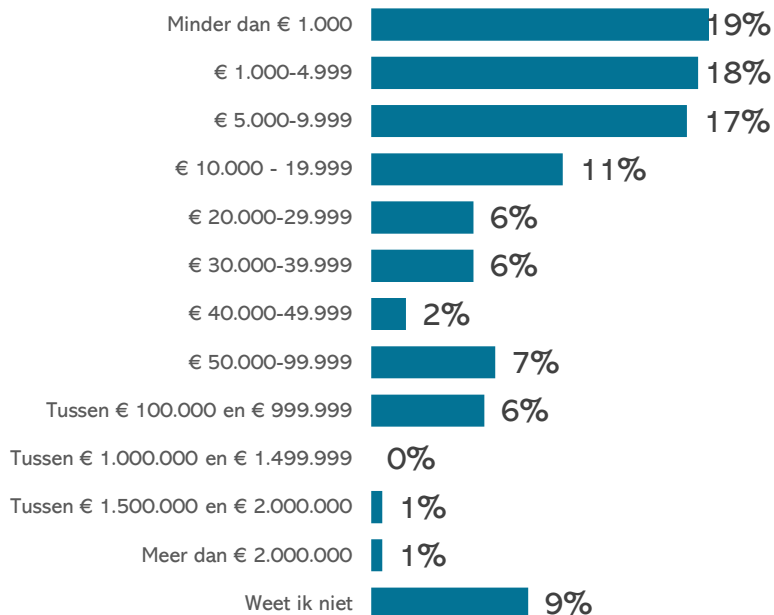


Aan de uitgavenzijde een gelijkaardig beeld: de helft van de verenigingen geeft op jaarbasis minder dan € 10.000 uit, waarvan 15% minder dan € 1.000.

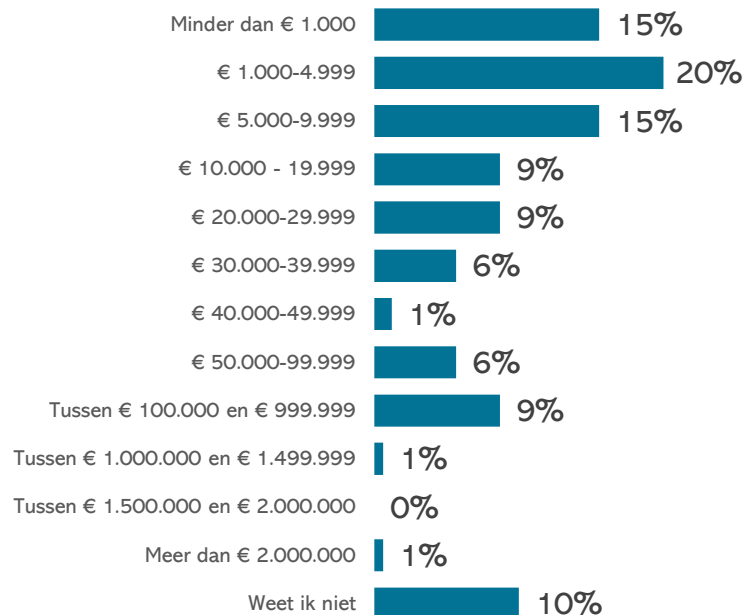
In vergelijking met 2009 lijken ook de uitgaven van de patiëntenverenigingen in 2023 iets lager te liggen, getuige de stijging van het aantal verenigingen met minder dan € 5.000 aan uitgaven en een lichte daling van het aantal verenigingen met meer dan € 50.000 aan uitgaven.

# Inkomsten & uitgaven

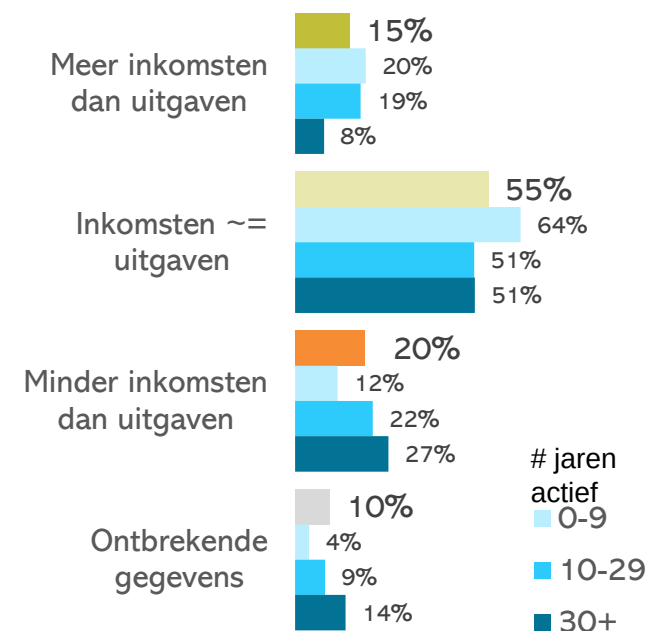
Hoeveel inkomsten had uw vereniging het vorige financiële (2022) jaar in totaal (alle inkomstenbronnen samengeteld), uitgedrukt in euro?



Hoeveel uitgaven had uw vereniging het vorige financiële jaar (2022) in totaal (alle uitgavenposten samengeteld), uitgedrukt in euro?



Evenwicht tussen inkomsten en uitgaven



Iets meer dan helft van de Belgische patiëntenverenigingen (54%) heeft jaarlijks minder dan € 10.000 aan inkomsten, waarvan één op de vijf minder dan € 1.000. Aan uitgaande zijde een gelijkaardig beeld: de helft van de verenigingen geeft op jaarbasis minder dan € 10.000 uit, waarvan 15% minder dan € 1.000.

Hoewel statistisch niet significant, lijken vooral de verenigingen die al 30 jaar of langer bestaan zowel hogere inkomsten als uitgaven te hebben.

Hoewel boekhoudkundig een erg rudimentaire vergelijking, gaf iets meer dan de helft van de verenigingen (55%) in 2022 ongeveer evenveel uit als er binnen komt, gaf 15% minder uit dan er inkomsten waren en gaf één op de vijf meer uit dan er inkomsten waren. De balans lijkt daarbij ietwat positiever voor jongere verenigingen (0-9 jaar actief) dan voor verenigingen die al langer actief zijn.

Het aantal ontbrekende gegevens is ook lager bij de jongere verenigingen.

# Inkomsten & uitgaven



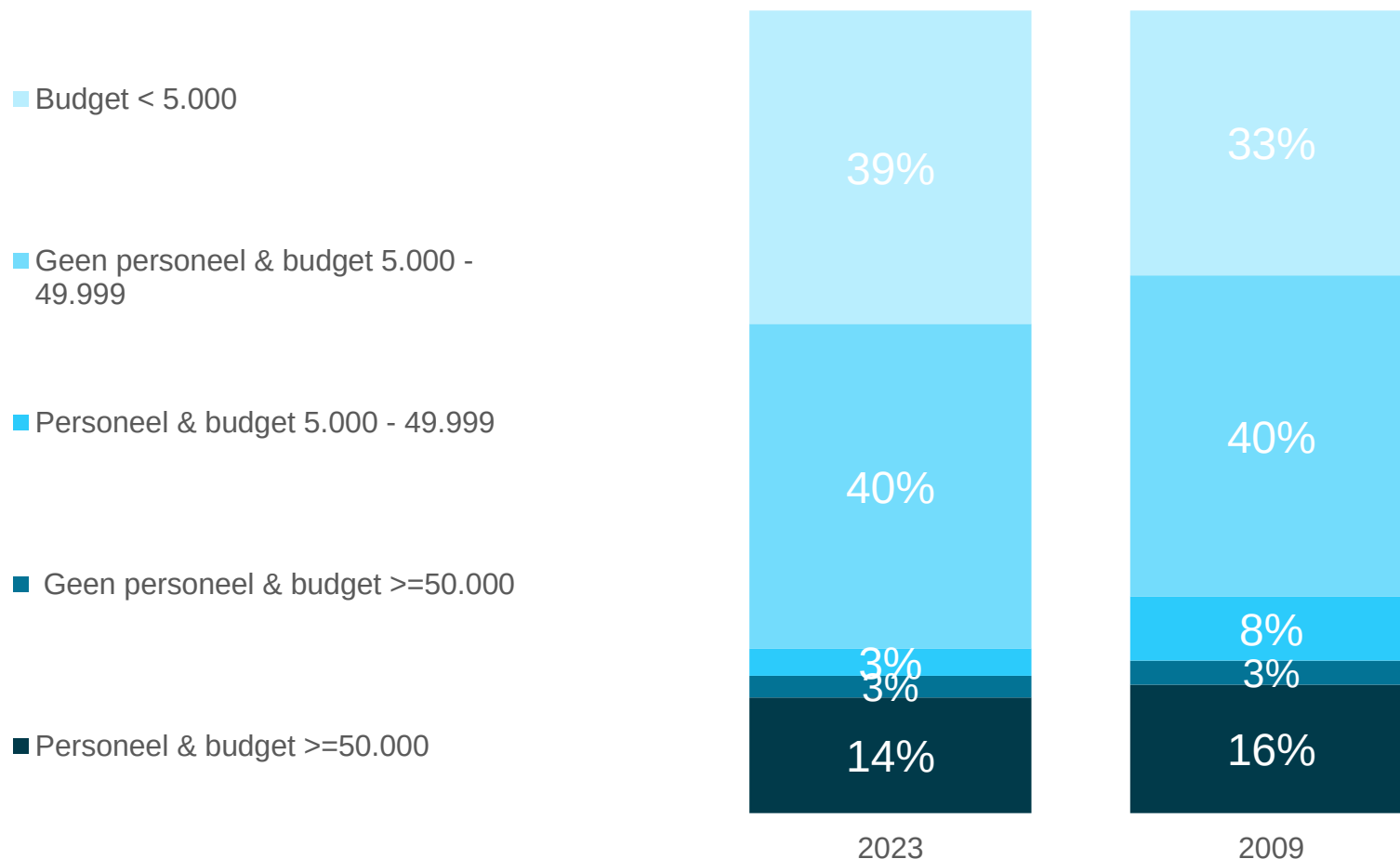
*“On a un financement de la Communauté française pour Wallonie-Bruxelles, c'est justement pour ça qu'on est exclusivement francophone, c'est pour cette division institutionnelle. Il y a les dons également et les personnes membres paient simplement pour financer une partie des animations. Mais le plus, évidemment, c'est les subsides.” (association de patients)*

*“We hebben geen fondsenwervingsdivisie, we moeten dus eigenlijk echt alles zelf doen en financieren.” (patiëntenvereniging)*

*“Malheureusement, pour l'instant, on n'a pas de newsletter parce que nous sommes une petite association. Nous n'avons pas un gros budget. Donc, on apporte nous-mêmes nos moyens financiers, par exemple en payant une salle, en louant une adresse auprès d'un organisme. Et quand on doit faire certains flyers, c'est avec nos propres moyens.” (association de patients)*

*“We hebben financiering gevonden om te kunnen professionaliseren. Die financiering hebben we vooral gehaald uit legaten, maar dat is natuurlijk een beetje een jojo, op en neer: het ene jaar is dat meer, het andere jaar is dat minder. De afschaffing van de duo-legaten is wel een klap geweest. Daarnaast bestaan onze inkomsten uit donaties en sponsoring van bedrijven maar ook dat gaat op en neer.” (patiëntenvereniging)*

# Typologie verenigingen volgens budget en personeel



Wanneer we de verenigingen indelen volgens de typologie van de voorgaande studie uit 2009\* (gebaseerd op het al dan niet tewerkstellen van personeel in loondienst en de grootte van het budget), zien we een erg gelijklopende verdeling over de verschillende profielen.

De bulk van de patiëntenverenigingen heeft geen personeel in dienst (79%, met uitzondering van 1 vereniging) en een uitgavenbudget kleiner dan € 5.000 of kleiner dan € 50.000.

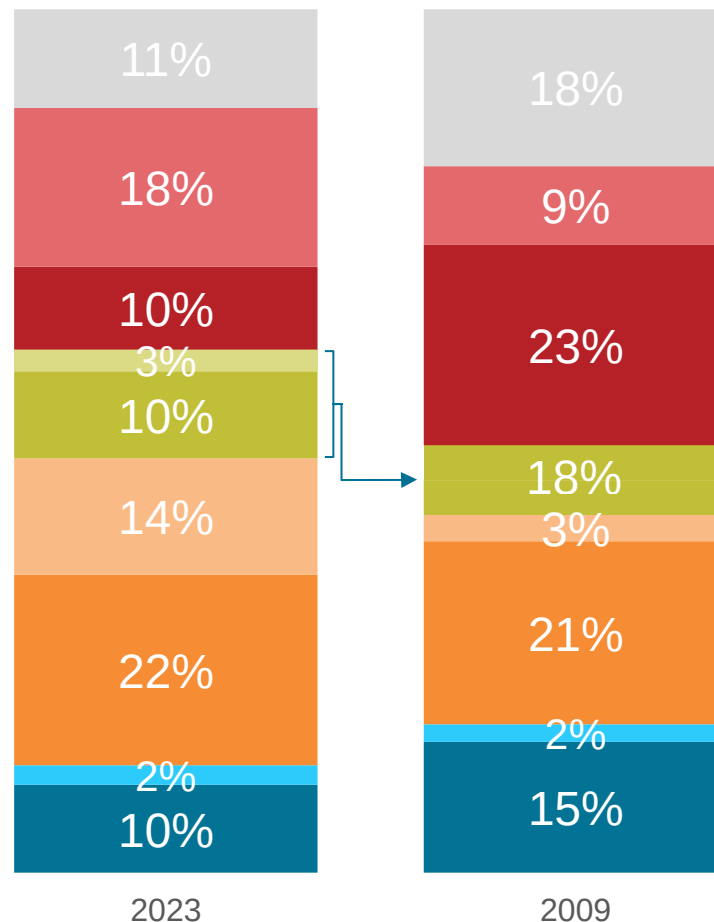
Er lijkt bij de verenigingen tussen 2009 en 2023 dus eerder weinig evolutie in middelen en betaalde menskracht te zijn.

\*In de steekproef van 2009 werd een budget gemeten van meer dan € 14 miljoen. (voor het budgetjaar 2007). Het overgrote deel van dit budget komt van de grotere verenigingen met personeel.

# Inkomstenbronnen

Welk aandeel van de inkomsten van uw vereniging haalt u uit ieder van onderstaande inkomstenbronnen? De som van alle velden hieronder moet 100% zijn - **gemiddelden**). Vergelijking tussen de resultaten van de enquête van 2023 en 2009\*.

- Andere inkomstenbronnen
- Lidgelden
- Eigen activiteiten om fondsen te werven (bijv. een quiz, eetfestijn ... organiseren)
- Sponsoring door andere bedrijven (dus niet behorende tot de farmaceutische sector)
- Sponsoring door farmaceutische bedrijven
- Andere financiële steun of giften (bijv. Stichtingen, Nationale Loterij, Serviceclubs ...)
- Giften en legaten van privépersonen
- Ad hoc subsidies door een overheid (bijv. voor projecten)
- Structurele (recurrente) subsidies door een overheid



Aan inkomstenzijde steunen de patiëntenverenigingen hoofdzakelijk op giften en legaten van privépersonen (22% van de inkomsten) en lidgelden (18% van de lidgelden).

In vergelijking met de bevraging van 2009 is het belang van lidgelden, financiële steun van stichtingen, serviceclubs en instellingen zoals de Nationale Loterij sterk toegenomen en is er een duidelijke afname van het aandeel inkomsten uit eigen fundraisingactiviteiten.

Het blijft opvallend dat patiëntenverenigingen slechts een beperkt aandeel van hun inkomsten halen uit subsidies door overheden (structureel/recurrent of op projectbasis).

Nochtans blijkt uit de Barometer van de Verenigingen (2022) dat overheidssubsidies van kapitaal belang blijven voor de verenigingssector:

[Barometer van verenigingen - 2022](#)

*\*Noot: Bij de vergelijking met 2009 moet in het achterhoofd worden gehouden dat de vraagstelling in 2023 enigszins afweek van die in 2009, zowel in type vraag, als in de antwoordcategorieën.*

# Inkomstenbronnen naar budget & personeel

Welk aandeel van de inkomsten van uw vereniging haalt u uit ieder van onderstaande inkomstenbronnen? De som van alle velden hieronder moet 100% zijn – gemiddelden.

■ Andere inkomstenbronnen

■ Lidgelden

■ Eigen activiteiten om fondsen te werven (bijv. een quiz, eetfestijn ... organiseren)

■ Sponsoring door andere bedrijven (dus niet behorende tot de farmaceutische sector)

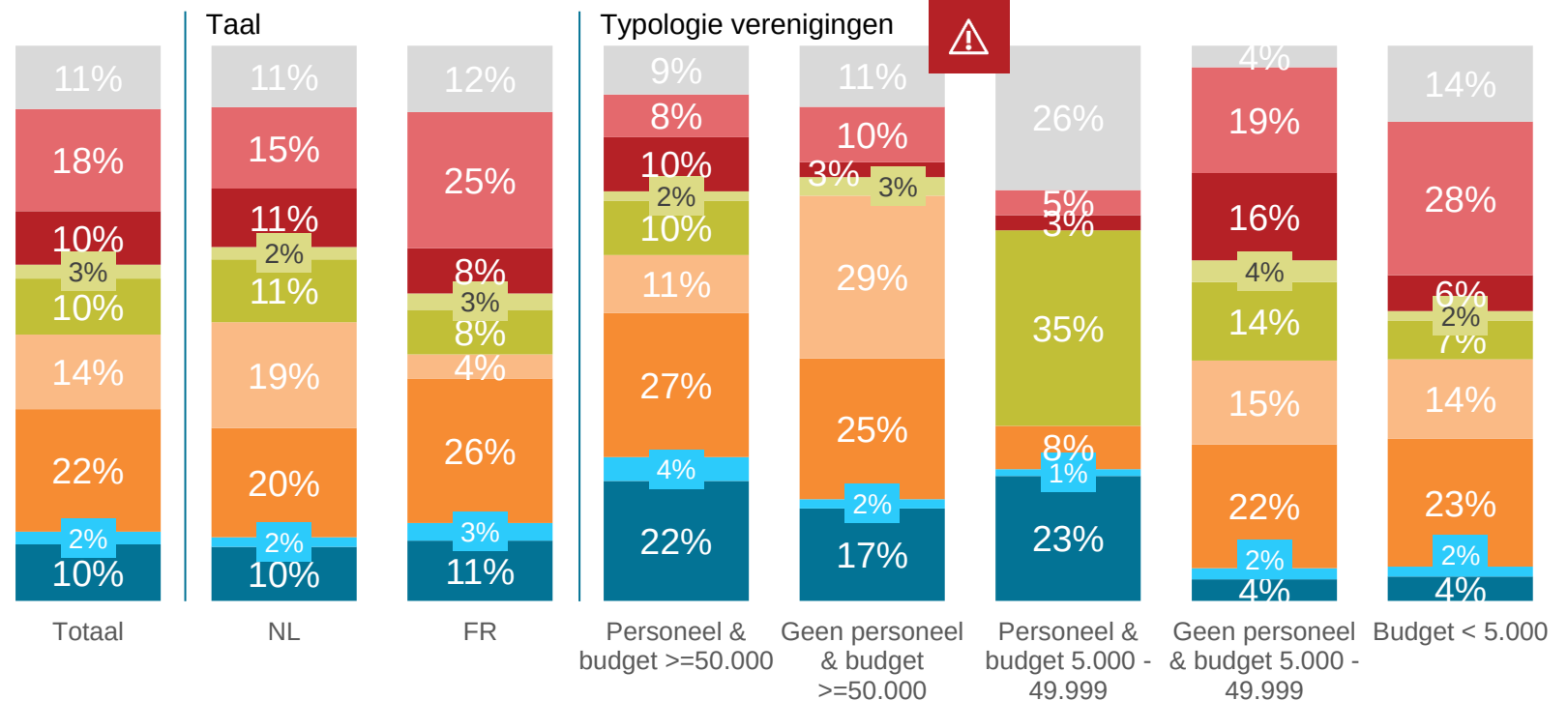
■ Sponsoring door farmaceutische bedrijven

■ Andere financiële steun of giften (bijv. Stichtingen, Nationale Loterij, Serviceclubs ...)

■ Giften en legaten van privépersonen

■ Ad hoc subsidies door een overheid (bijv. voor projecten)

■ Structurele (recurrente) subsidies door een overheid



Aan inkomstenzijde steunen de Belgische patiëntenverenigingen hoofdzakelijk op giften en legaten van privépersonen (22% van de inkomsten) en lidgelden (18% van de inkomsten). Eerder bleek al dat Franstalige organisaties meer werken met betalend lidmaatschap (cf. supra), zij halen dan ook een groter aandeel van hun inkomsten uit lidgelden dan Nederlandstalige organisaties.

Verenigingen met personeel in dienst of met de grootste budgetten, halen meer inkomsten uit structurele subsidies door een overheid; verenigingen met kleinere budgetten (en zonder personeel) zijn meer afhankelijk van lidgelden en de inkomsten uit de organisatie van eigen activiteiten. Verder blijkt het aandeel van sponsoring door farmaceutische bedrijven vooral groter bij verenigingen met inkomsten tussen € 5.000 – 49.999 (15%) en tussen € 50.000 en 99.999 (25%; n=10(!)).

# Inkomstenbronnen



*“On sait que notre subside se termine en mars. Et voilà, là on est en train d’élaborer comment va se passer l’après, parce qu’on sait que la mission n’est pas finie là. La plupart des choses sont en roulement continu, en réinvention perpétuelle, mais la dynamique est installée.” (association de patients)*

*“Onze twee hoofdsponsors, dat zijn twee Lions clubs in Brussel. Dat contact is toevallig ontstaan doordat iemand een reportage zag over de ziekte en hij contacteerde ons omdat ze een origineel project zochten om te helpen. Natuurlijk weet je nooit hoe lang dat nog gaat duren. Daarnaast werken we samen met sponsors voor onze jaarlijkse ledendag.” (patiëntenvereniging)”*

*“Je ne vais pas rentrer dans les détails, mais comme la subvention est octroyée pour une année civile, donc de janvier à décembre, mais que la décision ministérielle est tombée plus tard, il y a eu un problème de gestion parce qu’il a fallu lancer l’offre d’emploi. Et puis c’était beaucoup de travail administratif pour moi, donc on est revenu à une gestion bénévole.” (association de patients)*

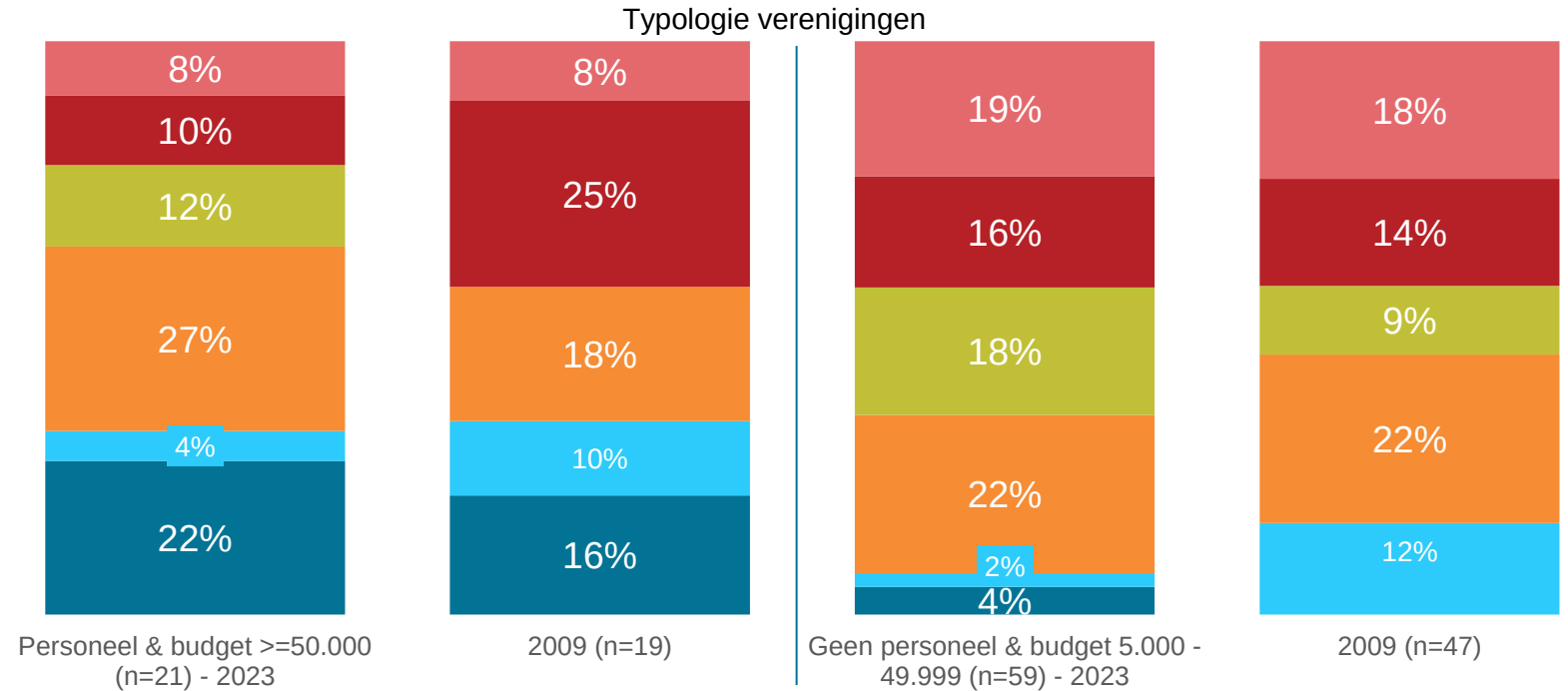
*“Vroeger hadden wij ook mensen in dienst, toen hadden we iets meer ruimte om te lobbyen, bv. bij de overheid. We hebben dan geprobeerd om vrijwilligers te vinden, maar we zijn nu tot de conclusie gekomen dat het zo niet werkt; We gaan nu terug mensen aannemen. Financieel zitten we in een iets gunstigere situatie dan vorig jaar. Dat zijn dingen die we op voorhand niet weten, we hebben geen subsidies. Het is en blijft altijd een risico en die personen moeten ook een stukje zelf hun loon verdienen, maar ja, het is dat of niks.” (patiëntenvereniging)*



# Inkomstenbronnen voor twee types verenigingen

Welk aandeel van de inkomsten van uw vereniging haalt u uit ieder van onderstaande inkomstenbronnen? De som van alle velden hieronder moet 100% zijn – **gemiddelden**. Vergelijking tussen de resultaten van de enquête van 2023 en 2009.

- Lidgelden
- Eigen activiteiten om fondsen te werven (bijv. een quiz, eetfestijn ... organiseren)
- Sponsoring door (farmaceutische) bedrijven
- Giften en legaten van privépersonen
- Ad hoc subsidies door een overheid (bijv. voor projecten)
- Structurele (recurrente) subsidies door een overheid

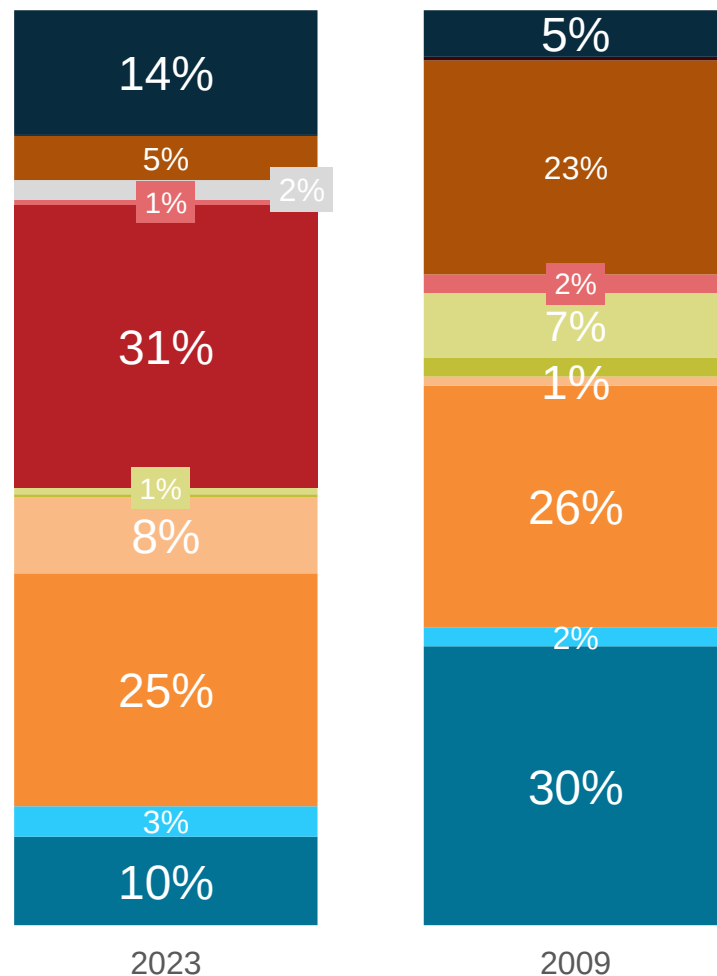


Verenigingen met personeel en een budget  $\geq$  € 50.000 hebben meer toegang tot recurrente of structurele overheidssubsidies en zijn minder afhankelijk van lidgelden dan verenigingen zonder personeel en een budget tussen € 5.000 en € 49.999. Dit was ook in 2009 al het geval. In vergelijking met 2009 blijkt ook bij de grote verenigingen het aandeel van fundraisingactiviteiten afgenomen te zijn.

# Uitgavenposten

Welk aandeel van de uitgaven van uw vereniging gaat naar ieder van onderstaande uitgavenposten? De som van alle velden hieronder moet 100% zijn – **gemiddelden**. Vergelijking tussen de resultaten van de enquête van 2023 en 2009\*.

- Andere kosten
- Andere kosten op projecten
- Kosten voor inhuren van externe expertise (freelancers, zelfstandigen ...)
- Lonen op project (loonkost van personeel dat betaald wordt via een specifiek project)
- Kosten voor het organiseren van activiteiten
- Financiering (van activiteiten) van afdelingen (doorstorten van middelen aan lokale afdelingen)
- Afschrijvingen (in te vullen indien u investeringen maakt en die boekhoudkundig afschrijft)
- Terugbetaalde kosten aan vrijwilligers
- Algemene werkingskosten
- Kosten van gebouwen (huur, onderhoud, verwarming, ...)
- Vaste loonkosten



Aan de uitgavenzijde nemen het organiseren van activiteiten (31%) en algemene werkingskosten (25%) de grootste hap uit het budget.

Het aandeel vaste loonkosten lijkt in 2023 aanzienlijk gedaald te zijn.

*\*Noot: De vergelijking met 2009 is niet optimaal door een licht gewijzigde vraagstelling en deels andere antwoordmogelijkheden.*

# Uitgavenposten per budgetcategorie

Welk aandeel van de uitgaven van uw vereniging gaat naar ieder van onderstaande uitgavenposten? De som van alle velden hieronder moet 100% zijn – **gemiddelden**.

■ Andere kosten

■ Andere kosten op projecten

■ Kosten voor inhuren van externe expertise (freelancers, zelfstandigen ...)

■ Lonen op project (loonkost van personeel dat betaald wordt via een specifiek project)

■ Kosten voor het organiseren van activiteiten

■ Financiering (van activiteiten) van afdelingen (doorstorten van middelen aan lokale afdelingen)

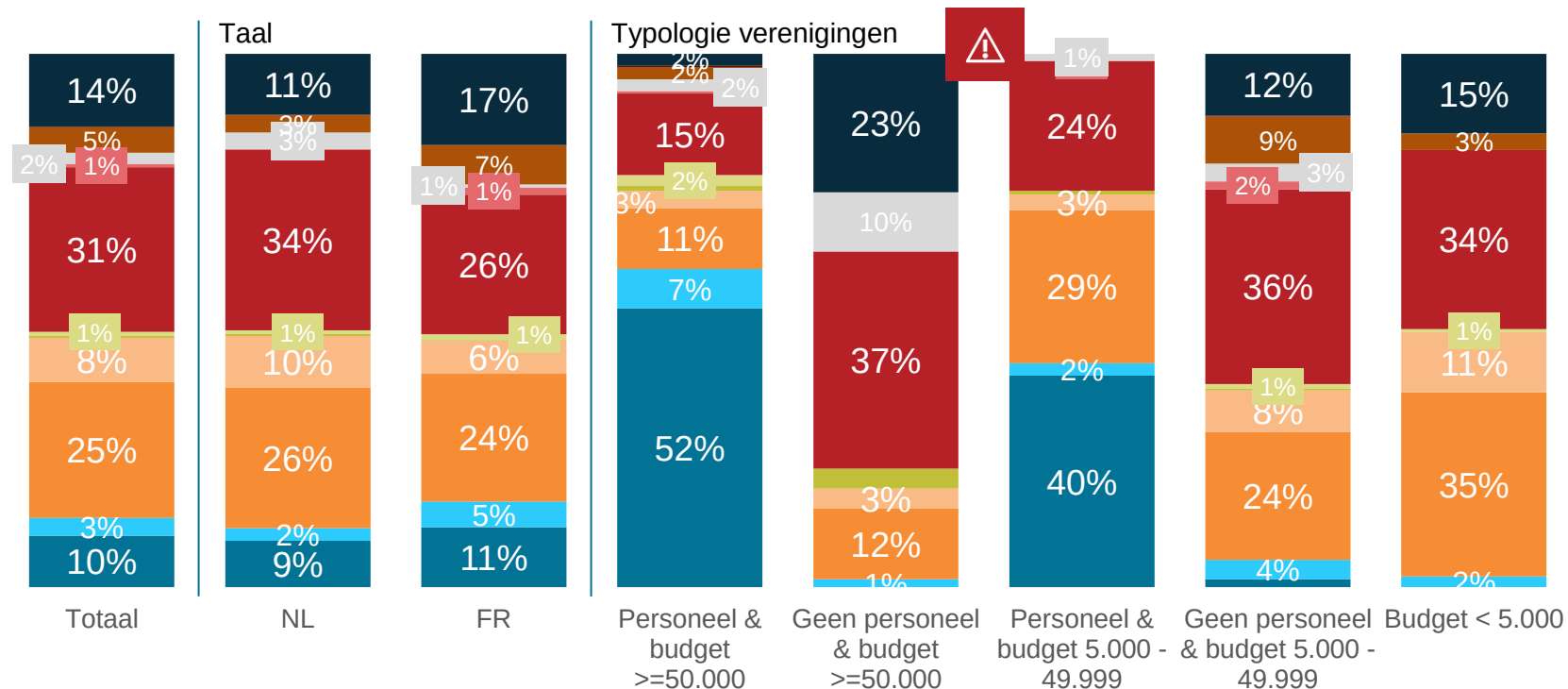
■ Afschrijvingen (in te vullen indien u investeringen maakt en die boekhoudkundig afschrijft)

■ Terugbetaalde kosten aan vrijwilligers

■ Algemene werkingskosten

■ Kosten van gebouwen (huur, onderhoud, verwarming, ...)

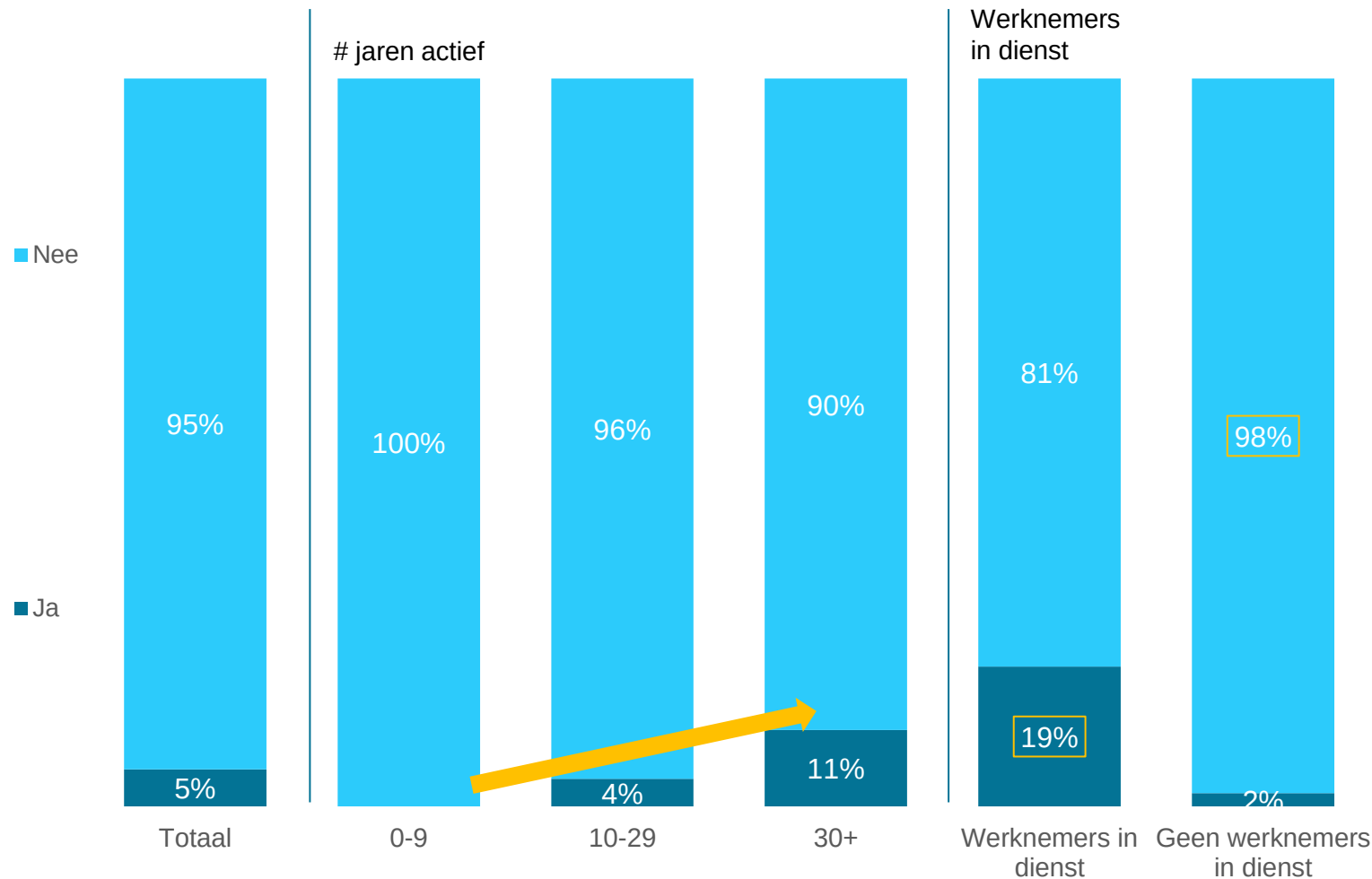
■ Vaste loonkosten



Aan de uitgavenzijde nemen het organiseren van activiteiten (31%) en algemene werkingskosten (25%) de grootste hap uit het budget. Bij verenigingen met personeel zijn dit de vaste loonkosten.

# Eigendom onroerende goederen

Is uw vereniging eigenaar van onroerende goederen (bijv. een kantoorruimte of -gebouw, praktijkruimte ...)

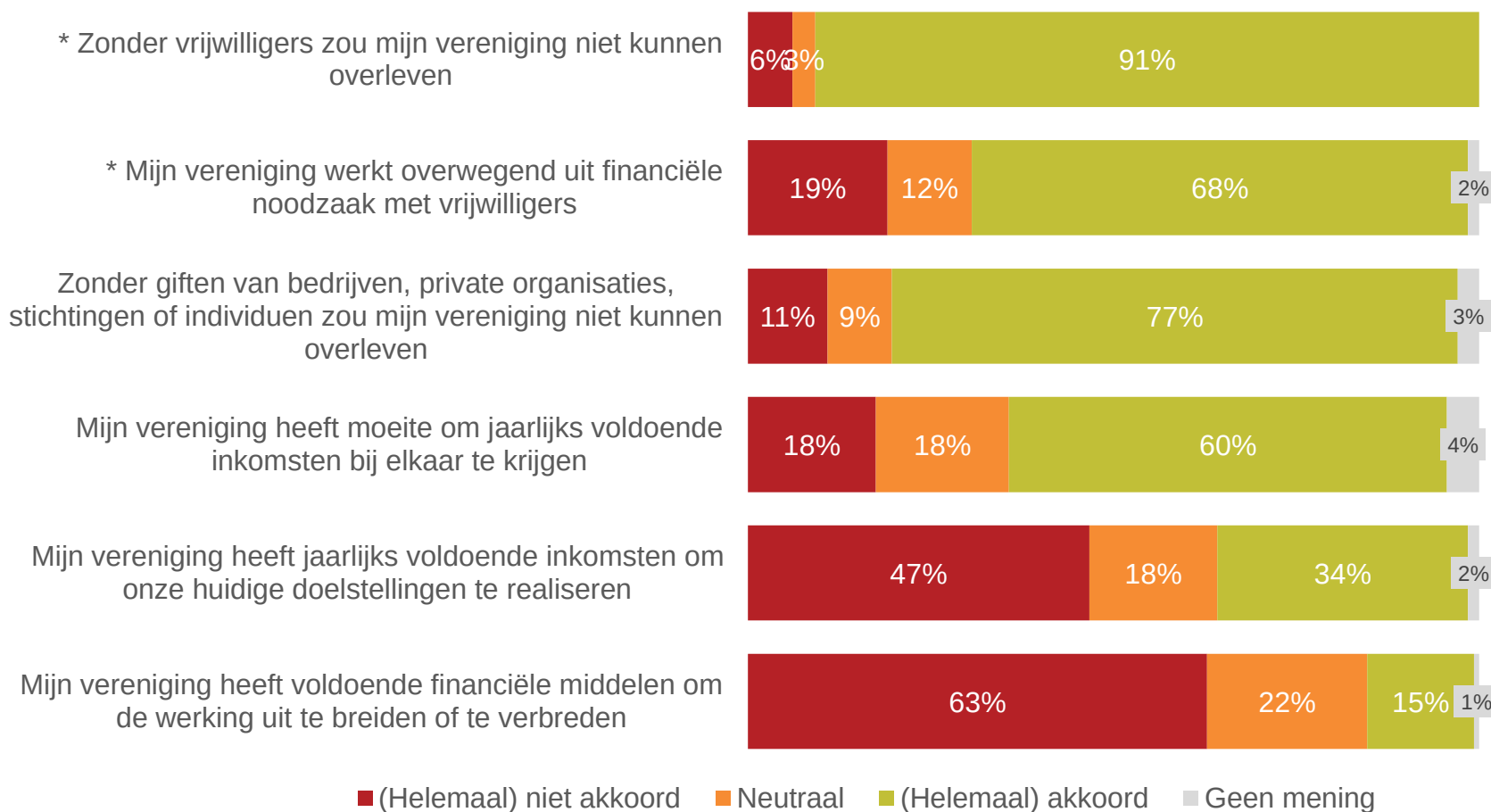


Slechts 5% van de Belgische patiëntenverenigingen bezit onroerend goed in de vorm van een kantoorruimte of -gebouw, praktijkruimte ...

Naarmate verenigingen langer actief zijn, wordt de kans groter dat zij onroerend goed verwerven; ook de 'grotere' organisaties met bezoldigde werkrachten hebben vaker onroerend goed in bezit.

# Attitudes financiële situatie vereniging

In welke mate gaat u akkoord of niet akkoord met elk van onderstaande stellingen?



**De financiële situatie van vele patiëntenverenigingen is precair te noemen.**

Ruim driekwart (77%) geeft aan dat ze zonder private giften niet zouden kunnen overleven. Zes op de tien verenigingen hebben jaarlijks moeite om voldoende inkomsten te vinden. En voor nagenoeg de helft (47%) volstaan de gevonden middelen niet om de huidige doelstellingen te realiseren, laat staan om die uit te breiden (63%).

Ruim negen op de tien patiëntenverenigingen geven aan dat ze zonder vrijwilligerswerk niet zouden kunnen overleven. De inzet van vrijwilligers mag (cf. supra) niet verengd worden tot financiële redenen.

# Attitudes financiële situatie vereniging



*“On a eu deux subventions du ministre Vandenbroucke: on a été plusieurs associations à avoir cette subvention dans le cadre des réunions pour la création d'une fédération d'usagers. En plus, ce qui était bien, c'est qu'on ne devait pas justifier la dépense, donc pour nous qui cherchions un bas de laine et moi, la trésorière, qui était toujours stressée parce qu'on était toujours un peu juste, on n'a pas de dette, mais disons que ça nous permet de souffler. Et alors, on a aussi la subvention pour le projet HIC (High Intensive Care).” (association de patients)*

*“Er wordt heel veel van ons gevraagd en voor een heel groot stuk vrijwillig. Als je dan kan zeggen: we kunnen daar iemand een deel voor aannemen of iemand daar per uur voor betalen ofzo, dat zou een groot verschil maken.” (patiëntenvereniging)*

*“On aimerait bien faire un peu plus, mais le problème, c'est qu'avec le budget limité, ça ne nous permet pas de pouvoir louer des stands, par exemple. Et ça, on trouvait que c'était un petit peu dommage. En juin ('23), par exemple, on a participé à la journée mondiale de la drépanocytose qui a eu lieu à Tours et Taxi. Et du fait que c'était trois jours, l'allocation de stand c'était 50 euros par jour donc 150 euros pour les trois jours. On n'avait pas le budget donc on a accepté de prendre un jour et une autre association nous a cédé les deux autres jours gratuitement, ils avaient payé pour les trois jours et on a pu bénéficier des deux autres jours pour être visible.” (association de patients)*

*“Het zou fantastisch zijn als we ondersteund konden worden. Dat we bv. sommige kosten niet zelf hoeven te betalen. In Nederland bv. zij hebben subsidies, maar ze laten hun administratie ook door een extern bedrijf doen. En die facturen kunnen betaald worden met de subsidies. In Frankrijk bestaat er een organisatie waarop je een beroep kan doen voor conferenties, fondsenwerving, webinars... Ik weet niet precies hoe het werkt, maar het is een organisatie die dat doet voor al die kleine verenigingen. Er zouden meer dingen kunnen gebeuren om ons te ontlasten.” (patiëntenvereniging)*

# Focus & doelstellingen

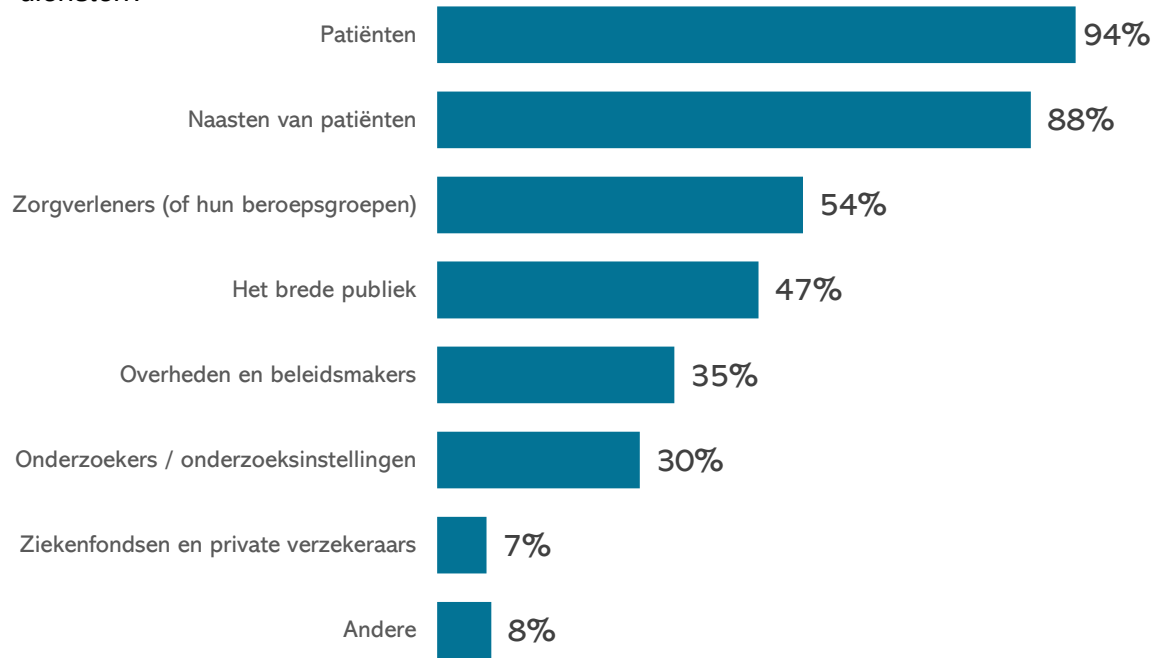


# Focus & doelgroepen

Gelieve hieronder de kenmerken aan te duiden die uw vereniging typeren. Mijn vereniging



Tot welke van onderstaande doelgroepen richt uw vereniging zich met haar activiteiten of diensten?



Driekwart van de Belgische patiëntenverenigingen richten zich tot volwassenen (76%) en (dus in hoofdzaak ook volwassen) patiënten met een specifieke ziekte (77%). Daarnaast richt ook telkens ruim één op de drie verenigingen op mantelzorgers (36%) en kinderen (34%). Patiënten (94%) en hun naasten (88%) zijn ook de primaire doelgroepen.

Verenigingen met personeel richten zich vaker ook tot zorgverleners, overheden en beleidsmakers, ziektefondsen en private verzekeraars, onderzoekers en onderzoeksinstituten dan verenigingen die zonder personeel werken.



# Focus en doelgroepen



*“C'est aussi les professionnels de la santé, que ce soit paramédical ou les docteurs, les infirmières, les aides-soignant, même les professionnels de l'accompagnement, parce qu'il y a une triple relation qui se fait dans ce rapport à la santé, ce sont les proches, qu'ils soient professionnels ou familiaux, la personne directement concernée en situation de handicap intellectuel, et le médecin ou l'infirmière, le professionnel de la santé.” (association de patients)*

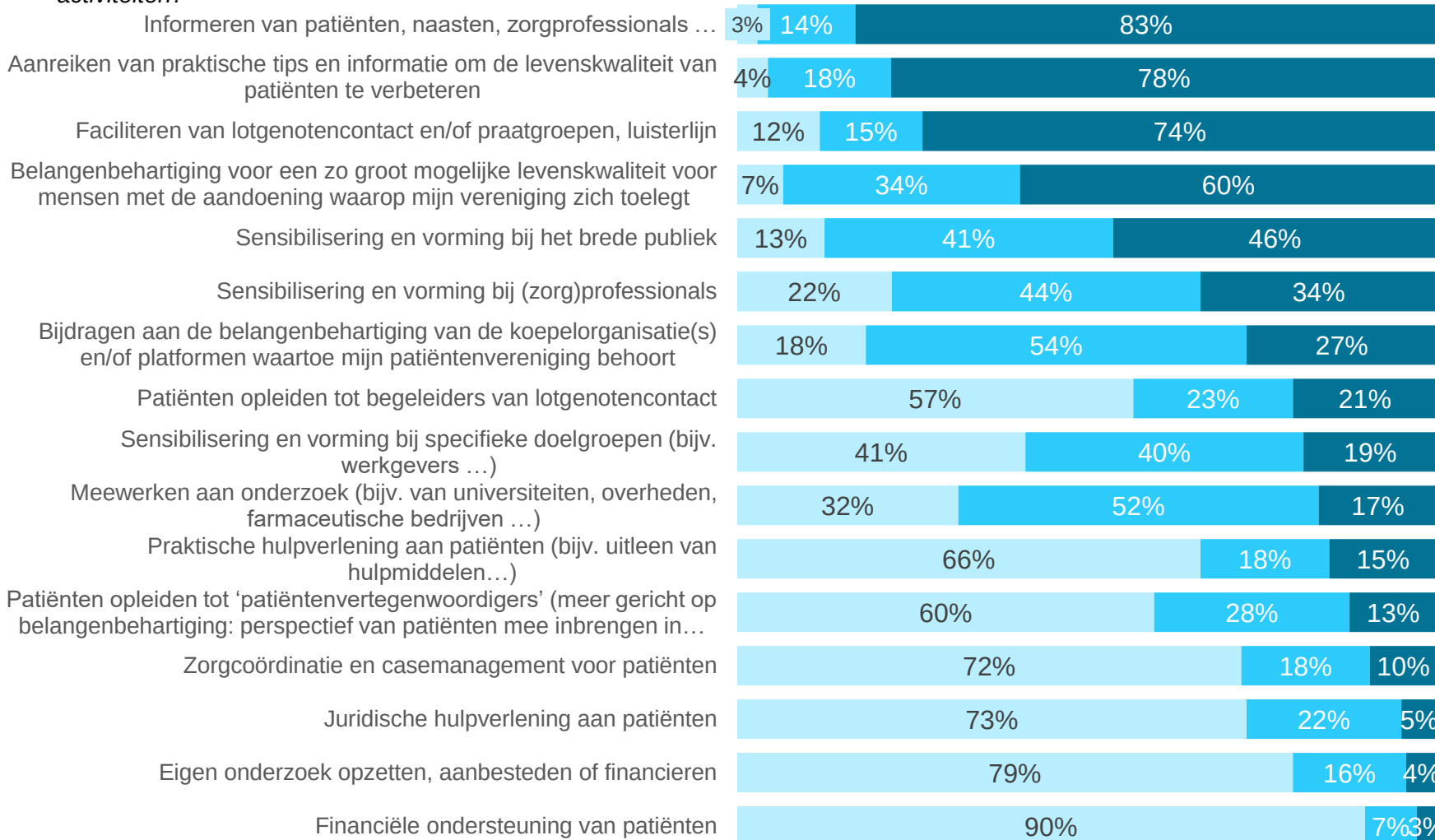
*“Wat we ook doen en dat komt bij de meeste patiëntenverenigingen aan bod, is de samenleving sensibiliseren. Daarnaast verdedigen wij de belangen van patiënten naar zorgverzekeraars, naar overheden.” (patiëntenvereniging)*

*“Ce qui se passe, c'est qu'on a essayé dans chaque hôpital de mettre l'affiche de notre association. Il y a des parents qui voient l'affiche, qui prennent contact avec nous et on les rajoute dans notre groupe. Dans le groupe, les parents, quand ils sont face à l'inconnu, ils nous posent une question et alors les parents qui ont connu la même expérience expliquent ce qu'il faut faire. Donc, on accompagne le parent qui a un enfant qui est hospitalisé.” (association de patients)*

*“Ik denk dat het heel belangrijk zal zijn dat we in de toekomst die ervaringsdeskundigheid heel hard blijven waarderen. Want persoonlijk geloof ik daar ook heel sterk in. Ik zie ook elke dag hoeveel steun mensen daar kunnen aan hebben om eens een babbeltje te doen met iemand die gelijkaardige ervaringen heeft.” (patiëntenvereniging)*

# Doelstellingen en activiteiten

In welke mate houdt uw vereniging zich vandaag bezig met onderstaande doelstellingen en activiteiten?



■ Mijn vereniging houdt zich hier vandaag niet mee bezig

■ Dit is een hoofdtak van mijn vereniging

■ Mijn vereniging houdt zich hier mee bezig, maar het is geen hoofdtak

n=136

Vier kerntaken worden door meer dan de helft van de verenigingen als hun centrale rol en opdracht beschouwd:

1. **Informeren** (83%)
2. **Aanreiken van praktische tips** om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren (78%)
3. **Faciliteren van lotgenotencontact** en het bieden van een **luisterend oor** (74%)
4. **Belangenbehartiging** voor maximale levenskwaliteit (60%)

Naast deze kernactiviteiten besteden verenigingen vooral aandacht aan

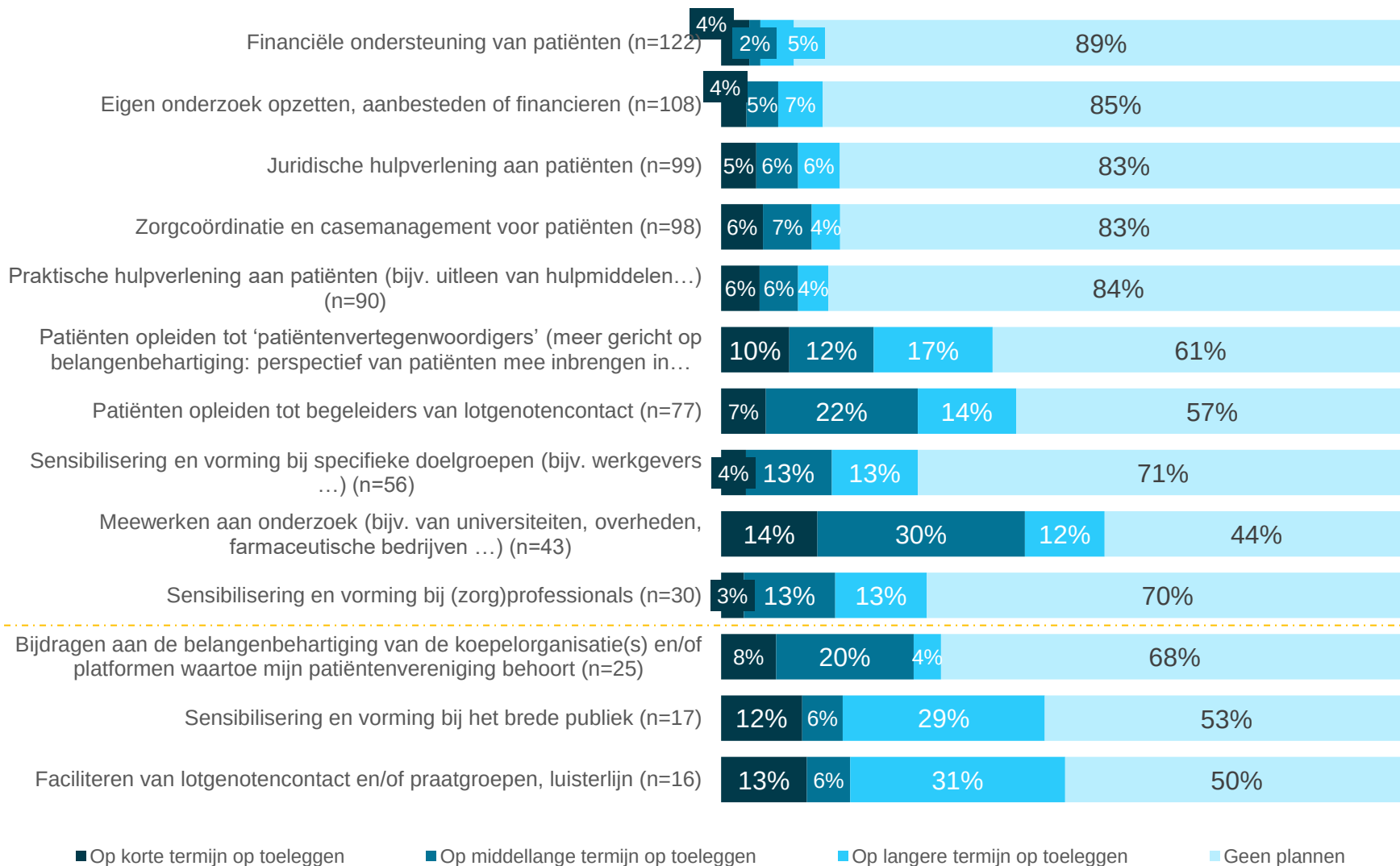
5. **Bijdragen aan de belangenbehartiging** van de koepel waartoe ze behoren (54%)
6. **Meewerken aan onderzoek** (52%)
7. **Sensibilisering** van (zorg)professionals (44%), het brede publiek (41%) en specifieke doelgroepen zoals bijv. werkgevers (40%)

Praktische, financiële of juridische ondersteuning en hulpverlening worden minder als kerntak of bijkomende taak gezien.

Nieuwe rollen als zorgcoördinatie of opleiding van patiënten tot begeleiders van lotgenoten of patiëntenvertegenwoordigers worden vooralsnog door een minderheid van de verenigingen opgenomen.

# Doelstellingen en activiteiten

*Uw vereniging houdt zich vandaag niet bezig met onderstaande activiteiten. In welke mate heeft uw vereniging plannen om zich hier in de toekomst wel op toe te leggen?*



Doelstellingen en activiteiten die de meeste patiëntenverenigingen vandaag nog niet opnemen, komen slechts in beperkte mate voor in hun toekomstplannen.

Het meest concreet (op **korte of middellange termijn**) zijn de plannen om

1. Te gaan **meewerken aan onderzoek** (44% van de verenigingen die dit nu nog niet doen)
2. In te zetten op **opleiding van patiënten tot begeleiders** van lotgenotencontact (29%)
3. Bij te dragen aan de **belangenbehartiging van de koepelorganisatie** waartoe de vereniging behoort (28%).

# Doelstellingen en activiteiten



*“De zorg schiet echt tekort en daarom kloppen veel mensen aan bij een patiëntenorganisatie. Tegenwoordig zijn het niet meer alleen de patiënten, maar krijgen wij ook meer en meer vragen van professionals. Eigenlijk is het niet onze taak om professionals te ondersteunen. We zijn er in de eerste plaats voor patiënten. Maar we proberen dan wel altijd te zoeken naar een antwoord vanuit de patiënt zelf dus we organiseren bv. vormingen voor mensen die werken in woonzorgcentra, maar dat is nooit vanuit een medische insteek of een paramedische insteek.” (patiëntenvereniging)*

*“On a suivi notamment les formations patients-formateurs de la LUSS. Les patients-formateurs sont envoyés régulièrement dans des écoles, que ce soit kinés ou infirmières, où là vraiment, on se met à disposition du professeur et où on va insister auprès des étudiants à avoir un intérêt pour le souhait du patient. Donc vraiment tenir compte du patient dans leur trajet de soins. On essaie de leur donner des petites clés, comment utiliser et tenir compte au mieux de la vie du patient. Et on fait aussi de la sensibilisation via des articles dans des journaux, aussi via des stands. Régulièrement, on occupe aussi des stands, c'est souvent au niveau des hôpitaux, parfois au niveau des communes. (association de patients)*

*“Veel van onze tijd en energie gaat naar belangenbehartiging, zorgen dat de mensen hun verbanden terugbetaald krijgen. Ik heb al ongelooflijk veel uren besteed aan paperassen en aan discussies met ziekenfondsen. Het is ons altijd gelukt om toch rechtstreeks contact te hebben met de kabinetten van de ministers of met mensen van het RIZIV.” (patiëntenvereniging)*

*“Nous sommes actifs en Belgique francophone, donc Bruxelles et Wallonie, et nous avons notamment en gros 11 groupes de paroles mensuelles, une écoute téléphonique et un projet de psychoéducation sur lequel je peux revenir. Nos trois grands axes, c'est les groupes de paroles mensuelles, l'écoute téléphonique et la psycho-éducation. “ (association de patients)*

# Ambities op korte, middellange en lange termijn

*Uw vereniging houdt zich vandaag al bezig met onderstaande doelstellingen en activiteiten. In welke mate heeft uw vereniging plannen om deze activiteiten in de toekomst uit te breiden?*



Voor nagenoeg alle doelstellingen en activiteiten die patiëntenverenigingen vandaag al opnemen, geldt dat een meerderheid van de verenigingen ze ook op korte of middellange termijn willen uitbreiden. Het gaat daarbij vooral over activiteiten die als kerntaken worden beschouwd. Maar ook het **sensibiliseren en trainen van zorgprofessionals** en het **opleiden van patiënten tot begeleiders van** lotgenotencontact en patiëntenvertegenwoordigers scoren hoog.

# Ambities op korte, middellange en lange termijn



*“Maintenant, il y a vraiment des projets qu'on veut défendre. Tout ce qui est empowerment du patient, la formation du patient, que le patient puisse se prendre lui-même en charge aussi, c'est très important. Et aussi tout ce qui est recherche scientifique, on essaie beaucoup de sensibiliser les personnes à la recherche scientifique, c'est vraiment très important parce que c'est l'avenir et c'est comme ça que le patient d'aujourd'hui se sent mieux par rapport au patient d'hier.” (association de patients)*

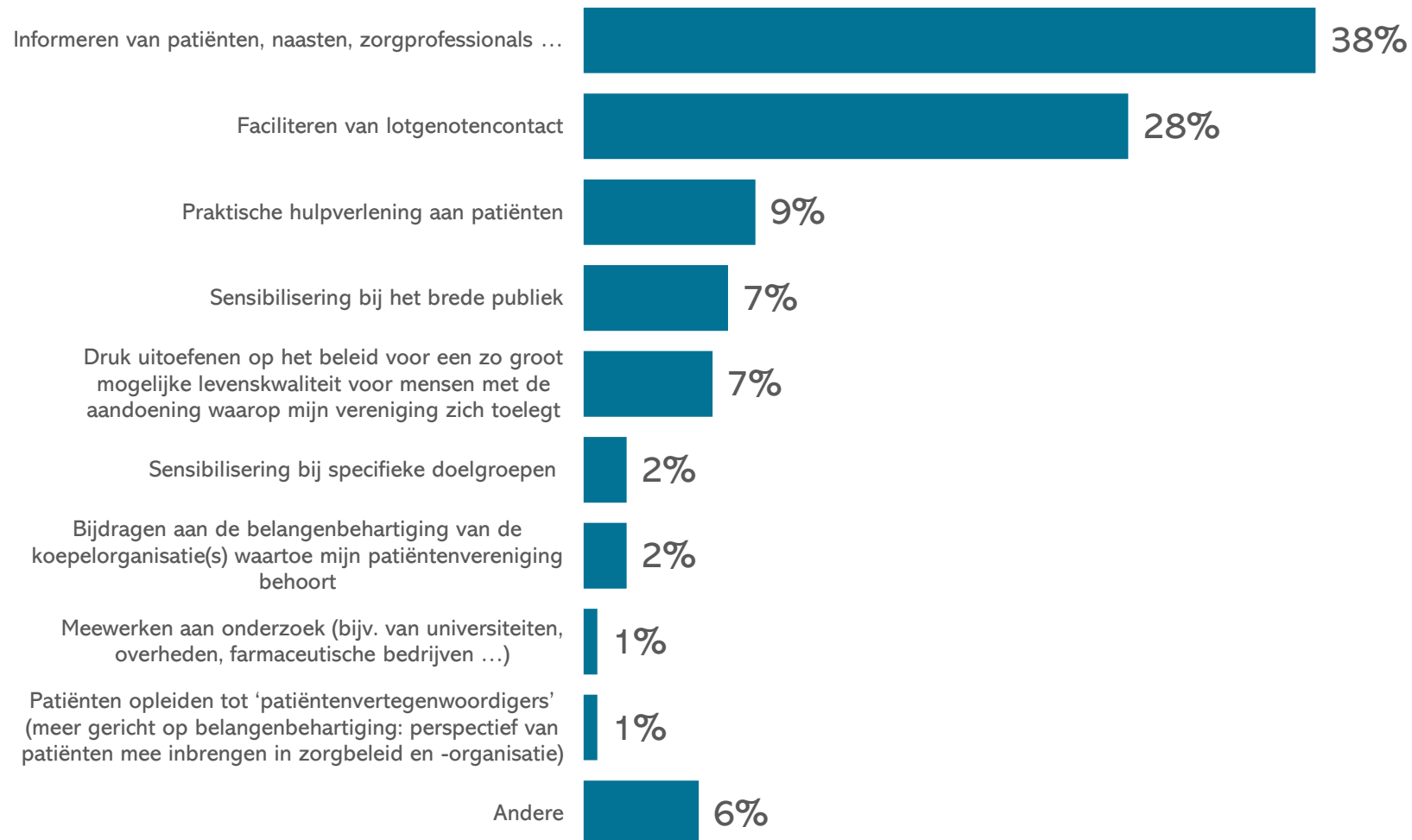
*“Ik denk dat voor de verdere ontwikkeling van het gezondheidszorgbeleid de inspraak van patiënten zeer belangrijk is en dat er trajecten worden aangeboden om patiënten op dat vlak expert te maken.” (patiëntenvereniging)*

*“Dans le monde idéal, il ne devrait pas y avoir d'association de patients. Ça devrait être pris en charge ce genre de choses, ça c'est le monde idéal évidemment. Les associations existent parce que justement il y a un manque quelque part. Je pense que c'est écouter davantage la voix du patient à tout niveau, que ce soit dans un trajet de soins, que ce soit dans la rénovation d'un hôpital, il y a tellement de choses qu'on ne comprend pas. Et intégrer le patient dans la recherche aussi, la voix du patient doit être prise en compte.” (association de patients)*

*“Recent zijn we gestart met het proefproject casemanagement en dat is zeker een unieke opportuniteit. Het grote voordeel daarvan is dat we zeer onafhankelijk en belangeloos aan de kant van de patiënt kunnen gaan staan en dat is ook de bedoeling. Vertrekken vanuit de zorgdoelen van de patiënt en op die manier proberen om de zorg beter af te stemmen op de zorgdoelen van de patiënt. We zijn snel gegroeid, maar we zijn en we blijven een patiëntenvereniging en een vrijwilligersorganisatie. Maar nu komt daar een team van zes professionele casemanagers bij die we kunnen inzetten om bij patiënten overal in Vlaanderen op huisbezoek te gaan.” (patiëntenvereniging)*

# Impact

*Op welk vlak realiseert uw vereniging haar grootste positieve impact, naar uw mening?*

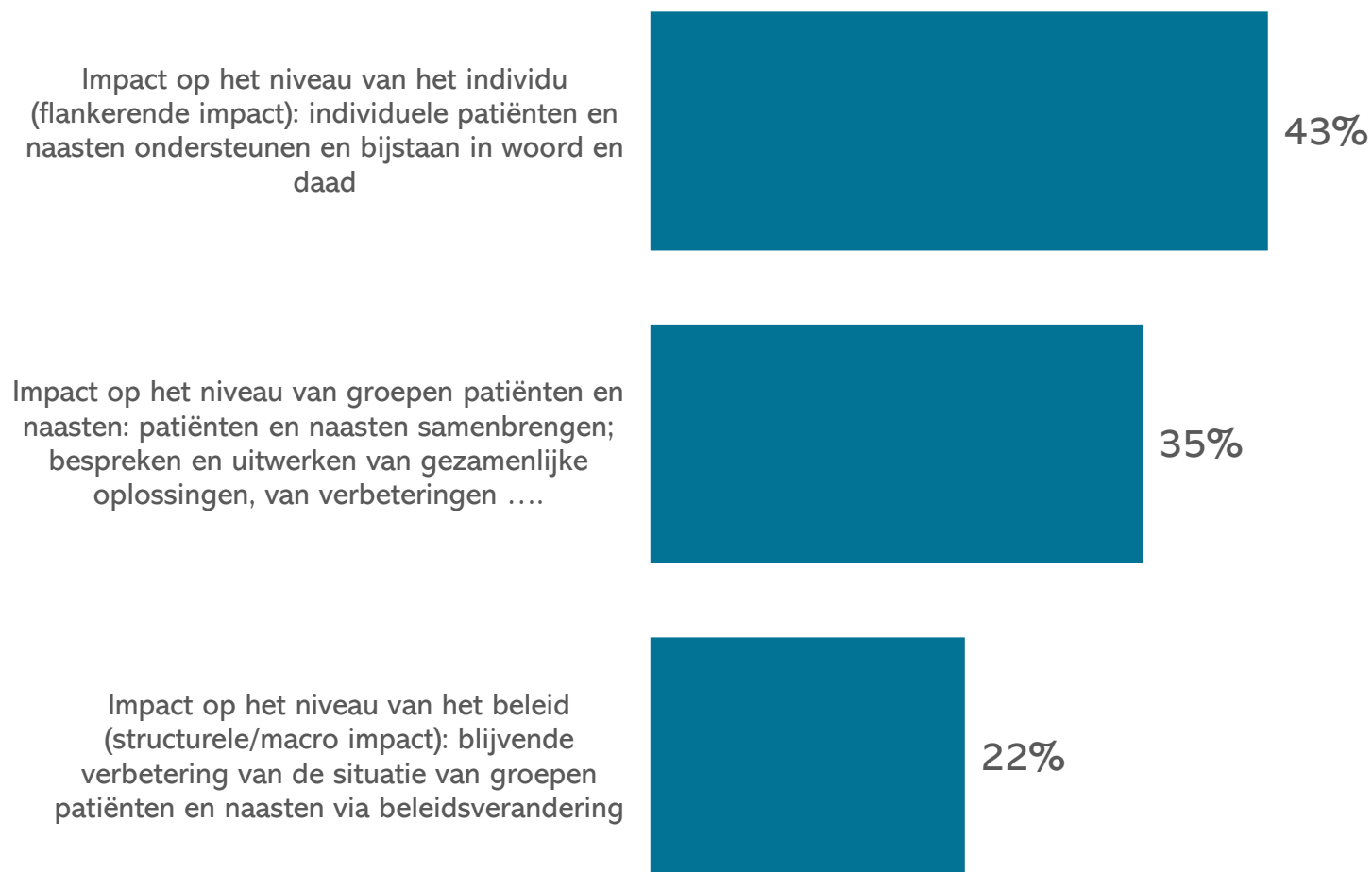


De meeste patiëntenverenigingen vinden dat zij hun grootste impact realiseren door:

- **patiënten, naasten en zorgprofessionals te informeren (38%) en**
- **lotgenotencontact te faciliteren (28%).**

# Impact

*Welk type impact wil uw vereniging vooral realiseren?*



In lijn met de meest genoemde kerntaken en ontwikkelingsambities, willen het merendeel van patiëntenverenigingen vooral impact hebben op het niveau van individuele (43%) of groepen patiënten (35%) en hun naasten.

Statistisch niet significant, maar wel opvallend: verenigingen zonder personeel (de 'kleinere' verenigingen) richten zich meer tot individuele patiënten; verenigingen met personeel meer op groepen patiënten en op het structurele/macroniveau.



# Impact

Kan u in uw eigen woorden aangeven hoe uw vereniging deze impact tot stand brengt?

## ONTMOETING, KWALITEITSVOLLE INFORMATIE EN COMMUNICATIE

*“Contactmomenten online en live organiseren. (wandelingen, symposia, chat momenten, webinars)”*

*“Avec tous les moyens de communications qui sont à notre disposition, par les flyers, par l'organisation de journées de sensibilisation, par des écoutes directes des patients et leur famille, en participant aux réunions avec les autres associations de patients par l'échange de bonnes pratiques. En participant à la recherche pour combattre la maladie et en rencontrant les médecins.”*

*“Dagelijkse bijdragen op sociale media, we proberen het brede publiek te bereiken via mainstream media.”*

*“Création de forum sur microsoft, groupe privé sur Facebook, distribution de flyers, distribution de brochures sur la maladie et sur les soins à pratiquer, organisation de journée des familles avec différents médecins, présentation de notre asbl aux personnels infirmiers hospitaliers et aussi à des médecins.”*

*“Door het organiseren van jaarlijkse webinars en symposia. Door het co-creëren en reviewen van patiëntenmaterialen (brochures, podcasts, video's) voor patiënten en naasten. Door het maandelijks sturen van nieuwsbrieven en nieuwsflitsen door te spreken op congressen.”*

*“Grâce à notre newsletter mensuelle, des interviews de personnes ressources pour notre site web, notre service d'écoute téléphonique, nos groupes de parole, autant de vecteurs d'information. Nous veillons à fournir une information de qualité, pour nos pairs, leurs proches et les professionnels. Nous travaillons avec ceux-ci pour oeuvrer ensemble à la déstigmatisation des problématiques de santé mentale.”*

Impact wordt tot stand gebracht door een mix van interventies.

Communicatie met patiënten & leden is daarbij cruciaal.

# Impact

Kunt u in uw eigen woorden aangeven hoe uw vereniging deze impact tot stand brengt?

*“Het informeren van de leden ivm een lekker en gezond glutenvrije aanbod, zowel qua producten in de winkels, qua aanbod in de horeca, als glutenvrije recepten, zowel in binnen als buitenland. We houden onze leden ook op de hoogte van het wetenschappelijk onderzoek inzake de ziekte.”*

*“Hersentumoren zijn een kanker, een neurologische aandoening, een zeldzame ziekte en een chronische ziekte. Door samenwerking met andere groepen (patiëntenverenigingen, koepels) in die verschillende gebieden proberen we de levenskwaliteit voor de aandoening waarop de vereniging zich toelegt te verbeteren. Soms, voor specifieke items voor hersentumoren, werken we ook alleen.”*

*“Het organiseren van congressen rond Duchenne voor de families. Opvolgen van het wetenschappelijke onderzoek en op een begrijpbare manier de info via website, sociale media, workshops, webinars en congressen tot bij de families brengen. Het beantwoorden van vragen die per mail of sociale media binnenkomen. Families in hun kracht zetten door juist te informeren.”*

*“Informations personnalisées, infos via colloques annuels, organisations d'activités socioculturelles et ludiques pour les personnes présentant le syndrome X fragile ou une déficience intellectuelle, participer aux réunions avec d'autres asbl/organisme (AViQ, LUSS, RDB, OBS INAMI, UNICEF ...).”*

*“Dépliants distribués dans les pharmacies, les hôpitaux, les médecins généralistes, newsletter aux neurologues...”*

*“Nous organisons une dizaine de conférences par an des conférences gratuites avec des professionnels de la santé tels que kiné, logopède, nutritionniste, neurologue, avocat, philosophe, psychologue... Nous enregistrons la plupart de ces conférences qui sont disponibles sur notre site internet et notre chaine youtube. Nous avons une bibliothèque de prêt gratuit de livres concernant la pathologie. Nous avons développé plus d'une dizaine de fiches d'information pour aider nos membres à faire face à la pathologie tels que guides des aides sociales, logement, autonomie, exercices physiques adaptés, les conseils du pharmacien, cartographie de la Belgique, comment trouver du personnel de soins et des centres spécialisés dans cette pathologie. Tous les mois nous avons au moins une table de paroles pour les patients et 4 fois / an une réservée aux aidants proches.”*

Impact wordt tot stand gebracht door een mix van interventies.

Informeren van patiënten & leden is daarbij cruciaal.

# Impact

Kunt u in uw eigen woorden aangeven hoe uw vereniging deze impact tot stand brengt?

*“Wij zoeken mensen die de skills en de moed en de knowhow hebben om een lotgenotengroep te kunnen begeleiden. Samen doen we de voorbereidingen en helpen de begeleider in het opstarten van de groep tot deze goed en wel gevormd is. Daarna blijven we de begeleiders en de groepen volgen in het verloop.”*

*“Briser l'isolement, offrir une place pour partager son vécu via des rencontres entre pairs.”*

*“Praatgroepen (om de 6 weken). Organisatie van lezingen door professionals. Contacten via facebook en website. Uitgave van info-blad. Fysieke bijeenkomsten.”*

*“LOTGENOTENCONTACT is vanaf de start van onze groep de rode draad doorheen onze werking, en zal dit in de toekomst zeker ook blijven. soms twijfelt men om naar een 1ste samenkost te komen, maar eens de stap gezet heeft men vaak spijt het niet eerder hebben gedaan!! Tijdens elke activiteit voorzien we minstens een uurtje voor een gezellige babbel en dit bij een kop koffie of een frisdrank.”*

*“Nous organisons des réunions régulières des patients et proches pour les informer et des groupes de paroles afin de les aider à affronter leurs difficultés avec l'aide d'une psychologue clinicienne.”*

*“Maandelijks wordt er een gespreksgroep voor nabestaanden bij zelfdoding georganiseerd.”*

*“De praatgroepen werken goed, mensen voelen zich begrepen en komen terug.”*

*“Disponibilité pour donner des conseils et informations concernant la maladie (sans donner d'orientation médicale); possibilité d'achat de matériel spécifique nécessaire au suivi de la maladie à prix avantageux, organisation d'activités qui permettent aux patients de se retrouver 'entre eux' et d'échanger sur la maladie, informations générales sur la maladie, sa gestion et les évolutions technologiques et de recherche, données au travers de la revue périodique.”*

Impact wordt tot stand gebracht door een combinatie van interventies.

Faciliteren van lotgenotencontact is daarbij cruciaal.





**Uitdagingen &  
organisatieontwikkeling**



# Uitdagingen

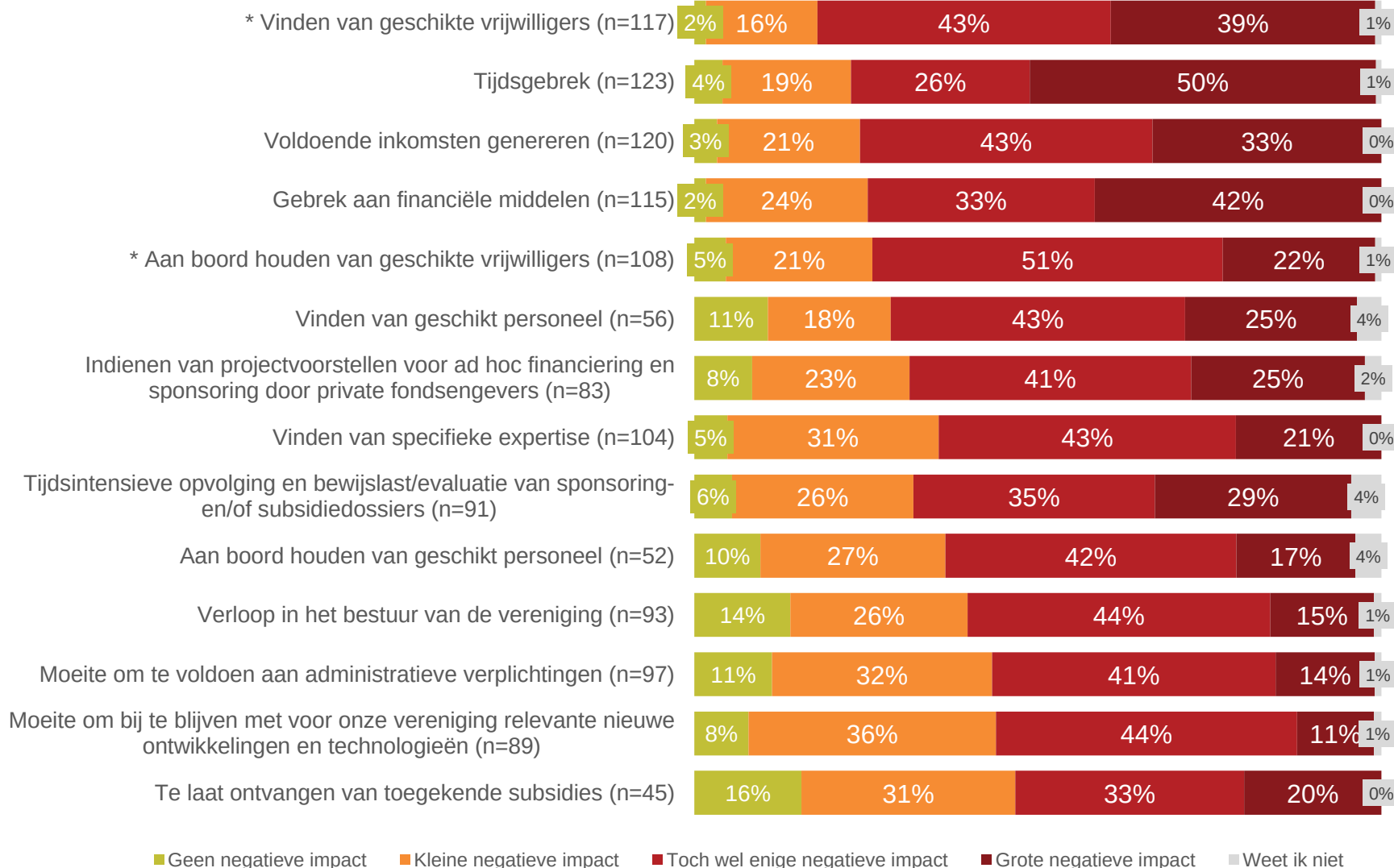
Hoe vaak wordt uw vereniging geconfronteerd met onderstaande uitdagingen?



Zoals ook al bleek uit de verhaallijnen rond vrijwilligers en de financiële situatie van de patiëntenverenigingen, zijn **het vinden (75%) en aan boord houden (62%) van geschikte vrijwilligers** en **het genereren van voldoende inkomsten (69%) of een gebrek daaraan (58%)** de uitdagingen waarmee verenigingen het meest frequent worden geconfronteerd. Ook tijdsgebrek speelt zeven op de tien verenigingen regelmatig of bijna doorlopend parten.

# Uitdagingen

*Uw vereniging krijgt minstens af en toe te maken met onderstaande problemen. Hoe groot is de negatieve impact van deze problemen op uw werking?*



Ongeacht hun frequentie, hebben alle uitdagingen enige tot grote negatieve impact op de werking van meer dan de helft van de patiëntenverenigingen die ermee worden geconfronteerd. De meest frequent voorkomende moeilijkheden (vinden én aan boord houden van geschikte vrijwilligers, tijdsgebrek en financiering) hebben echter ook de sterkste negatieve impact op de werking.

# Uitdagingen



*“het is de bedoeling dat die casemanagers, die op een bepaalde plaats in Vlaanderen werken, heel direct samenwerken met de vrijwilligersgroep in hun regio en dat bijvoorbeeld vanuit de contactgroep casussen worden toegeleid naar een casemanager, maar ook omgekeerd dat de casemanager voor bepaalde mensen in een complexe zorgsituatie ook een beroep kan doen op het lotgenotencontact. Het is wel moeilijk om vrijwilligers er echt heel intens bij te betrekken, zeker in de opstartfase.” (patiëntenvereniging)*

*“Donc le système belge est tel qu'il est, avec des associations qui ne sont pas toujours reconnues ou elles ne sont pas subsidiées financièrement. Ce n'est pas évident, on doit fonctionner avec des bénévoles parce qu'en fait on n'a pas le choix de faire autrement que de travailler avec des bénévoles.” (association de patients)*

*“We moeten het natuurlijk volhouden en bolwerken met de mensen die er zijn. Dat blijft ons grote probleem. Ik weet dat we in ons vijfjarenplan gezegd hebben: we moeten optimaliseren en zorgen dat er meer en meer mensen kleine dingen op zich nemen en dat ze dan inzien dat dat waardevol werk is en dat ze blijven om wat meer op zich te nemen en te zeggen: we gaan in het bestuur.” (patiëntenvereniging)*

*“C'est assez classique, mais la difficulté, c'est le manque de réaction politique, ce n'est pas une question de survie, mais c'est la difficulté à vraiment impacter.” (association de patients)*

*“Er zijn veel kleine verenigingen maar ik geloof sterk in samenwerking. In België maar zeker ook op Europees vlak.” (patiëntenvereniging)*

# Ontwikkelingsambities

Als u uw vereniging verder wilt ontwikkelen en laten groeien, waarop wilt u dan prioritair inzetten?

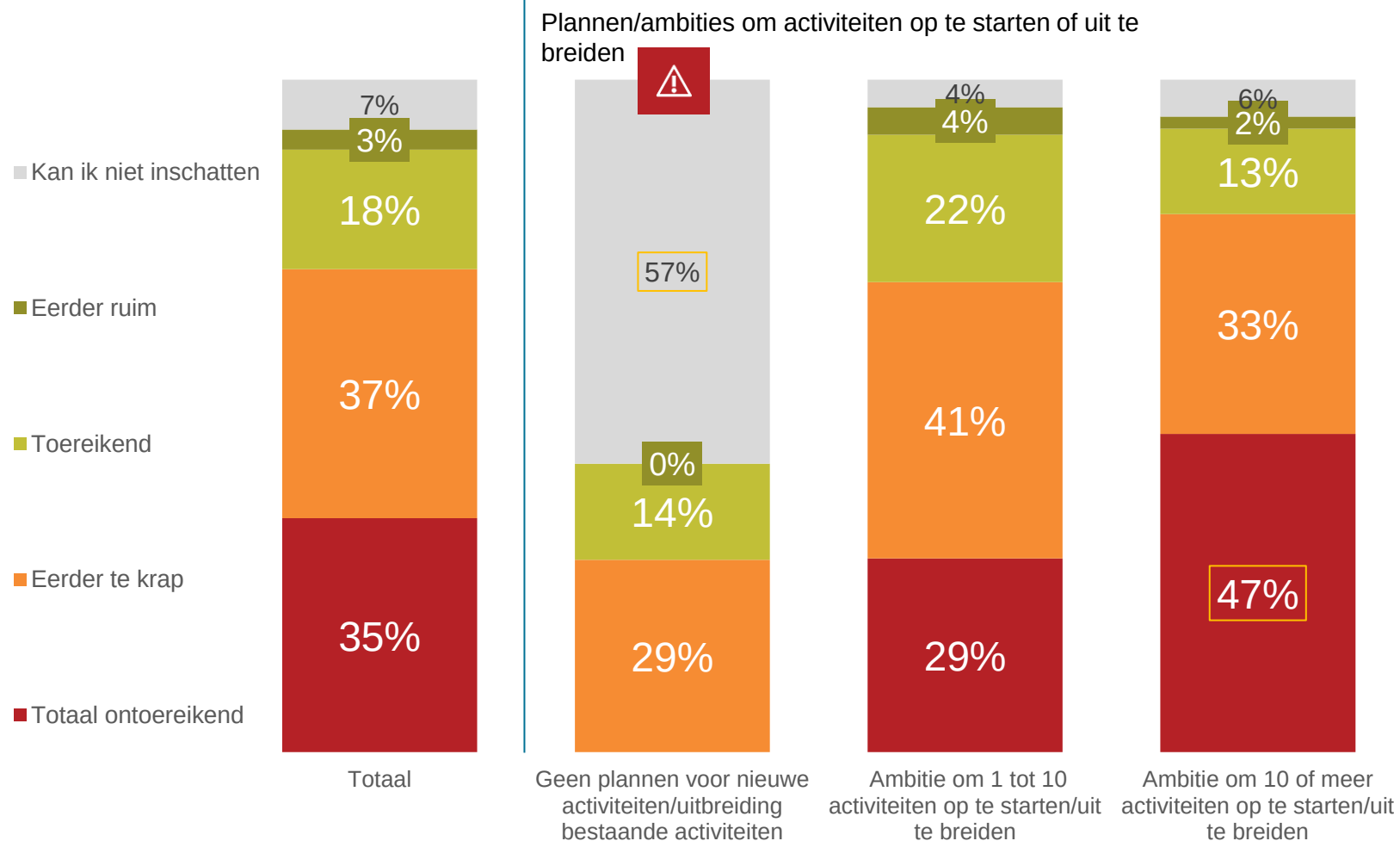


De meeste verenigingen willen dan ook prioritair inzetten op het **aantrekken van méér geschikte vrijwilligers** (47%). Daarnaast is ook het **groeien in ledenaantal** een prioritair ontwikkelingsdoel (45%), wat allicht ook verband houdt met het feit dat betalend lidmaatschap een belangrijke bron van inkomsten is voor veel verenigingen (cf. supra; lidgelden zorgen gemiddeld voor 22% van de inkomsten bij patiëntenverenigingen). **Fondsenwerving** (31%) en **uitbreiden van de dienstverlening** (29%) staan op plaatsen drie en vier.



# Ontwikkelingsambities versus inkomsten

Vul aan: om uw vereniging verder te ontwikkelen en te laten groeien, zijn de inkomsten van uw vereniging ...



De eigen ambities indachtig, schatten ruim zeven op de tien (72%) organisaties de huidige inkomsten van de vereniging als totaal ontoereikend (35%) of eerder te krap (37%) in. Iets meer dan één op de vijf verenigingen (21%) meent over toereikende of zelfs eerder ruime middelen te beschikken om de ambities te realiseren. 7% kon dit momenteel niet inschatten.

# Goede voorbeelden



# Goede voorbeelden

Wat zorgt er naar uw mening voor dat deze verenigingen zo goed functioneren?

Wat zijn volgens u de succesfactoren?

*“Structuur en continuïteit, een stabiele financiering en een samenwerking tussen een team van professionals en een groep actieve patiënten. Verder: een bestuur met een lange termijnvisie dat bereid is zich te engageren voor bv. advocacytaken.”*

*“Veel hangt af van de inzet van de vrijwilligers die in het bestuur zitten en de manier waarop zij de vereniging leiden. Het is spijtig dat we onvoldoende middelen krijgen om een vaste kracht te betalen, dat zou heel wat problemen oplossen.”*

*“Trekkers/founders die erin geloven en die aan de kar blijven trekken, zo valt de werking niet stil.”*

*“Voldoende financiële middelen, visie en beleid en daar systematisch rond werken Wij zijn nog te jong en staan nog in onze kinderschoenen, nog veel uit te werken op vlak van het scherp stellen van onze doelstellingen.”*

*“Goede samenwerking tussen (zorg)professionals en patiënten - beschikbaarheid van (voldoende) financiële middelen mits sponsoring en (onrechtstreekse) overheidssubsidies.”*

*“Ze hebben een inloophuis met onderlegd personeel, gefinancierd door Brussel Hoofdstedelijk Gewest.”*

*“Combinatie patiëntenorganisatie + medisch expertteam (EB Haus) dat zorg + opleiding + research combineert”*

*“Vaste jaarlijkse ondersteuning vanuit de overheid waardoor er voldoende budget is om personeelsleden aan te werven en het vrijwilligersbeleid te coördineren en te verbeteren waardoor er ook meer vrijwilligers gezocht en aangestuurd kunnen worden en het takenpakket beter verdeeld kan worden over meer mensen. Patiëntenorganisaties zijn nu afhankelijk van 1 of 2 topvrijwilligers waardoor een organisatie in de problemen komt als deze personen wegvallen (zelf stoppen, gedwongen stoppen door ziekte, andere prioriteiten enz).”*

*“Meer leden, omdat deze ziektes bekender zijn bij het brede publiek.”*

## Succesfactoren

**Mensen maken het verschil,**  
zowel **personeel,**  
**vrijwilligers, leden, als**  
**(zorg)professionals en**  
**medische experts.**

**Subsidies of**  
**beschikbaarheid van andere**  
**financiële middelen worden**  
als één van de belangrijkste  
succesfactoren aangehaald.

# Goede voorbeelden

Wat zorgt er naar uw mening voor dat deze verenigingen zo goed functioneren?

Wat zijn volgens u de succesfactoren?

*“Plus de visibilité dans les médias qui génère plus de récolte de fonds / dispose de salariés en nombre et compétences professionnelles diversifiées.”*

*“Meilleure organisation en termes de structure/gestion de projet/recherche de subsides et financements; plus active auprès des politiques; plus visible et connue auprès des décideurs.”*

*“La Taille de groupe de travaille (employées fixes) de l'association et leur financement.”*

*“La pathologie concerne les adultes et également des jeunes. Dès lors ils ont plus de dons. Ils ont fonctionné au début comme une caisse d'entraide financière. Les personnes y voyaient plus d'intérêt Ils fonctionnent avec plus de membres impliqués et de bénévoles. Le personnel compte 32 personnes. ils ont les moyens de développer de belles activités.”*

*“Ils ont plus de moyens financiers et ne sont pas exclusivement gérés par des personnes gravement malades, comme c'est le cas chez nous. Tous nos membres sont très malades donc ont très peu d'énergie pour faire des actions.”*

*“Ils ont des moyens financiers pour pouvoir élaborer de réelles stratégies de développement avec une professionnalisation de l'association en la matière à travers du développement de services, du recrutement de volontaires, de mise en place de formations-sensibilisation-groupe d'entraide et partage de pratique. Pour notre part, ce n'est pas la volonté qui manque c'est la reconnaissance de cette expertise, gérer une association et mettre en oeuvre l'action prend du temps et des moyens humains. Malheureusement le temps volontaire actuellement est devenu une denrée rare pour les travailleurs actifs qui doivent subvenir à leur besoins et ceux de leur proche.”*

*“Soutien financier des institutions publiques (Ministère de la Santé) et des firmes pharmaceutiques et médicales, soutien des universités et des centres de Recherche, parrainage par des personnalités du monde scientifique et médical.”*

## Succesfactoren

**Organisatiestructuur, media-aandacht en visibiliteit**, ook ten aanzien van het beleid, spelen een belangrijke rol bij het succes.

# APPENDIX



# Samenstelling Organiserend Comité

- Sofie Bekaert, Koning Boudewijnstichting
- Eline Bruneel, Vlaams Patiëntenplatform
- Peter Gielen, Trefpunt Zelfhulp
- Stefan Gijssels, Patient Expert Center
- Sophie Guisen, Ligue des Usagers des Service de Santé
- Sophie Lanoy, Ligue des Usagers des Service de Santé
- Eva Schoeters, RaDiOrg
- Elke Stienissen, Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (namens RaDiOrg)
- Else Tambuyzer, Vlaams Patiëntenplatform
- Tinne Vandensande, coördinatie in opdracht van Koning Boudewijnstichting

Contact:

[tv@studio-interpares.be](mailto:tv@studio-interpares.be)



DBP PARTNERS



ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY

## Samenstelling Onderzoeksteam

- Anne Borgers, Partner Indiville
- Stéphanie Busschaert, Partner Indiville
- Jurgén Minnebo, Partner Indiville
- Colin Sanders, Partner Indiville
- Anja Declercq, Directeur LUCAS KU Leuven
- Nele Van den Cruyce, Senior researcher LUCAS KU Leuven

Contact:

[stephanie@indiville.be](mailto:stephanie@indiville.be)

[nele.vandencruyce@kuleuven.be](mailto:nele.vandencruyce@kuleuven.be)



# INDI ville

COLLECTIEF VOOR  
ONDERZOEK EN  
ADVIES OVER  
MAATSCHAPPIJ,  
POLITIEK EN MEDIA

