



# Leren van de dagelijkse realiteit van patiëntenverenigingen

Uitdagingen gerapporteerd door patiëntenvertegenwoordigers

Kwalitatief onderzoek naar de meerwaarde van patiëntenverenigingen  
en de participatie van patiënten in de Belgische gezondheidszorg

Juli 2024

**INDI  
ville**  
*make a difference*

---

## Colofon

Cette publication est également disponible en français sous le titre :

*Apprendre des réalités des associations de patients. Défis rapportés par des représentants de patients*

### **Opdrachtgever**

Koning Boudewijnstichting

### **Auteur**

Stéphanie Busschaert – Indiville

### **Geassocieerd onderzoeker**

Anne Borgers - Indiville

### **Wetenschappelijke supervisie**

dr. Nele Van den Cruyce, LUCAS KU Leuven

### **Organiserend comité**

Sofie Bekaert – Koning Boudewijnstichting

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform

Sophie Lanoy - Ligue des Usagers des Services de Santé

Sophie Guisen - Ligue des Usagers des Services de Santé

Elke Stienissen - Rare Diseases Organization

Eva Schoeters - Rare Diseases Organization

Peter Gielen - Trefpunt Zelfhulp

Stefan Gijssels – Patient Expert Center

Tinne Vandensande – Koning Boudewijnstichting

Dit onderzoek werd gefinancierd door het Vlaams Patiëntenplatform, de Ligue des Usagers des Services de Santé en de Koning Boudewijnstichting.



---

## Inhoud

I.	Context .....	5
II.	Methodologie .....	6
1.	Methodologie en steekproef .....	6
III.	De meerwaarde van patiëntenverenigingen zoals zij die zelf ervaren .....	11
1.	Strijd voor een verbetering van de levenskwaliteit van patiënten .....	11
1.1.	Een ondersteunende rol voor patiënten .....	12
1.2.	Verkrijgen van erkenning en streven naar destigmatisering .....	13
1.3.	De wens om toegang tot kwalitatieve zorg te waarborgen en financiële drempels te verminderen voor een betere levenskwaliteit van patiënten .....	14
1.4.	Het ijveren voor en deelnemen aan hoogwaardige medische en paramedische zorg .....	17
2.	Werking van patiëntenverenigingen en uitdagingen .....	19
2.1.	Het DNA van patiëntenverenigingen: de betrokkenheid van patiënten en hun naasten .....	19
2.2.	Vrijwilligerswerk: kracht en kwetsbaarheid .....	20
2.3.	Complex en tijdrovend administratief beheer .....	21
2.4.	Financiële bronnen en het zoeken naar financiering .....	22
3.	Administratieve ondersteuning, vooral voor kleine patiëntenverenigingen .....	25
IV.	Werkterrein van patiëntenverenigingen .....	27
1.	De complexiteit van het verdedigen van patiëntenbelangen .....	27
1.1.	De kwetsbaarheid van patiëntenverenigingen in belangenbehartiging en beleidsdiscussies .....	28
1.2.	Het belang van de erkenning van zeldzame ziekten voor een betere behandeling en terugbetaling .....	30
1.3.	Patiëntenverenigingen en de zoektocht naar een billijke terugbetaling van kosten voor gezondheidszorg .....	32
2.1.	Patiëntenverenigingen integreren in zorgcoördinatie en -trajecten. ....	35
2.2.	De rol van patiëntenverenigingen in de territorialisering van de gezondheidszorg .....	37
3.	Koepelorganisaties zijn sleutelactoren om de stem van patiënten te versterken .....	39

---

V.	Het werk van patiëntenverenigingen verbeteren en optimaliseren .....	41
1.	Investeren in een betere samenwerking tussen patiëntenverenigingen.....	41
1.1.	Overkoepelende organisaties als spil om de krachten te bundelen .....	42
2.	Het zorgsysteem herdenken: de patiënt als centrale actor .....	43
2.1.	Erkenning van patiëntenverenigingen .....	44
2.2.	Een financieringssysteem op maat voor patiëntenverenigingen uitwerken .....	45
VI.	Conclusie.....	47

# I. Context

Dit onderzoekstraject is een gezamenlijk initiatief van het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center (PEC) en de Koning Boudewijnstichting. De initiatiefnemers willen met dit onderzoek de meerwaarde van patiëntenverenigingen in de Belgische gezondheidszorg in kaart brengen. Er werd gekozen voor een *mixed-methods*-onderzoek dat kwantitatief en kwalitatief onderzoek combineert.

Het traject werd uitgevoerd door het onderzoekspartnerschap: Indiville, LUCAS - Centrum voor zorgonderzoek (KU Leuven) en Levuur, en is opgedeeld in vijf duidelijk afgebakende onderdelen:

1. *Deskresearch*, een stand van zaken van de kennis over patiëntenverenigingen en de participatie van patiënten in de gezondheidszorg;
2. Situatieanalyse in België, inclusief verkennende gesprekken met patiëntenverenigingen (n=10) en overkoepelende organisaties (n=4), en een kwantitatieve enquête naar patiëntenverenigingen (n=162 respondenten);
3. *Benchmarking*, een vergelijkende analyse met Frankrijk, Nederland, Duitsland, Groot-Brittannië en Canada;
4. Consultatietraject met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (n=35);
5. Stakeholderforum, een participatie- en cocreatiedag met een diverse groep van stakeholders en beleidsmakers (n=83).

Dit rapport weerspiegelt de resultaten van het vierde deelonderzoek, m.n. de weergave van het participatief consultatieproces met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Het dient te worden gelezen als een verzameling getuigenissen en reflecties van patiëntenverenigingen. Met andere woorden, het rapport geeft de percepties en ervaringen uit de praktijk weer, zoals ze werden gerapporteerd door vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen over hun meerwaarde en participatie in de gezondheidszorg in ons land.

Tot slot willen de onderzoekers met dit rapport hun respect en dankbaarheid betuigen aan alle deelnemers die vanuit hun persoonlijk engagement hebben geïnvesteerd in dit proces. Hun getuigenissen en reflecties, zoals vastgelegd tijdens de discussiesessies, zijn in dit rapport gedocumenteerd.

---

## II. Methodologie

De methodologie die werd gebruikt om het participatief consultatieproces te structureren en te begeleiden, is geïnspireerd op de Méthode d'Analyse en Groupe (MAG, Groepsanalyse) ontwikkeld door het professorenteam Abraham Franssen, Jean-Michel Chaumont en Luc Van Campenhoudt <sup>1</sup> van de Université Saint-Louis. Deze methode steunt op de volgende principes:

- het samenbrengen van dezelfde deelnemers gedurende drie halve dagen,
- alle deelnemers systematisch het woord te geven,
- constructieve reflectie tijdens elke sessie,
- het uitgebreid documenteren van de inhoud van de discussies,
- en het uitvoeren van tussentijdse analyses voor categorisatie en terugkoppeling van ideeën (door de onderzoeksbegeleiders) tussen elke sessie.

Deze methodologie gaat verder dan het consulteren van respondenten tijdens een focusgroep of individueel interview. Ze biedt de mogelijkheid om gedachten meer diepgaand uit te werken, door terug te komen op en aan te vullen bij wat er eerder werd gezegd tijdens vorige sessies, en de resultaten van de analyse van sessie tot sessie te valideren met de deelnemers.

---

### 1. Methodologie en steekproef

Twee werkgroepen, bestaande uit vertegenwoordigers van respectievelijk Franstalige en Nederlandstalige patiëntenverenigingen, kwamen gedurende 3 halve dagen samen in januari en februari 2024. Voor de goede orde vermelden we dat het organiserend comité (VPP, LUSS, RadiOrg, Trefpunt Zelfhulp en PEC) niet betrokken was bij dit deel van het onderzoeksproces.

De verschillende stappen die door de beide groepen zijn gevolgd zijn:

---

<sup>1</sup> Van Campenhoudt, L., Chaumont, J-M., Franssen, A. (2005). La méthode d'analyse en groupe. Applications aux phénomènes sociaux.

Franssen, A., Van Campenhoudt, L., Degraef, V. (2014). *La méthode d'analyse en groupe : coproduction, restitution et répercussion des savoirs*. In: *SociologieS*, Vol. Dossiers, La restitution des savoirs, no.n, p. n : <http://sociologies.revues.org/4747>

---

### Eerste halve dag:

1. Presentatie van het onderwerp, het thema en de methodiek aan de hand van een didactische PowerPointpresentatie.
2. Vertellen van verhalen: Elke deelnemer stelt op om de beurt twee verhalen voor (een positief en een negatief), of emblematische ervaringen die illustratief zijn voor de uitdagingen van de waardering van patiëntenverenigingen en hun participatie in de gezondheidszorg.
3. Bevindingen: Elke deelnemer reageert op zijn beurt op één of twee verhalen naar keuze en stelt één of twee bevindingen voor die volgens hem centraal staan in de uitdagingen die in de verhalen worden besproken en in de inhoud van het thema.
4. Reacties: Elke deelnemer krijgt de kans om te reageren op de bevindingen van de andere deelnemers en draagt bij aan de analyse.

### Tweede halve dag:

1. Presentatie van de analyse van de eerste bijeenkomst aan de hand van een didactische PowerPointpresentatie
2. Rondetafelgesprek over de "bevindingen-verhalen": Elke deelnemer stelt aanvullende bevindingen en/of verhalen voor om de analyse aan te vullen.
3. Rondetafelgesprek over de "reacties": Elke deelnemer reageert op één of twee verhalen en/of bevindingen naar keuze en biedt elementen van analyse aan die volgens hem centraal staan in de uitdagingen.
4. Collectieve SWOT-analyse: Op basis van de uitgevoerde analyses deelt elke deelnemer een lijst van Sterktes, Zwaktes, Kansen en Bedreigingen van de huidige situatie.

### Derde halve dag:

1. Presentatie van de analyse van de tweede bijeenkomst via een didactische PowerPointpresentatie.
2. ACAN-analyse: Elke deelnemer identificeert wat, volgens hem, moet gestopt, voortgezet, verbeterd of uitgevonden worden.
3. Omschrijving van de te ondernemen acties: Op basis van alle uitgevoerde analyses stellen de deelnemers 5 prioritaire acties voor die gekoppeld zijn aan 5 doelstellingen, rekening houdend met de uitgevoerde analyses.
4. Prioritering van de acties: De verschillende acties worden geprioriteerd volgens hun mate van belang en urgentie.

Dit rapport beschrijft het werk van de 2 werkgroepen (een Franstalige groep en Nederlandstalige groep). Het organiseert de uitspraken en ideeën van de deelnemers gedurende de drie halve dagen aan de hand van de toegepaste methodes. Het rapport fungeert dus niet als een probleemanalyse door een

---

onderzoeker na afloop van een focusgroep, noch als een sociologische analyse van het verzamelde materiaal, maar als **een georganiseerd verslag van de bijdragen van de deelnemers aan de groepen**.

Naast de expliciete vraag om na te denken over de meerwaarde van patiëntenverenigingen en de participatie van patiënten in de gezondheidszorg in België, waren de onderliggende vragen die het werk van de groepen hebben gestructureerd als volgt:

1. Het belang van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie definiëren en nagaan hoe hun betrokkenheid de kwaliteit van de zorg kan verbeteren, gezamenlijke besluitvorming kan bevorderen en de medezeggenschap van patiënten kan versterken.
2. De huidige uitdagingen en hiaten met betrekking tot de rol en de middelen van patiëntenverenigingen identificeren.
3. Mogelijke hefboomen voor patiëntenverenigingen identificeren.

De verenigingen werden geselecteerd op basis van hun deelname aan het kwantitatieve onderzoeksluik en hun bereidheid<sup>2</sup> om deel te nemen aan het kwalitatieve luik. Hoewel de vraag naar tijdsinvestering en engagement aan drie halvedagsessies ervoor zorgde dat tal van patiënten de uitnodiging moesten afslaan, waren er uiteindelijk toch 35 deelnemers die zich konden vrijmaken van de 98 die zich aanvankelijk hadden aangemeld. Deze zelfselectie zorgde voor een aanzienlijke diversiteit onder de patiëntenverenigingen wat betreft jaarlijkse begrotingen, aantal jaren actief, aantal actieve medewerkers en/of vrijwilligers, aantal leden, vertegenwoordigde ziektecategorieën (zeldzame ziekten, chronische ziekten, enz.), en activiteiten van de vereniging. De uiteindelijke samenstelling van de werkgroepen was als volgt:

Nederlandstalige groep:

#	Organisatie	Vertegenwoordiger
1.	Amptraide	Alex Cosemans
2.	Astma en allergiekoepel	Christine Baelus
3.	Belgische organisatie voor Fibromyalgiepatiënten	Kurt Wambeke
4.	Bindweefsel	Charissa Frank
5.	Boks	Emmy De Leenheer
6.	Crohn- en colitis ulcerosa vereniging vzw	Lynn Debrun
7.	CVS Contactgroep	Joris Tas
8.	Diabetes Liga	Arnout Wouters
9.	Familial Adenomatous Polyposis Association	Katlijn Sanctorum

---

<sup>2</sup> Laatste vraag in de online enquête



10.	Huntington Liga	Bea De Schepper
11.	Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen	Elke Stienissen
12.	MS-Liga Vlaanderen	Marleen Van De Voorde
13.	Myeloproliferatieve Neoplasmen België	Annita Van Bosbeke
14.	Pulmonale Hypertensie	Henk Vanthuynne
15.	Reumatoïde Artritis Liga	Nelly Beeten
16.	ReumaNet	Veerle De Pourcq
17.	Stoma-actief	Rita Verbeken
18.	SuperNils	Robert Scheltjens
19.	Turnerkontakt	Sarah Herreman
20.	Vereniging voor Menierepatiënten	Monique Schaetsaert
21.	Vlaamse Coeliakievereniging	Marina Decoster
22.	Vlaamse Parkinsonliga	Annick Hirschbock

Franstalige groep:

#	Organisatie	Vertegenwoordiger
1.	Action Parkinson	Cécile Grégoire
2.	Association Anne-Marie Nihoul	Jean-Marie Nihoul
3.	Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire	Sonia Guaragna
4.	Association Crohn-RCUH	Katleen Franc
5.	Association pour la reconnaissance de l'ElectroHyperSensibilité	Colette Devillers
6.	Association X-Fragile Belgique	Paul Damas
7.	Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age	Marie-Anne Dage
8.	Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant	Michel Poelaert
9.	HTAP Belgique	Luc Matthysen
10.	Le Funambule	Franca Rossi
11.	Ligue Belge contre les Céphalées	Valérie Demesmaeker
12.	Ligue Huntington Francophone Belge	Albert Counet
13.	Néoplasme myéloprolifératif Belgique	Cécile Belvaux

De meeste deelnemers hebben alle drie halve dagen bijgewoond. Bij de rekrutering hebben zij er zich toe verbonden om minstens bij twee van de drie sessies aanwezig te zijn. Daarom hebben sommigen niet het volledige proces doorlopen, maar minstens twee derde van hen wel.



---

## III. De meerwaarde van patiëntenverenigingen zoals zij die zelf ervaren

De positieve verhalen die tijdens het MAG<sup>3</sup>-traject door vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen worden gedeeld, illustreren onmiddellijk de meerwaarde van deze verenigingen in de gezondheidszorg. Daarom kiezen wij ervoor om dit rapport met dit perspectief te openen. Dit eerste hoofdstuk heeft als doel deze meerwaarde te benadrukken door de motivaties achter de oprichting van patiëntenverenigingen en de activiteiten die zij ondernemen te onderzoeken.

---

### 1. Strijd voor een verbetering van de levenskwaliteit van patiënten

Alle deelnemende patiëntenverenigingen hebben als kern van hun missie de wens om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren. Dit uit zich in het streven naar het verbeteren van zorg en ondersteuning, het bieden van steun door lotgenoten, het delen van kennis, en het bevorderen van toegang tot geschikte en betaalbare zorgvoorzieningen.

De oprichting van een patiëntenvereniging komt vaak voort uit het initiatief van mensen die direct door de ziekte zijn getroffen, hun naasten of professionals die tekortkomingen in het zorgsysteem hebben ervaren op basis van eigen ervaringen en deze willen verbeteren.

*« Beaucoup d'entre nous sont ici parce que dans votre histoire personnelle, vous êtes touchés. Moi-même, c'est mon mari qui a la maladie [...]. Donc en fait, c'est un petit point commun qu'on a entre nous. Et on est ici, pourquoi? Parce qu'on s'est rendu compte qu'il y avait un gap fondamental pour traiter convenablement cette pathologie qui n'est pas prise en charge convenablement, du moins dans son intégrité. Chez nous pour [...], on nous dit 50% c'est la thérapie du médecin, 50% c'est votre prise en charge personnelle. Mais la prise en charge personnelle, je ne la trouve pas si je ne l'avais pas créée. Et donc c'était ça l'objectif de notre création. »  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

---

<sup>3</sup> Methode d'Analyse en Groupe (MAG)

---

Deze tekortkomingen in het zorgsysteem zijn talrijk en gevarieerd. Ze omvatten volgens de deelnemers onder andere:

- Een gebrek aan ondersteuning en luisteren naar patiënten;
- Medische fouten en late diagnoses, vooral bij zeldzame ziekten of ziekten waarover weinig (of zelfs niets) bekend is, vaak door een gebrek aan begrip of kennis van de symptomen, met gevolgen voor het verloop van de ziekte;
- Een gebrek aan beschikbaarheid en plaatsen voor langdurige zorg in zorginstellingen;
- Moeilijkheden om toegang te krijgen tot behandelingen, zowel op financieel gebied (bijvoorbeeld problemen met de terugbetaling van behandelingen of reiskosten voor de behandeling) als op het gebied van het verkrijgen van passende voorschriften voor specifieke behoeften van de ziekte (beperkte behandelingen en zorgquota), en ook de erkenning van de ziekte;
- Zorgprogramma's die niet alle behoeften van de patiënt op een alomvattende manier aanpakken, zoals psychologische ondersteuning, kinesitherapie, of voedingsbegeleiding.

De kracht van patiëntenverenigingen ligt volgens de deelnemers in hun vermogen om de krachten te bundelen van patiënten en hun naasten die aan dezelfde ziekte lijden om samen een gezamenlijke strijd aan te gaan die hen persoonlijk raakt. Ze delen hun kennis en worden gedreven om actie te ondernemen om de levensomstandigheden van patiënten en hun families te verbeteren.

Bovendien, wanneer patiëntenverenigingen hun missies beschrijven, streven ze naar het vervullen van verschillende essentiële behoeften: het bieden van ondersteuning aan patiënten, het verkrijgen van erkenning, het verminderen van stigma en stereotypen om concrete verbeteringen in de leven van patiënten mogelijk te maken, het waarborgen van toegang tot kwalitatieve zorg en voorzieningen, en het ijveren voor en deelnemen aan hoogwaardige medische en paramedische zorg.

### 1.1. Een ondersteunende rol voor patiënten

De deelnemers beklemtonen dat hun verenigingen voorzien in een essentiële behoefte aan steun voor mensen die aan de ziekte lijden. Ze vervullen verschillende rollen in deze ondersteuning:

Ten eerste bieden ze ruimte voor het delen van ervaringen met lotgenoten, wat een cruciale rol speelt in de ondersteuning van patiënten. Het ontmoeten van lotgenoten biedt niet alleen de mogelijkheid om praktische adviezen en nuttige informatie te delen, maar ook om emotionele steun te vinden en erkenning te krijgen voor het bestaan van de ziekte en de impact ervan op het dagelijks leven. De waarde van peer-to-peer uitwisselingen is onschatbaar: het is een aspect dat zowel vanzelfsprekend als essentieel zou moeten zijn in het traject van elke patiënt. Wederzijdse steun en begrip versterken de gemeenschapsbanden en bieden een gevoel van verbondenheid en troost, vaak essentieel om de dagelijkse uitdagingen van de ziekte aan te kunnen.

---

Daarnaast bieden ze ook een forum waar de diversiteit van behoeften van patiënten wordt erkend, met name de erkenning van een ziektegerelateerde beperking met een verlies van autonomie, die niet kan worden teruggevoerd tot strikte en universele criteria omdat deze aanzienlijk kan variëren afhankelijk van het type aandoening. Voor de deelnemers draagt dit bewustzijn bij aan een betere erkenning van de realiteit van leven met een chronische ziekte.

Tot slot fungeren ze als ervaringsdeskundigen, bieden ze een troostende aanwezigheid en inspireren ze hoop en vastberadenheid in de strijd tegen de ziekte. Ze begeleiden patiënten gedurende hun zorgtraject, wijzen hen de weg naar deskundige dienstverlening en gepaste zorg en helpen hen hun rechten te doen gelden in administratieve procedures, vooral om financiële issues het hoofd te bieden.

*“Er zijn nog altijd dokters die zeggen: ik stel het u maar voor. Dus die patiënten krijgen wij binnen, die zitten al redelijk down op dat moment. Nu, we zien wel een evolutie, laten we zeggen na een maand of zes, dan fleuren die patiënten echt volledig op. En je merkt dat ook: die mensen komen graag, ze hebben plezier, ze bloeien open en daardoor krijgen we dus ook toekomstige nieuwe contactpersonen.” (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

## 1.2. Verkrijgen van erkenning en streven naar destigmatisering

Sommige patiëntenverenigingen spelen ook een essentiële rol, of willen dat graag doen, in het verminderen van stigma en stereotypen rond ziekten en dragen zo bij tot een betere patiëntenzorg. Hun inspanningen richten zich op een aantal gebieden, waaronder:

Ten eerste voeren ze bewustmakings- en informatiecampagnes voor het grote publiek, overheidsinstanties, lokale gemeenschappen, werkgevers en gezondheidsinstellingen. Ze belichten de dagelijkse realiteit van patiënten en de specifieke behoeften die met hun ziekte gepaard gaan en dragen zo bij tot een beter begrip en collectieve bewustwording.

*“Dit is mijn positief verhaal, kijk, gewoon een knoopje. En hoe is dat knoopje er gekomen? Wij kampen met een onzichtbare ziekte, toch zeker in een eerste fase en wij wilden visibiliteit creëren, we willen uit de anonimiteit geraken. Wij moeten iets hebben dat mensen direct kunnen linken aan reumatoïde artritis en daarom hebben wij knoopjes laten maken die we overal gratis verspreiden. En dat helpt om contact te maken, dat is een heel positief verhaal geworden. Waarom een knoop? Omdat bij ons als RA-patiënten, gewoon een knoop losmaken of vastmaken, dat is soms een onmogelijke zaak. Dus een simpele knoop is voor ons al een groot obstakel. Waarom hebben we gekozen voor de kleur oranje? Omdat in het woord oranje RA voorkomt, meer moet je daar niet achter zoeken.” (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

---

Daarnaast streven ze ernaar om specialisten in de gezondheidszorg bewust te maken en te informeren over de specifieke uitdagingen met betrekking tot de diagnose, behandeling en zorg voor ziekten, ook voor zeldzame en minder bekende ziekten. Ze benadrukken de noodzaak om patiënten door te verwijzen naar gespecialiseerde centra voor een betere behandeling.

*“Minder positief, dus het negatieve deel is dat er nog zoveel vooroordelen zijn, ik hoorde het woord taboe vallen daar straks, nog zoveel vooroordelen zeker van een aandoening die niet zichtbaar is, die door de maatschappij niet gekend, zeker niet erkend is, zelfs niet in de medische wereld ook heel vaak, daar botsen wij dus heel vaak op vooroordelen.*

*Het is ook zo dat we hebben ervaren dat zelfs twee van onze leden gestorven zijn aan kanker omdat die eigenlijk veel te laat gediagnosticeerd werden. Omdat men altijd bleef vasthouden... maar die persoon zei, ik heb nieuwe klachten. Ja, maar dat is uw CVS, dat is uw fibro, dat is gewoon, dat is dat. En je hebt een opstoot, dat is maar dat. Maar dan bleek dat de kanker ondertussen al veel te ver geëvolueerd was en zijn die mensen eraan gestorven. Dus we werken eigenlijk echt wel aan sensibilisering op dat punt. In die zin hebben we ook geprobeerd overeenkomsten te sluiten met bepaalde ziekenhuizen en hebben we zo ook al een positief elementje in het ziekenhuis, eigenlijk ook al een infomoment kunnen geven in het pijncentrum, omdat die mensen ook zoiets hebben van, ja, kun je ons vertellen wat eigenlijk de impact is van de aandoening op je levenskwaliteit?”  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Tot slot pleiten sommige patiëntenverenigingen ook voor meer begrip en kennis van bepaalde ziekten door adviserend artsen van het ziekenfonds, zodat patiënten bij het uitoefenen van hun job een beroep kunnen doen op aangepast werk en ondersteuning. Voor de deelnemers zijn een betere kennis en erkenning essentiële voorwaarden om adequate ondersteuning voor patiënten in hun dagelijks leven te kunnen waarborgen.

### 1.3. De wens om toegang tot kwalitatieve zorg te waarborgen en financiële drempels te verminderen voor een betere levenskwaliteit van patiënten

Voor patiëntenverenigingen moet het een onbetwistbare prioriteit zijn om te voldoen aan de behoefte en het recht op kwaliteitsvolle zorg. Dit draagt direct bij aan een betere levenskwaliteit voor patiënten. Voor hen overstijgt dit louter administratieve formaliteiten. Voor de deelnemers is dit een kwestie van respect voor de menselijke waardigheid en de fundamentele rechten van elk individu dat met een ziekte wordt geconfronteerd. Helaas ervaren patiënten vaak moeilijkheden bij de toegang tot zorg, waarbij ze verstrikt raken tussen de nood aan zorg voor een optimale levenskwaliteit en toegangsbarrières zoals voorschriftenquota, vergoedingen en financiële mogelijkheden van patiënten.

« Omdat de overheid geen geld wil vrijgeven aan de ziekenhuizen voor heel wat zeldzame ziekten, zijn er een heel aantal [...] en die nu zelfs onze patiënten weigeren. Ze zeggen, wij willen enkel, en ze zijn een erkend centrum, wij willen enkel de zeldzamere types nog ontvangen, bijvoorbeeld de hEDS, [...], en hemoglobale spectrum disorders, die zijn niet meer welkom. Dus we zijn niet welkom voor diagnose, we zijn niet welkom voor behandelingen. Wij staan dus op straat. Andere specialisten willen ons niet, want wij zijn te complex en te moeilijk. We zijn hier nu wel bezig met het RIZIV, ook met andere zusterverenigingen. Maar je kan je voorstellen dat dit ook nog eens toevoegt, ook met het financiële plaatje. Waarom? » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)

De deelnemers betreuren dat de toegang tot betaalbare zorg vaak wordt belemmerd door beperkende regels en omslachtige terugbetalingsprocedures. Daarom willen ze zich inzetten voor een passende terugbetaling, meer flexibele toegangsregels en soepelere behandelingsmodaliteiten. Voorbeelden hiervan zijn het vergoeden van transportkosten voor behandelingen en het afschaffen van beperkingen gebaseerd op het IQ voor toegang tot bepaalde logopediesessies.

Het ijveren voor het verlagen van financiële drempels is van cruciaal belang om aan de behoeften van patiënten te voldoen. Zij vinden het essentieel om ervoor te zorgen dat zorg beschikbaar is volgens de aanbevolen doseringen en frequenties, aangepast aan de specifieke kenmerken van elke ziekte, en dat er geen financiële drempels zijn voor patiënten.

« Donc, ça commence par une histoire positive parce qu'en fait, après une errance médicale, comme un peu tout le monde, on se retrouve chez le même neurologue [...]. Et ce monsieur est très impliqué dans les migraines. Et donc, il a des accords avec des labos pour tester des tout nouveaux médicaments. Et les médicaments au départ étaient donnés à titre compassionnel. Mais après deux ans, c'était fini. Et donc, il nous dit, à quelques patients qui sont un peu impliqués et prêts à... 'Voilà, ce serait bien, je vais vous donner deux, trois noms, vous allez vous rencontrer, de faire une association, de réactiver l'association et de se battre pour le remboursement de ces médicaments'. Donc, ces anticorps monoclonaux, c'est une injection une fois par mois. Et le problème, c'est que c'est 500 euros l'injection. Donc, à l'époque, on s'est vu, en fait, on a pris contact entre nous. On s'est rencontrés, il y avait une dame qui était politique, et donc, elle avait beaucoup de liens avec la presse, etc.. Et donc, grâce à elle, on a fait vraiment un battage médiatique, on a été étonnés que nos 3, 4 personnes, comme ça, on ait des pages dans le Vif, dans La Libre. Et le neurologue, lui, s'est occupé de tout ce qui était partie TV. Et du coup, je crois qu'on a commencé ça au mois de juillet. Et en fait, il y avait urgence parce qu'il y avait des gens dans notre petit groupe qui n'avaient plus droit à partir de janvier à leurs injections. Et du coup, je dois dire qu'on s'est battu sans s'en rendre compte. En fait, on est juste rentré dans le truc. On a fait ce qu'on devait. Et un jour, ça c'est l'histoire positive, on a reçu un mail du ministère de la Santé en disant que le remboursement est accordé. Pour deux ans, mais que neuf mois sur douze. Mais bon, on était tellement sciés, on a été contactés par les labos qui ne comprenaient pas que nous, notre petite association de 4-5 personnes, on a obtenu un truc pareil, alors qu'en France, ils ont la même association que nous. Eux, ils se battent depuis des années, ils n'ont rien. Et du coup, en fait, avec ces gens qu'on ne connaissait pas, à part notre neurologue qui était le lien, je crois qu'on s'est vus 3 fois depuis 3 ans, mais on a fait beaucoup de réunions teams, et tout. Et donc ça, c'est l'histoire positive, que des gens

---

*qui ne se connaissent pas arrivent à se fédérer et à obtenir un truc que parfois des grosses associations n'arrivent pas à obtenir. [...] Et donc, le truc négatif, c'est qu'on a 9 mois de remboursement. Alors, pour tenir, au lieu de faire toutes les 4 semaines, on fait toutes les 5 semaines. Et le temps qu'il nous reste sans, on l'a déjà testé, puisque moi, c'est ma deuxième année, ça a été l'enfer. Donc, on se débrouille pour aller chercher nos doses en France. On s'organise si quelqu'un a des injections qu'il ne supporte pas. Voilà. Nous, notre but, c'est d'organiser un parcours de soins. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

De deelnemers bekritisieren ook een gezondheidssysteem dat steeds meer druk legt op gezondheidswerkers. Zo zijn er bijvoorbeeld de consultatietijden die als te kort worden ervaren bij het uitleggen van een ingewikkelde diagnose en het bespreken van de details voor de follow-up van patiënten met aandoeningen die een impact hebben op het dagelijks leven. Dit treft in het bijzonder patiënten met zeldzame ziekten.

De deelnemers spraken over de eenzaamheid die patiënten ervaren na de diagnose, waarbij patiënten en hun naasten geconfronteerd worden met talloze vragen en onzekerheden. Deze situatie is des te problematischer bij zeldzame ziekten, omdat informatie moeilijker te vinden is.

*« Mais j'entends, venant de l'association, qu'un grand problème qui se pose est le moment de l'annonce du diagnostic. Les parents sont à la recherche des causes de la déficience de leur enfant. Ils voient bien que l'enfant ne progresse pas comme tout enfant normal. Bien sûr, on leur dit 'oui, vous savez, un enfant n'est pas l'autre'. Mais en fin de compte, ils se décident de consulter un spécialiste. Ça dure un certain temps, parfois beaucoup de temps. Et puis, patatras, on leur annonce le diagnostic. Alors, l'annonce du diagnostic se fait, ça dépend, fort du médecin : soit le médecin prend le temps, ça c'est vraiment les plus beaux cas, il prend le temps d'accueillir les parents, de leur expliquer les tenants et aboutissants du diagnostic et les conséquences et commence à essayer de répondre aux questions des parents qui, sans doute étant abasourdis par ce qu'ils entendent, n'arrivent pas à imaginer toutes les implications. Mais parfois, ces annonces se font entre deux portes. Ou même par téléphone. Et on envoie l'information comme ça aux parents, et débrouillez-vous. Et les parents sont tous perdus, évidemment, parce qu'on leur annonce un syndrome extra-génomique. Qu'est-ce que c'est ça ? Je n'ai jamais entendu parler. On interroge le médecin de famille. On ne sait pas ce que c'est. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*



---

#### 1.4. Het ijveren voor en deelnemen aan hoogwaardige medische en paramedische zorg

De meeste deelnemers benadrukken het belang van een holistische benadering van de patiënt en het tegemoet komen aan hun medische en paramedische behoeften. Ze wijzen op de noodzaak om zorgtrajecten aan te passen aan elke ziekte, vooral wanneer complexe multidisciplinaire zorg nodig is. Hiervoor stellen ze voor om multidisciplinaire teams samen te stellen per zorgtraject, bestaande uit verschillende gezondheidswerkers, zoals gespecialiseerde artsen, kinesisten, voedingsdeskundigen, psychologen en logopedisten, afhankelijk van de specifieke behoeften van elke ziekte.

*« Et la petite histoire est celle-ci, c'est que la semaine dernière, nous rencontrons une dame qui nous avait donc sollicité pour des raisons financières, parce qu'elle n'arrivait pas à acheter un certain médicament qui est en complément alimentaire, non remboursé par l'INAMI et par ailleurs, prescrit par l'oncologue. [...]. Et donc, elle nous expose qu'elle est dans le grand désarroi. Cette dame se retrouve dans une situation où il faut porter la maladie, ce n'est pas évident. Après, la radiothérapie, la chimiothérapie, c'est une grande fatigue, c'est un affaiblissement croissant. Elle nous a aussi demandé une aide alimentaire. [...] Et donc, je lui apporte ce colis alimentaire. Et puis elle nous dit, 'je n'en sors pas'. Il y a une équipe psychomédicosociale, qui est une maison médicale, qui a mis en place un dispositif avec kinés, infirmiers, assistantes sociales. [...] Et donc j'ai reproposé, je l'avais déjà fait précédemment, que ce que cette équipe met en place, le soit en concertation avec nous. 'Et je n'arrive pas à exprimer', dit cette dame, 'ce que je ressens, mes émotions, à cette équipe psychomédicosociale, comme je le fais avec aisance auprès de vous'. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Altijd met het oog op een betere begeleiding en ondersteuning van patiënten als geheel, benadrukken sommige deelnemers de noodzaak om ziektespecifieke coördinatoren, zoals referentieverpleegkundigen, aan te stellen. Deze coördinatoren zouden deel uitmaken van multidisciplinaire teams die gespecialiseerd zijn per ziekte, en zij zouden een belangrijke rol spelen in het bieden van psychologische, voedings- en administratieve ondersteuning aan patiënten. Bovendien zouden ze de toegang tot zorg vergemakkelijken en patiënten informeren over hun rechten. In dit kader stellen deze deelnemers voor om een label te creëren dat verwijst naar een lijst van erkende artsen voor specifieke ziektes, evenals een classificatiesysteem voor ziekenhuizen, om patiënten door te verwijzen naar instellingen die het beste aan hun behoeften voldoen.

Andere deelnemers benadrukken echter de uitdagingen met betrekking tot de timing van deze verbeterde zorg, vooral bij zeldzame ziekten of verkeerde diagnoses. Ze benadrukken daarom het belang van een vroegtijdige start van het zorgtraject om vertragingen te voorkomen die schadelijk kunnen zijn voor de gezondheid van patiënten.

Ten slotte erkennen diverse deelnemers hun essentiële rol bij het doorverwijzen van patiënten naar de juiste gezondheidswerkers. Ze maken zich echter zorgen over de ethische kwesties die hiermee gepaard gaan, zoals het vinden van een evenwicht tussen het helpen van patiënten en het respecteren van

---

professionele regels en verantwoordelijkheden. Ze streven naar het bevorderen van ethische en verantwoorde doorverwijzingen, waarbij ze de rechten en behoeften van de patiënten respecteren.

*« Ce qui arrive, les symptômes sont : un peu d'essoufflement, de la toux. On n'a pas au départ des gros problèmes qui nous font penser qu'on doit être soigné. En fait, c'est un petit peu ça l'idée. Moi, c'est mon mari qui en était atteint. On n'a jamais imaginé une chose pareille et le problème c'est qu'elle est diagnostiquée très tard, parce que la plupart de médecins ne la comprennent pas donc ne la connaissent pas, donc vous donne des antibiotiques en croyant que c'est une pneumonie, des problèmes pulmonaires mais on ne va pas plus loin. Donc ça c'est un gros problème. Alors mon mari a eu la chance de pouvoir être transplanté, c'est le seul moyen de continuer à vivre. Mais malheureusement, cette transplantation n'est offerte qu'à 5% de la population qui a ce genre de maladie, donc c'est très difficile. Alors, ce que je peux dire de négatif, et ce qui m'a frappée tout de suite, d'abord en tant qu'aide au niveau de mon mari et après quand je suis rentrée dans cette association, c'est que comme cette maladie est difficile à diagnostiquer, elle nécessite une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe pluridisciplinaire, dans les hôpitaux, vous ne la trouvez pas. Vous avez besoin de faire beaucoup d'exams, d'avoir un soutien psychologique, un soutien au niveau de la nourriture, un soutien au niveau médical d'un pneumologue, et c'est très difficile de l'obtenir. Alors, mon idée, au moment où je suis rentrée dans l'association, c'était de se dire, il faut absolument avoir la reconnaissance d'une équipe pluridisciplinaire. Voilà. Et je vois que ça, c'est très difficile à obtenir. Parce que c'est une maladie rare [...]. On est autour de 300 personnes en Belgique, plus ou moins. Mais c'est difficile de donner un vrai chiffre. Et il y a trois centres reconnus, trois hôpitaux reconnus qui suivent cette maladie-là. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

---

## 2. Werking van patiëntenverenigingen en uitdagingen

Uit het kwantitatieve onderzoek blijkt dat het landschap van patiëntenverenigingen gekenmerkt wordt door een grote diversiteit, zowel in termen van grootte, financiële middelen en financieringsbronnen, inzet van personeel als in mate van professionalisering en organisatieontwikkeling. Ondanks deze diversiteit komen er significante trends naar voren met betrekking tot hun werkwijze, zoals afhankelijkheid van de betrokkenheid van patiënten of hun naasten, de inzet van vrijwilligers en voornamelijk niet-structurele financieringsbronnen.

Er zijn zowel voor- als nadelen aan de manier waarop patiëntenverenigingen werken.

### 2.1. Het DNA van patiëntenverenigingen: de betrokkenheid van patiënten en hun naasten

De meeste deelnemers benadrukken het cruciale belang van de betrokkenheid van patiënten zelf binnen de verenigingen. Wie kunnen hun lotgenoten beter steunen en begeleiden in hun strijd tegen de ziekte dan zij die de uitdagingen van de ziekte dagelijks ervaren?

Deze betrokkenheid brengt echter ook vele uitdagingen met zich mee. Ten eerste kan de ziekte zelf het vermogen van deze patiënten of hun naasten om hun rol volledig op zich te nemen tijdelijk verzwakken. Daarnaast roept het gebrek aan energie en tijd, vooral bij oudere patiënten, cruciale vragen op over de duurzaamheid van de verenigingen. Hoe kan men effectieve continuïteit waarborgen wanneer de vrijwillige bestuurders van patiëntenverenigingen beperkt zijn in hun beschikbaarheid?

Deze vragen weerspiegelen de bezorgdheid van de deelnemers over de toekomst van hun respectieve patiëntenverenigingen. Ze vragen zich af hoe ze kunnen zorgen voor een adequate opvolging wanneer de betrokken personen zo sterk emotioneel betrokken zijn. Deze zorgen blijven bestaan, vooral omdat de tekortkomingen in de gezondheidszorg blijven bestaan, wat de druk op patiëntenverenigingen verhoogt.

Bovendien onthullen de getuigenissen van de deelnemers de moeilijkheden die ze ondervinden om te voldoen aan de veranderende behoeften van verenigingen en de administratieve verplichtingen die gepaard gaan met het beheer van een vereniging. Hoewel de diverse vaardigheden van de betrokken personen een kracht kunnen zijn in de ontwikkeling van patiëntenverenigingen, kunnen ze ook leiden tot frustraties. Deze frustraties ontstaan vooral wanneer het gaat om het voldoen aan administratieve verplichtingen die de capaciteiten van de bestuurders van patiëntenverenigingen te boven gaan, zowel wat betreft de tijd die ze eraan moeten besteden als wat betreft hun gevoel dat ze daartoe in staat zijn.

Ondanks deze uitdagingen benadrukken de deelnemers de vastberadenheid van de betrokken patiënten, die hun kracht vinden in hun missie en in de solidariteit die ze delen in hun strijd tegen chronische of zeldzame ziekten, of tegen het negatieve beeld van mensen met een handicap of psychische

---

kwetsbaarheid. Het is deze vastberadenheid die hen aanspoort om vol te houden, ondanks de moeilijkheden, en die de hoop op positieve verandering in de gezondheidszorg levend houdt.

*“En dan is het wel een keer leuk dat er een kleinere organisatie, hen kan aanspreken. Wat ze ook belangrijk vinden, is dat ze feedback krijgen. Wat wordt er gedaan met dat geld dat wij hebben ingezameld? Dus dat vinden jongeren heel positief, dat ze dan, laten we zeggen, na twee maanden zo horen van kijk, met het geld dat jullie hebben ingezameld, is dat gedaan en dat gedaan en dat gedaan. Dat ze ook verschil zien op de werkvloer eigenlijk. Waardoor ze nog meer gemotiveerd zijn om de volgende keer terug mee te doen. Ik heb in december een actie gedaan op sociale media. Met heel ‘kleine’ mensen, kleine influencers. Dat zijn mensen die ongeveer 10-15 volgers hebben. En die actie heeft 630 euro opgebracht. Dat is nog niet grootschalig, maar voor een kleine vzw maakt dat al wel een groot verschil. Maar het verschil is wel, naar volgend jaar toe, in plaats van met 10, zijn er nu al 30 die zich nog aangemeld hebben om volgend jaar mee te doen. En zo bereiken we jongeren, komen er extra middelen binnen. En ja, we zijn zeer ambitieus, we willen dit jaar naar 14 groepen gaan.”*  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)

## 2.2. Vrijwilligerswerk: kracht en kwetsbaarheid

Patiëntenverenigingen getuigen van een alomtegenwoordige realiteit: vrijwilligerswerk vormt de voornaamste bron van menselijke middelen. Hun engagement is zowel een kracht, die de essentiële inzet benadrukt, als een bron van kwetsbaarheid.

Deze vaststelling past in een bredere context van een gebrek aan structurele financiering. Naast de afhankelijkheid van patiëntenbetrokkenheid roept de afhankelijkheid van vrijwilligerswerk ook cruciale vragen op over de duurzaamheid van de verenigingen. Wanneer de vrijwillige bestuurders niet langer in staat zijn hun inzet voort te zetten, hoe kunnen we dan geschikte opvolgers aantrekken en waarborgen met evenveel emotionele betrokkenheid? Hoe kunnen vrijwilligers op lange termijn worden betrokken om de activiteiten van de vereniging te blijven ontwikkelen?

Vrijwilligerswerk gebeurt vaak door personen met een ziekte of door mensen uit hun omgeving, en soms wordt dit werk gecombineerd met een job. Deze situatie heeft zowel te maken met de oorsprong van de verenigingen, die werden opgericht om tekortkomingen in de gezondheidszorg te compenseren, als met de context van vrijwilligerswerk. Dit unieke kenmerk plaatst betrokken patiënten in een delicate positie, waarin ze moeten jongleren met het beheer van hun ziekte, de vereniging en soms een ander beroepsleven. Ondertussen benadrukken de deelnemers het belang van regelmatig, langdurige inzet.

Uiteindelijk is het, zoals sommige getuigenissen onderstrepen, niet alleen een kwestie van vrijwilligers hebben, maar van het garanderen van een regelmatige en toegewijde aanwezigheid om het succes van patiëntenverenigingen te waarborgen.

---

*“Ik moet wel zeggen, het is ons de laatste drie jaren gelukt om ieder jaar één nieuwe vrijwilliger te krijgen. Wat wel heel positief is. Maar daar zit een negatief verhaal aan omdat: een vrijwilliger, als die bij jou toekomt, dat is niet dat die ineens kan beginnen werken. Dus die moet aangestuurd worden. Helaas ben ik eigenlijk ook een beetje degene die 80% van de werking doet. En daar merk ik wel dat dat heel moeilijk is om die vrijwilligers aan te sturen, om die tevreden te houden. Wij hebben het geluk dat sommige vrijwilligers wel heel snel zelfstandig en onafhankelijk kunnen werken. Ik word daar heel gelukkig van. Dan kun je echt delegeren. Maar we hebben ook het tegenovergestelde. Vrijwilligers die eigenlijk misschien niet altijd klaar zijn om vrijwilliger te worden, die een soort van zingeving zoeken, maar die eigenlijk buiten het vrijwilligerswerk en die aansturing ook heel veel... emotionele ondersteuning nodig hebben. En die eigenlijk ervoor zorgen dat je nog meer werk steekt in de vrijwilliger dan dat je eigenlijk als return krijgt.” (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

### 2.3. Complex en tijdrovend administratief beheer

De getuigenissen van de deelnemers benadrukken de complexiteit en het tijdrovende karakter van het administratieve beheer van hun vereniging. Hoewel hun primaire doel is om directe ondersteuning aan patiënten te bieden en lacunes in de gezondheidszorg op te vullen, worden de bestuurders geconfronteerd met lange en complexe administratieve procedures. Deze procedures worden beschouwd als obstakels voor de ontwikkeling van de kernactiviteiten van de verenigingen, vooral voor kleine verenigingen zonder personeel, waarvan de kerntaken worden belemmerd door hun zoektocht naar financiering.

De complexiteit van procedures zoals subsidieaanvragen, de vereisten voor naleving van de GDPR, de processen voor het opstellen en bijwerken van statuten, evenals de moeilijkheden die men ondervindt bij het contact opnemen met de griffies en de tijd die nodig is om feedback te ontvangen, worden vaak aangehaald. Herhaaldelijk trekken ze parallellen met de verplichtingen die aan commerciële bedrijven worden opgelegd, terwijl ze tegelijkertijd het gebrek aan menselijke en financiële middelen betreuren om hiermee om te gaan.

Daarnaast uiten sommige deelnemers bezorgdheid over het gebrek aan flexibiliteit en aanpassingsvermogen van verzekeringen, met name wat betreft de verzekering burgerlijke aansprakelijkheid voor feitelijke verenigingen, of specifiek voor Franstalige verenigingen met betrekking tot de dekking van vrijwilligers tijdens evenementen.

Sommige deelnemers menen dat het werken met personeel in loondienst, hoewel het een extra administratieve last meebrengt, een daadwerkelijke verlichting zou kunnen bieden. Dit zou hen in staat stellen zich beter te concentreren op hun primaire rol, namelijk het ondersteunen van patiënten.

Tot slot wezen de deelnemers op de cruciale rol die ondersteunende organisaties van patiëntenverenigingen (zoals LUSS, Trefpunt Zelfhulp of ZOPP) kunnen spelen op dit gebied. Ze vermelden hun ervaringen met opleidingen, administratieve ondersteuning en het beschikbaar stellen van gratis

---

ruimtes als waardevol om verenigingen te helpen bij hun dagelijkse beheer. Ze zouden graag zien dat deze ondersteuning aan patiëntenverenigingen verder wordt versterkt.

*« Mais, en matière de simplification administrative, il faudrait supprimer tous les documents inutiles. Par exemple, les attestations pour les dons qu'on a reçus sont tout à fait inutiles puisqu'on transmet déjà un fichier au ministère et qu'il a toute l'information disponible. Et avec le système des déclarations préremplies, j'ai un peu vérifié qu'ils ont bien reçu. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

## 2.4. Financiële bronnen en het zoeken naar financiering

Volgens de getuigenissen van deelnemers is het verkrijgen van financiering voor de werking van hun vereniging een grote zorg, die de complexiteit en uitdagingen in dit proces benadrukt. De verschillende financieringsbronnen die door deze verenigingen worden aangewend, omvatten overheidssubsidies, particuliere giften, steun van farmaceutische bedrijven en inkomsten gegenereerd door hun eigen initiatieven. Elke vorm van financiering brengt echter zijn eigen uitdagingen met zich mee.

*“Als wij een wintermarkt organiseren... mensen zijn heel blij die kunnen komen shoppen, heel veel producten. Ik heb nu een glutenvrije brunch, wij kunnen nooit gaan brunchen of gaan ontbijten, omdat het ook niet veilig is. Dus dat zijn dingen die wij kunnen aanbieden, maar tegen welke prijs dan weer, dus daar botsen we dan ook weer. Maar ik haal mijn energie nog altijd uit die positieve verhalen van onze leden, van ‘tof dat je dat gedaan hebt’.” (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Overheidssubsidies gaan vaak gepaard met complexe en tijdrovende aanvraagprocedures, wat een extra administratieve last betekent voor de vrijwilligers. Bovendien is de feedback op deze verzoeken soms onduidelijk en zijn de responstijden te lang om financiële stabiliteit en langetermijninitiatieven te garanderen.

Gezien deze moeilijkheden wenden sommige verenigingen zich tot farmaceutische bedrijven in de hoop een beroep te kunnen doen op hun steun en professionele expertise. Deze steun kan verschillende vormen aannemen, zoals hulp bij het bekendmaken en erkennen van de ziekte, publicaties, presentaties, en aanwezigheid tijdens informatiedagen. De commerciële aard van deze bedrijven kan de samenwerking echter soms bemoeilijken, omdat commerciële belangen in strijd kunnen zijn met de doelstellingen van de verenigingen. De afhankelijkheid van farmaceutische bedrijven voor de financiering van activiteiten wordt bekritiseerd vanwege het onzekere karakter en het potentiële gebruik voor reclamedoeleinden. Deelnemers vermelden dat Patient Expert Center (PEC) en RaDiOrg voorstellen hebben gedaan om de giften van farmaceutische bedrijven te anonimiseren om deze vooroordelen te vermijden, maar er werd aan dit voorstel geen gevolg gegeven.

---

*« Pour les dons, enfin, l'argent qui vient des firmes pharmaceutiques, je crois que c'est RaDiOrg qui avait demandé ça avec le PEC ensemble pour avoir un autre système où c'est pharma.be qui payait. Alors c'est plus anonyme, c'est l'umbrella qui paye et pas les sociétés. Mais je n'ai plus jamais rien entendu de ça. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Patiëntenverenigingen kunnen ook rekenen op particuliere giften. Deze zijn over het algemeen bescheiden en onvoldoende om aan de groeiende financiële behoeften van de verenigingen te voldoen.

Daarnaast wendden sommige verenigingen zich tot gesubsidieerde onderzoeksprogramma's en stellen zij zich kandidaat om hieraan deel te nemen. Voor sommige patiëntenverenigingen lijken deze stappen echter niet zo vanzelfsprekend of gemakkelijk toegankelijk.

*“En ja, met de funding van de Warmste Week, die is weggefallen, zijn we ook gaan inzetten op het indienen van onderzoeksprojecten, ook bijvoorbeeld via de Koning Boudewijnstichting en het jammere daaraan is, vind ik, dat kost heel veel tijd, heel veel energie, ook veel expertise. En de drie onderzoeken die we dit jaar hebben ingediend, zijn alle drie negatief teruggekomen. Dat was heel demotiverend. Het jammere daaraan is dat je gewoon een standaard mail krijgt waarin staat dat je niet bent geselecteerd.” (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

In deze context benadrukken de deelnemers de noodzaak van duurzame en stabiele financiële steun. Ze wijzen ook op het belang van transparante verantwoording over het gebruik van fondsen en het kwantificeren van resultaten en activiteiten die met deze fondsen zijn uitgevoerd, zonder in details te treden. Het vinden van oplossingen voor adequate en duurzame financiering blijft echter een grote uitdaging voor patiëntenverenigingen, waarvoor samenwerking en gezamenlijke actie van alle belanghebbenden nodig is.

Sommige deelnemers stellen mogelijke oplossingen voor, zoals de effectieve implementatie van een geactualiseerd plan voor zeldzame ziekten en de oprichting van een uniek patiëntenregister<sup>4</sup>, om hun potentiële actie te kwantificeren en extra budgetten vrij te maken.

Uiteindelijk benadrukken de getuigenissen van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen de dringende noodzaak om innovatieve oplossingen te vinden voor het verzekeren van adequate en duurzame financiering van deze verenigingen, zodat ze waardevolle ondersteuning kunnen blijven bieden aan patiënten in hun strijd tegen de ziekte.

---

<sup>4</sup> Er bestaan al registers voor zeldzame ziekten, maar deze respondent pleit voor een systeem waarbij elke ziekte een specifieke vereniging heeft die patiënten na de diagnose verwelkomt, uitgebreide informatie verstrekt over alle aspecten van de ziekte en continue ondersteuning biedt wanneer dat nodig is. Bovendien vindt deze respondent dat deze verenigingen systematisch betrokken moeten worden bij elke beslissing die deze ziekten aangaat.

---

*« Déjà, j'apprends beaucoup de choses ici, parce qu'en fait, je me rends compte que nous, on tourne seul. Le fait que la LUSS puisse aider pour les demandes de subsides. Je ne crois pas qu'on y avait pensé. Donc voilà, nous on fait comme si on était des personnes, on est des personnes lambda qui travaillons et qui, grâce à notre parcours, à notre errance médicale, on a une certaine... évaluation, et du coup on se débrouille comme si on n'était pas vraiment une association en fait. On se débrouille comme si on était des personnes. Moi il y a des gens qui me contactent, je les rappelle, je leur envoie des mails, on s'échange les médecins, on s'échange les kinés, on s'échange, voilà, et en fait on se débrouille comme si on était seuls quoi. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*



---

### 3. Administratieve ondersteuning, vooral voor kleine patiëntenverenigingen

De deelnemende patiëntenverenigingen die regelmatig contact hebben met hun koepelorganisaties, expertise- en ondersteuningscentra voor zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen of die vertrouwd zijn met hun dienstverlening, benadrukken het belang, de rol en de toegevoegde waarde van deze overkoepelende structuren voor hun dagelijkse activiteiten.

*« Le service sociojuridique, toutes les questions que je pose, même des détails où c'est parfois évident pour d'autres. Ils donnent réponse à tout, ils cherchent la réponse. Ce n'est pas du tout un service sociojuridique limité. Ils m'aident pour les statuts, la révision des statuts, l'organisation de l'Assemblée Générale, la gestion des décisions du CA. Enfin, je pourrais donner plein d'exemples. Ils nous aident vraiment. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Ten eerste benadrukken ze de op maat gemaakte administratieve ondersteuning die deze structuren bieden, met name bij statutenwijzigingen, accountbeheer en AVG-naleving. Voor deze patiëntenverenigingen is deze op maat gemaakte ondersteuning van onschatbare waarde, omdat het hen in staat stelt administratieve hindernissen met vertrouwen en efficiëntie te overwinnen.

Daarnaast wordt het belang van gratis ter beschikking gestelde ruimtes door LUSS- of ZOPP-antennes herhaaldelijk benadrukt door de deelnemers die er gebruik van maken. Deze ruimtes worden gebruikt voor de organisatie van activiteiten en bestuursvergaderingen van de vereniging. Vertegenwoordigers van deze verenigingen melden dat deze continue en zorgzame ondersteuning hen helpt zich meer te concentreren op hun primaire missie: het ondersteunen en vertegenwoordigen van de belangen van patiënten.

Ook getuigen ze van het belang van aangeboden opleidingen die patiëntenverenigingen helpen bij administratieve en juridische aspecten. Deze opleidingen worden als waardevol gezien omdat ze helpen bij het begrijpen en toepassen van de verschillende formaliteiten die nodig zijn voor het beheer van hun vereniging.

Sommige deelnemers maken wel enig voorbehoud wanneer een opleiding wordt gegeven door een externe expert (bv. over fondsenwerving) die vervolgens zijn individuele diensten aanbiedt om hen te begeleiden. Deze ervaring roept bezorgdheid op bij enkele vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en doet vragen rijzen over het uiteindelijke nut voor patiëntenverenigingen als ze zich de diensten van consultants niet kunnen veroorloven. Hierbij dient echter vermeld dat ook andere spelers, die optreden als belangenbehartiger van patiënten en naasten, opleidingen aanbieden en dat LUSS en VPP niet verantwoordelijk zijn voor hun aanpak.

---

*« Moi, j'ai juste une petite histoire à raconter. J'ai participé l'année passée à trois jours de formation à la LUSS qui avait pour thème : 'la recherche de subsides, comment faire pour trouver un subside ?', qui était faite par un sympathique animateur. Et puis, en fait, lors de ces trois jours de formation, à un moment donné, je me rends compte que ce sympathique animateur était plus là pour essayer de vendre ses prestations, parce qu'en fait, force est de constater que c'est gros boulot de faire des demandes subsides à gauche, à droite. Il faut rencontrer beaucoup de demandes. Et que donc, il y a un certain professionnalisme qui s'installe pour faire cette recherche de fonds tous azimuts. Et que nous, on essaye avec nos moyens, parce qu'on est amateurs, pour compléter ces documents. Et que ces professionnels de la recherche de fonds, ils n'hésitent pas à se mettre en avant et à proposer leur service moyennant commission. Et donc à la fin de la réunion, il y en avait qui étaient en train de négocier pour que les formateurs deviennent leurs chercheurs de fonds moyennant commission. Alors franchement, moi je suis sortie de là, un peu bouleversée entre deux poids, deux mesures. On est tous avec des petits moyens et on essaie tous de compléter ces fameux documents, à rechercher sur le site de la Fondation Roi-Baudouin dans quel projet on pourrait rentrer. Ça prend énormément de temps. Si on est confronté maintenant à ce professionnalisme qui arrive sur le marché, à raison, puisque le formateur disait que rechercher comme ça des fonds, ça représente 20% dans ton plan, donc ça devient énorme. Et ce n'est plus le rôle, ce n'est pas la profession, c'est vrai, des associations de patients. Alors je suis sorti là un peu : « Qu'est-ce qu'il faut faire ? » Est-ce qu'il faut jeter l'éponge et arrêter de faire ça en tant qu'amateur. Est-ce qu'il faut céder à cette pression du marché qui voit une opportunité dans le fait de proposer des services payants ? » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Het is tot slot belangrijk op te merken dat deze ondersteuning, hoewel cruciaal voor de verenigingen die er gebruik van maken, nog belangrijker is voor kleine verenigingen. Deze voelen zich vaak overweldigd door de verplichtingen van administratief, financieel en juridisch beheer, vanwege hun beperkte menselijke en financiële middelen.

Desalniettemin lijken veel patiëntenverenigingen moeite te hebben om de weg te vinden naar de diensten die worden aangeboden door expertise- en ondersteuningscentra voor patiëntenverenigingen, evenals naar patiëntenplatforms. Deze verenigingen tonen duidelijk interesse om gebruik te maken van deze diensten en willen beter geïnformeerd worden over de beschikbare mogelijkheden op dit gebied.

---

## IV. Werkerrein van patiëntenverenigingen

Naast de inherente uitdagingen in hun functioneren en voortbestaan, is het essentieel om de meerwaarde van patiëntenverenigingen te onderzoeken in de evoluerende context van hun werkerrein. Hun impact reikt verder dan alleen directe ondersteuning aan patiënten en hun naasten; ze spelen ook een cruciale rol in het verdedigen van patiëntenbelangen. Dit omvat het pleiten voor betere erkenning van ziektes en hun impact op de levenskwaliteit, toegang tot zorg die aansluit bij specifieke ziektebehoefte, en terugbetaling van behandelingen en gerelateerde kosten.

Patiëntenverenigingen zien hun rol ook uitbreiden naar een meer geïntegreerde positie binnen zorgtrajecten, waarbij ze een derde belangrijke pijler worden naast zorgverleners en patiënten. Ze ervaren echter uitdagingen zoals gebrekkige communicatie met zorgverleners en een gebrek aan erkenning van hun expertise en meerwaarde door het (para)medisch personeel. Het gaat niet alleen om hun betrokkenheid bij zorgtrajecten, maar ook om hun groeiende bijdrage aan de ontwikkeling en implementatie van geïntegreerde zorg, wat significant kan bijdragen aan de kwaliteit en coördinatie van de zorg.

De deelnemers uiten bezorgdheid over de toenemende ontmenselijking van medische praktijken, gedreven door een streven naar efficiëntie en rendement binnen zorgorganisaties. In plaats van zorgzaam te balanceren tussen de vereisten van empathische en menselijke zorg, zijn patiëntenverenigingen, samen met patiënten en gezondheidswerkers, getuige van een verontrustende ontwikkeling waarbij financiële overwegingen geleidelijk de overhand krijgen boven compassie en respect voor de patiënt als persoon.

---

### 1. De complexiteit van het verdedigen van patiëntenbelangen

De getuigenissen van patiëntenverenigingen werpen een schijnwerper op een zorgwekkende realiteit: hun dagelijkse strijd om de belangen van patiënten te verdedigen wordt gehinderd door twee grote obstakels. Allereerst uiten deze groepen een diepgeworteld gevoel van machteloosheid, zowel wat betreft menselijke als financiële middelen om de complexe uitdagingen op vlak van gezondheidszorg en gezondheidsbeleid aan te kunnen.

Vertegenwoordigers van de verenigingen benadrukken enerzijds hun frustratie en gevoel van onrecht over hun beperkte invloed in discussies, die ze toeschrijven aan hun beperkte financiële draagkracht. Ze getuigen dat het gebrek aan financiële middelen hun vermogen om hun missies succesvol uit te voeren

---

belemmert. De beperkte budgetten beknotten aanzienlijk hun werkerrein, waardoor ze soms hun ambitie om de rechten en belangen van patiënten te verdedigen niet volledig kunnen waarmaken.

*« Le lobby, c'est aussi, dans le monde médical, des services qui ne veulent pas libérer certaines possibilités vers certains médecins, tout simplement parce que ça les impacte négativement au niveau financier. Donc les laboratoires de biologie clinique, pour nous, sont un lobby énorme qui nous met à la limite, plus de bâtons dans les roues pour le remboursement de notre petit appareil, que l'INAMI ne nous en met, tout simplement parce qu'il y a une perte de pouvoir, de prestige et d'argent. Donc voilà, c'est par les lobbys, je suis d'accord, nous aussi, on est quelque part des lobbys, mais voilà, ces lobbies-là vont à l'opposé du bien-être du patient, alors que nous, c'est plutôt l'inverse que l'on essaie de faire, c'est d'aller dans le sens du bien-être du patient... »  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Anderzijds uiten patiëntenverenigingen ook een gevoel van gebrek aan competenties om de complexe uitdagingen op het gebied van gezondheidszorg en beleid aan te gaan. Ze voelen zich vaak machteloos tegenover de complexiteit van de medische en beleidsvraagstukken waarmee ze geconfronteerd worden. Sommigen benadrukken de noodzaak aan opleiding en tools om hun expertise te versterken en hun capaciteit te vergroten om invloed uit te oefenen op beslissingen die hen aangaan.

Daarnaast erkennen sommigen het positieve effect van de betrokkenheid van gezondheidswerkers of wetenschappers bij het ondersteunen van hun dossiers of het versterken van hun standpunten. In sommige gevallen blijken contacten en netwerken met de pers en politici ook waardevol te zijn.

### 1.1. De kwetsbaarheid van patiëntenverenigingen in belangenbehartiging en beleidsdiscussies

Uit getuigenissen van de deelnemende patiënten blijkt dat ze zich kwetsbaar voelen ten opzichte van belangengroepen en politieke belangen, wat nog versterkt wordt door een gebrekkige communicatie met beleidsmakers. Het gebrek aan opvolging van gesprekken, brieven en dossiers voedt een gevoel van onderwaardering en verwaarlozing door beleidsmakers.

Sommige deelnemers benadrukken dat beleidsmakers niet verplicht zijn om de adviezen van adviescommissies op te volgen, wat het gevoel van ineffectiviteit van hun inspanningen versterkt.

Daarnaast wijzen sommigen op een zekere hypocrisie bij beleidsmakers die enerzijds bereid zijn om naar patiënten en hun verenigingen te luisteren om beleidsbeslissingen te sturen, maar tegelijkertijd maatregelen nemen die indruisen tegen de belangen van patiënten, zoals de verlaging van 15% van de vergoeding voor laboratoriumtests, die onvermijdelijk aan patiënten zal worden doorgerekend.

---

Sommigen rapporteren ook over de complexiteit van de informatie die moet worden verstrekt om een aanvraag voor terugbetaling of uitbreiding van terugbetaling voor een behandeling of zorgtraject in te dienen. Ze geven bijvoorbeeld aan dat ze moeite hebben om de totale kosten (zowel directe als indirecte kosten) van de ziekte te beoordelen en te documenteren om hun zaak te ondersteunen.

Ondanks deze wrevel, merken de verenigingen een positieve ontwikkeling in de manier waarop er rekening wordt gehouden met patiënten bij medische en beleidsbeslissingen. Anderen zien een sprankje hoop in initiatieven zoals de verplichte inclusie van een patiëntenvertegenwoordiger in ethische commissies, een signaal van toenemend bewustzijn van hun belang. Ook zien ze positieve ontwikkelingen in het nieuwe interfederaal plan Geïntegreerde zorg dat benadrukt dat er rekening moet worden gehouden met patiënten en hun vertegenwoordigers om beter tegemoet te komen aan hun behoeften in de gezondheidszorg, evenals het belang van de rol van de casemanager.

*« Ik denk, de organisaties naast mij, die hebben een sociale dienst, waarbij eigenlijk professionals, maatschappelijk werkers, die individuele ondersteuning bieden. Maar ook absoluut vanuit de zorgdoelen van de patiënt. Ik denk dat we daarin verschillen, van andere instanties, zoals de mutualiteit of de sociale dienst van een ziekenfonds. Ik denk echt dat daar een meerwaarde zit bij patiëntenverenigingen die op dat vlak ook geprofessionaliseerd zijn. En we zijn daarin recent eigenlijk versterkt door een initiatief van Minister Frank Vandenbroucke. We zijn met acht patiëntenverenigingen in België die eigenlijk extra subsidiering hebben gekregen, vrij substantiële subsidiering, om case managers in te zetten. Dat zijn eigenlijk mensen die aan huis gaan met mensen met Parkinson, MS, ALS en Huntington. Zowel in Vlaanderen als in Wallonië. En die eigenlijk via huisbezoeken een vrij intensief traject kunnen bieden voor die persoon met complexe zorgnoden. Dus dat is weer een stap verder in die professionalisering van een aantal patiëntenverenigingen. Minister Frank Vandenbroucke heeft dat heel expliciet gedaan. Het is een pilootproject om pathologie-specifiek case management in te zetten en ten tweede om daarvan de regie en handen te geven van patiëntenverenigingen. Hij had dat evengoed aan een ziekenfonds kunnen geven of aan een ziekenhuis, maar hij heeft het bewust bij patiëntenverenigingen gelegd. En ik vind dat zelf wel een heel interessante evolutie en heel de organisatie van de gezondheidszorg, waar patiëntenverenigingen een rol kunnen opnemen in de organisatie van de gezondheidszorg. Met als expliciet doel eigenlijk om de zorgdoelen van de patiënt op een onafhankelijke wijze, zonder rekening te moeten houden met belangen van allerlei grote instanties, om die meer aan bod te brengen. Om daarvan echt te kunnen vertrekken. Dus dat is een unieke kans. Ook wel, ja, denk ik, uniek in het zorgbeleid. En misschien moeten we dat ook meenemen in heel deze analyse... Is dat een piste waar we naar de toekomst moeten kijken als het gaat over de rol van patiëntenverenigingen? » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

## 1.2. Het belang van de erkenning van zeldzame ziekten voor een betere behandeling en terugbetaling

Voor vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen is de kwestie van terugbetalingen en de erkenning van invaliditeit nauw verbonden met de erkenning van de ziekte.

Sommige deelnemers uiten hun bezorgdheid over de moeilijkheden bij het verkrijgen van erkenning voor bepaalde zeldzame ziekten. Ze wijzen op economische en industriële belangen als redenen waarom deze erkenning soms uitblijft. De deelnemers voelen aan dat deze ziekten worden gemarginaliseerd door de toenemende nadruk op rendement in de gezondheidszorg.

Deze kwestie plaatst zeldzame ziekten in het bijzonder op de voorgrond volgens de deelnemers. Terwijl zij constateren dat chronische ziekten over het algemeen wel enige erkenning genieten, ervaren vertegenwoordigers die zich bezighouden met zeldzame ziekten een gebrek aan waardering en marginalisering in zowel medische als beleidskringen. Ze bieden talloze voorbeelden van patiënten die worstelen met erkenning en terugbetaling.

*« Inventer un système de prise en charge pour ces gens qui tombent dans ces maladies rares et pour lesquels il est impossible de les aider financièrement. J'ai vu beaucoup de détresse, je me bats continuellement pour aider des personnes dans des situations financières difficiles pour pouvoir se soigner. On n'y pense pas, mais je vous assure qu'il y a beaucoup, beaucoup de familles qui sont dans ces difficultés. Voilà, donc ici, notre maladie [...] est une maladie qui, malheureusement, ne laisse aucune chance. Et la seule chose qu'on a, c'est retarder l'évolution avec un médicament, évolution qui est la mort de toute façon, ou la transplantation. Et je vous assure que ce parcours-là coûte très cher, à tous les niveaux. Donc inventer un 'système de protection' ou d'aide. »  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Maar de deelnemers zijn het over eens dat deze kwestie complex is. Het begint al met de uitdaging om te definiëren wat precies een "zeldzame ziekte" is. Is een ziekte zeldzaam vanwege een lage prevalentie of omdat ze geen prioriteit is voor het gezondheidsbeleid, vanwege de beperkte impact op rendabiliteit? Over het algemeen wordt een ziekte als zeldzaam beschouwd wanneer de prevalentie minder dan 1 op 2000<sup>5</sup> mensen bedraagt, maar deze zeldzaamheid kan ook te wijten zijn aan een gebrek aan zichtbaarheid in epidemiologische gegevens en in gezondheidsbeleid.

Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen leggen uit dat binnen het Europese kader sommige centra zijn aangewezen als "expertisecentra voor zeldzame ziekten". Ze pleiten er echter voor dat alle centra die

---

<sup>5</sup> Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, Rodwell C, Gueydan C, Lanneau V, Murphy D, Le Cam Y, Rath A. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet. 2020 Feb ; 28(2) : 165-173. doi : 10.1038/s41431-019-0508-0.

---

deel uitmaken van de Europese Referentienetwerken als zodanig worden erkend. Op dit moment worden deze centra vaak alleen aangesproken voor specifieke behandelingen en omdat ze deel uitmaken van het netwerk, zonder dat zij echter een multidisciplinaire en specifieke zorg bieden voor patiënten. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen zijn van mening dat expertise ook een samenhangende multidisciplinaire zorg moet omvatten, inclusief paramedische, psychologische en sociale aspecten. Ze wijzen ook op het ontbreken van referentiecentra in bepaalde Belgische regio's, wat resulteert in verdere marginalisatie van patiënten met zeldzame ziekten en het verhinderen van hun toegang tot adequate erkenning en medische zorg.

Voor meerdere deelnemers is het essentieel om een centraal register voor zeldzame ziekten te realiseren om de specifieke behoeften van de patiënten beter te begrijpen en om het gezondheidsbeleid beter te kunnen sturen. Zij vinden echter dat deze aanpak redelijk verwaarloosd wordt, hoewel instanties zoals Sciensano en Statbel volgens hen over de nodige capaciteiten beschikken om deze gegevens te produceren.

*« In ons land heb je het RIZIV, maar ook heel wat van onze tussenkomsten of terugbetalingen is eigenlijk ook deels door Vlaanderen. Zo bv. met de zeldzame ziekten, heb je de zeldzame-ziekten-netwerken, die vallen nu tegenwoordig onder Vlaanderen. Wat heel vervelend is, want we worden van het kastje naar een muur gestuurd. Je hebt dus eigenlijk het RIZIV dat zegt: 'we hebben bepaalde overeenkomsten met ziekenhuizen voor de zeldzame ziekten'. Je krijgt een bepaald bedrag per ziekenhuis voor iemand met een zeldzame ziekte, voor een gewone consultatie. Ik weet niet wat het bedrag is, 35 euro, 38 euro ? Ik weet niet wat het is, maar wat het dan ook is. Maar voor een zeldzame-ziekte-netwerk vanuit de Europese Unie, wat er nu moet geïntegreerd worden, dan heb je het plan dat vanuit België wordt georganiseerd, maar het netwerk, het zeldzame netwerk, moet georganiseerd worden op regionaal niveau. Wallonië is er nog niet eens mee bezig, maar Vlaanderen is er wel mee bezig, maar Vlaanderen wil er geen geld aan uitgeven. Er zijn een aantal netwerken in Vlaanderen waar de dokters in staking zijn: Wij doen niks, omdat wij geen geld hiervoor krijgen. Toevallig doen wij dat wel in het netwerk waar ik secretaris van ben. We hebben zelfs de Walen, die komen bij ons, in ons netwerk. Dus wij doen alles in het Engels, Frans en Nederlands, alles door elkaar. Zonder geld, zonder iets. Vandaar dat ik zo emotioneel was, want ik betaal alles zelf. Maar dat valt dus onder Vlaanderen. Dat is heel belangrijk, dat daar onderscheid wordt gemaakt. »  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

### 1.3. Patiëntenverenigingen en de zoektocht naar een billijke terugbetaling van kosten voor gezondheidszorg

Veel patiëntenverenigingen rapporteren moeilijkheden bij het verkrijgen van terugbetaling voor behandelingen en zorg. Ondanks effectieve behandelingen die elders erkend en terugbetaald worden, ervaren zij frustraties door een gevoel van oneerlijke toegang tot gezondheidszorg in België. De deelnemers benadrukken herhaaldelijk de complexiteit van de vereiste dossiers en de benodigde informatie, zoals het inschatten van directe en indirecte ziektekosten, naast de tijdsintensieve en repetitieve aard van de procedures.

Deze problemen kunnen variëren afhankelijk van het type behandeling of zorgvoorziening. De deelnemers wijzen bijvoorbeeld op de uitdagingen rond toegang tot hoogwaardig medisch materiaal, terugbetaling van voldoende doses per jaar zoals aanbevolen door wetenschappers, terugbetaling van aanvullende behandelingen om bijwerkingen te verminderen, terugbetaling van reiskosten voor het ontvangen van gezondheidszorg, en het handhaven van de terugbetaling voor bepaalde ziektekosten of behandelingen wanneer beleidsmakers dreigen deze te verminderen.

*« Alors, l'histoire négative, c'est quelque chose qui est assez récent. L'INAMI s'est digitalisé, comme vous l'avez constaté. Dans le cas de [...], lorsque les traitements par injection pour ma [...] ont été mis en place, l'INAMI avait autorisé un certain nombre d'injections. Je crois que le nombre est à peu près 30 sur une durée de 6 ans parce qu'il n'y avait pas de recul pour savoir sur la durée comment le traitement allait pouvoir agir. Et il se trouve que les deux principales substances, parce qu'il y a encore une autre substance qui est utilisée dans certains cas, mais qui n'est pas une substance reconnue. Donc, les deux substances principales coûtent, environ 700 euros l'injection, ne sont données qu'aux pharmacies des hôpitaux. Donc, les injections se font en milieu hospitalier. Et donc l'INAMI ne peut pas vraiment savoir tout de suite qui a reçu combien d'injections. Mais l'injection est faite par un spécialiste [...]. Et celui-là, il demande des honoraires pour l'acte d'injecter, ce qui est tout à fait normal. Et c'est là que l'INAMI peut contrôler le nombre d'injections. Et voilà que cette année, l'INAMI s'est aperçu qu'un certain nombre de patients avaient été remboursés pour des actes d'injection, et qu'ils avaient dépassé le quota autorisé. Ils ont demandé aux patients de rembourser. Donc, ça a été des sommes considérables pour un certain nombre de patients. Or, il se trouve qu'un patient n'est pas comme l'autre, ne réagit pas de la même manière. Le début du traitement commence par trois injections. Parfois, il y a une petite phase de stabilisation. Certains patients ont besoin après d'une injection tous les mois, d'autres toutes les six semaines. Les [...] spécialistes évidemment essayent de tirer en longueur à cause de ce problème de remboursement. Mais il se trouve que dans certains cas, les patients peuvent s'accommoder d'un délai de deux mois. Mais ce n'est pas généralisé. Il y a beaucoup d'études qui ont été faites dans le monde entier pour montrer que certains patients ont vraiment besoin d'une injection chaque mois. Ça, l'INAMI ne veut pas en entendre parler. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

De moeilijkheden bij het verkrijgen van terugbetalingen worden soms verergerd door de invloed van lobbywerk van farmaceutische bedrijven en door het begrotingsbeleid van de staat.



---

Hoewel de inspanningen van patiëntenverenigingen soms kleine successen opleveren, zoals uitnodigingen van het RIZIV om medische praktijken voor te stellen ter ondersteuning van terugbetalingsdossiers, worden deze overwinningen vaak overschaduwed door herhaaldelijke afwijzingen, buitensporige informatieverzoeken en gevoelige kwesties waar de verenigingen mee te maken krijgen.

Sommige verenigingen zoeken steun bij farmaceutische bedrijven bij het samenstellen van hun dossiers. Ze klagen echter over de soms onredelijke eisen die farmaceutische bedrijven stellen voor het indienen van terugbetalingsdossiers, die bijna onmogelijk te vervullen zijn. Daarnaast ervaren ze een gebrek aan betrokkenheid van deze bedrijven, die lijken te profiteren van de strijd van patiëntenverenigingen zonder zich daadwerkelijk in te zetten. Hierdoor groeit de roep om een meer effectieve en transparante samenwerking, waarbij de focus ligt op de levenskwaliteit van de patiënt in plaats van op commerciële belangen.

Ook wordt de relatie tussen patiëntenverenigingen en farmaceutische bedrijven bekritiseerd vanwege lobbypraktijken en belangenconflicten. Terwijl patiëntenverenigingen streven naar een verbetering van de levenskwaliteit van patiënten, lijken farmaceutische bedrijven soms vooral hun financiële belangen te willen beschermen, zelfs ten koste van het welzijn van patiënten. Deze situatie legt opnieuw de noodzaak bloot van een evenwicht tussen economische en ethische belangen in de gezondheidszorg.

---

## 2. Integratie van zorg en ondersteuning in een complex landschap

Voor patiëntenverenigingen blijft het een uitdaging om hun integratie in het ecosysteem van de gezondheidszorg te realiseren en te verduurzamen, ondanks hoopgevend politieke discoursen omtrent het principe van de "patiënt-partner" en initiatieven zoals Integreo<sup>6</sup> of het "casemanager"<sup>7</sup> pilootproject. Deze initiatieven zijn bedoeld om de rol van verenigingen te versterken in zorgtrajecten, met als doel de specifieke behoeften van patiënten te verbeteren en hun levenskwaliteit te verhogen.

*« ... Casemanagement, dat wij nu mogen doen, is een geweldige opportuniteit. Omdat dat één: iets is waar we zien dat we met vier patiëntenorganisaties echt kunnen samenwerken. En wij doen ook veel dingen samen. We hebben de mensen samen opgeleid. We zijn bezig over hoe moeten we dat nu opvolgen, naar het RIZIV toe en dat samen doen, het feit dat we daarmee misschien een keer inderdaad een voorbeeld kunnen stellen wat het belang kan zijn van een patiëntenorganisatie. Dus ja, dat is voor mij een opportuniteit en ik zie dat dus niet alleen zo doordat wij het zijn maar gewoon doordat het juist iets is wat ons allemaal op die kaart moet kunnen zetten. Want ja, we hebben het er daarstraks gehad over eerstelijnszones. Dankzij die erkenning van dat case-management, kan je je daar legitiem gaan inzetten. En anders heb je geen legitimiteit. Je moet dan altijd gaan bedelen. En nu kunnen ze zeggen van... Kijk, dat moeten we doen en oké, we komen. Dus dat vind ik een geweldige opportuniteit.. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Patiëntenverenigingen benadrukken echter dat er onvoldoende communicatie is tussen artsen en patiënten, en ook tussen artsen en patiëntenverenigingen. Ze ervaren ook een gevoel van concurrentie tussen verschillende expertises, wat hun taak bemoeilijkt.

Verschillende cruciale aspecten komen hierbij naar voren: de territorialisering van de eerste lijn, het onderscheid tussen 'care' en 'cure', de erkenning van ervaringsdeskundigheid, en opnieuw het spanningsveld tussen doelmatigheid en de humanisering van de gezondheidszorg.

Ten slotte benadrukken de deelnemers de noodzaak om bruggen te bouwen en samenwerking te bevorderen tussen patiënten en de wereld van hulp- en zorgverlening, terwijl ze de stem van de patiënten laten horen.

---

<sup>6</sup>Meer informatie over dit project vindt u op de volgende website: [www.integreo.be](http://www.integreo.be)

<sup>7</sup> Dit is een pilootproject op initiatief van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, gefinancierd door het RIZIV. Het doel is om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften en de levenskwaliteit van patiënten met chronische ziekten te verbeteren. Het experiment wordt uitgevoerd onder toezicht van de respectievelijke patiëntenverenigingen en staat momenteel open voor patiënten met MS, Parkinson, Huntington en ALS, en zal 3 jaar lopen. Meer informatie over dit proefproject vindt u op de volgende website: <https://vandenbroucke.belgium.be/nl/een-primeur-pati-ntenverenigingen-ms-en-parkinson-krijgen-zelf-de-regie-van-zorg-handen-0>

---

## 2.1. Patiëntenverenigingen integreren in zorgcoördinatie en -trajecten.

Patiëntenverenigingen ijveren er meer en meer voor om het zorgproces rond vier pijlers op te bouwen: de patiënt zelf, zorgverleners (gezondheids- en welzijnsprofessionals), mantelzorgers en de patiëntenvereniging zelf. Aan de patiëntenvereniging kan een erkende rol gegeven worden in het helpen vinden van oplossingen voor de behoeften van de patiënt (zoals doorverwijzingen in een multidisciplinaire aanpak, financiële steun, transport, peer support, enz.). Uit hun getuigenissen blijkt echter dat er momenteel enige terughoudendheid bestaat bij gezondheids- en welzijnswerkers om de rol van patiëntenverenigingen en ervaringsdeskundigen in het therapeutische traject van de patiënt te erkennen. Patiëntenverenigingen halen talrijke voorbeelden aan waarin ze zijn afgewezen en niet erkend in hun vermogen om patiënten te begeleiden in hun zorgtraject.

Deze terughoudendheid wordt gezien als een obstakel voor het bevorderen van een cultuur van holistische benadering van de patiënt, waarbij de patiënt niet alleen wordt gezien als een zieke die medische zorg nodig heeft, maar als een persoon die holistische begeleiding nodig heeft in zijn therapeutisch traject. Hierbij wordt het onderscheid en de complementariteit tussen 'care' (affectieve, psychosociale zorg en algemene ondersteuning van de persoon) en 'cure' (curatieve behandeling van de patiënt) benadrukt.

Ondanks de gemelde terughoudendheid tonen sommige initiatieven vooruitgang door aandringen en bewustmaking. Dit omvat onder meer het doorverwijzen van patiënten naar patiëntenverenigingen tijdens gesprekken, de acceptatie door ziekenhuizen om communicatiecampagnes over patiëntenverenigingen te tonen, en andere positieve voorbeelden zoals het Huntington Congres.

*« Een heel positief verhaal daarin is dat we eigenlijk gestart zijn in één ziekenhuis. [...] We hadden een heel goed contact met die mensen. We zijn daar bijna vier jaar kind aan huis geweest. Dus we zijn daar gestart, met onze organisatie. We zijn dan heel snel overgestapt naar [...]. We zijn van het Antwerpse, dus we zijn naar daar ook overgestapt, [...]. En dan zijn we naar zes ziekenhuizen kunnen uitbreiden, dankzij een samenwerking die we hebben opgezet met een andere patiëntenorganisatie, namelijk [...]. Ik zit ook mee in [...]. Ik ben er ook mee lid van, dus ja, we kennen daar andere mensen. En dankzij die samenwerking zijn we al naar zes ziekenhuizen kunnen gaan. Onze ambitie is enorm groot, want we willen eigenlijk naar de helft, minstens de helft van de ziekenhuizen in heel België gaan, om die mensen te kunnen ondersteunen. Natuurlijk zijn daar centen ook voor nodig. En naast het positieve verhaal, want ik vind dat positieve vooral het samenwerken, je moet niet alles alleen proberen te doen, je mag wel je eigenheid behouden, want ik vind het wel belangrijk dat de organisatie kan blijven bestaan, maar probeer wel linken te leggen, binnen [...], met andere patiëntenorganisaties, in gezelschappen zoals hier, waar je leert van anderen en probeert om samen te werken en samen dingen te realiseren. Dat is het positieve. »  
(Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

Dit congres, dat om de twee jaar wordt georganiseerd en afwisselt tussen sessies gericht op "familie" en "wetenschap", heeft een speciale workshop geïntroduceerd geleid door patiënten en familieleden, waarin zij hun ervaringen deelden met de wetenschappelijke gemeenschap. Deze directe interactie tussen patiënten en de wetenschappelijke wereld illustreert het belang van nauwe samenwerking tussen

---

patiëntenverenigingen voor het delen van ervaringen en het verbeteren van de algehele behandeling van patiënten.

Uiteindelijk benadrukken de deelnemers in hun getuigenissen vooral het belang van menselijke dimensie en van de ervaringskennis in de begeleiding van patiënten. Deze menselijke dimensie omvat niet alleen emotionele en psychologische ondersteuning, maar ook de erkenning van de persoonlijke ervaringen van patiënten als waardevolle bron van kennis. Een cruciale vraag die rijst, is hoe deze dimensie kan worden overgebracht en gewaarborgd in een gezondheidssysteem dat vaak gedomineerd wordt door technische en medische benaderingen.

Het integreren van patiënten in de coördinatie en zorgtrajecten blijft een grote uitdaging. Het is essentieel om een zorgcultuur te bevorderen die de ervaringen van patiënten waardeert en integreert, waarbij ze niet alleen maar worden gezien als passieve ontvangers van zorg, maar ook en vooral als actieve partners in hun eigen gezondheidsproces. Patiëntenverenigingen spelen een sleutelrol in deze transformatie door een ruimte te bieden voor uitwisseling en solidariteit, en door de belangen en specifieke behoeften van patiënten te verdedigen bij beleidsmakers en gezondheidswerkers.

Om deze integratie te bereiken, moeten alle betrokkenen in de gezondheidszorg zich bewust worden van het belang van luisteren, empathie en respect voor persoonlijke ervaringen. Dit vereist voortdurende bijscholing voor zorgverleners, inclusief beleid dat de rol van patiënten en hun verenigingen erkent, en zorgprogramma's die systematisch rekening houden met de standpunten van patiënten. Het versterken van deze menselijke dimensie in de patiëntenzorg zal niet alleen de kwaliteit van zorg helpen verbeteren, maar ook de algehele levenskwaliteit van de patiënten bevorderen.

---

## 2.2. De rol van patiëntenverenigingen in de territorialisering van de gezondheidszorg

Om aan te sluiten bij het vorige punt, benadrukken deelnemers, vooral aan Franstalige kant, het belang van een grotere betrokkenheid van patiëntenverenigingen bij de politieke besluitvorming over de territorialisering van de eerstelijnszorg, evenals binnen het kader van het interfederaal plan Geïntegreerde zorg.

Het verschil tussen de gewesten en gemeenschappen kan wellicht worden toegeschreven aan het feit dat deze beleidsmaatregelen nog in ontwikkeling zijn in Franstalig België, terwijl de uitbouw van de eerste lijn en van geïntegreerde zorg in Vlaanderen al iets meer ingeburgerd zijn. In Vlaanderen is de integratie van zorg een beleidsfocus, met initiatieven zoals de zorgzones en een goed gestructureerde eerste lijn, wat moet resulteren in een betere coördinatie tussen verschillende zorgactoren. Dit beleid omvat maatregelen om de samenwerking tussen gezondheids- en welzijnswerkers en patiëntenverenigingen te versterken, wat leidt tot een meer samenhangende zorg die gericht is op de behoeften van patiënten. In Wallonië en Brussel worden vergelijkbare initiatieven genomen, maar zij hebben nog extra steun en erkenning nodig om eenzelfde niveau van afstemming en ~~effectiviteit~~ en integratie te bereiken.

Sommige deelnemers van Nederlandstalige patiëntenverenigingen erkennen en benadrukken de waarde van hun aanwezigheid in de eerste lijn. Ze onderstrepen dat hun betrokkenheid vanaf de diagnosestelling cruciaal is om directe en relevante ondersteuning aan patiënten te bieden. Deze aanpak stelt hen in staat om snel in te spelen op de behoeften van patiënten en hun levenskwaliteit vanaf het begin van de zorg te verbeteren.

Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen voor zeldzame ziekten benadrukken het bijzondere belang van deze recente beleidsontwikkelingen en kaders. Voor specifieke zeldzame aandoeningen is de aanwezigheid van gespecialiseerde artsen in elke regio vaak beperkt, wat de toegang tot passende zorg bemoeilijkt. Patiënten met zeldzame ziekten hebben vanaf de vroege stadia van hun ziekte dringend behoefte aan ondersteuning, gezien de complexiteit van de diagnose en de noodzaak voor juiste doorverwijzingen naar geschikte specialisten. Een gebrek aan gecoördineerde en gespecialiseerde ondersteuning kan de marginalisatie van deze patiënten verergeren en hun toegang tot essentiële zorg vertragen. Daarom is het van cruciaal belang om een meer systematische integratie te waarborgen en een verhoogde erkenning van patiëntenverenigingen te bevorderen binnen het kader van de territoriale gezondheidszorg. Dit zal patiënten in staat stellen om doorverwezen te worden voor continue en gespecialiseerde ondersteuning op alle niveaus.

---

*« Tu vas prendre Bruxelles. Tu dis, il y a un bassin de vie, 200 000 personnes. Tu vas voir, dans 200 000 personnes, tu vas avoir à qui caser 5, 6, Huntington en stade avancé. Tu n'auras pas un neurologue, tu n'auras pas de kinés, des ergos, des diététiciens, enfin tout ce qu'il leur faut de spécialisé. Mais tu peux en avoir un sur Bruxelles. Et notre action, on n'aura pas un case manager dans chaque bassin. Déjà, on a une personne pour l'ensemble de la Wallonie, donc on n'aura pas une pour Bruxelles. Donc il faut, nous, qu'on comprenne que ces locaux doivent accepter de dialoguer avec quelqu'un qui n'est pas local. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

---

### 3. Koepelorganisaties zijn sleutelactoren om de stem van patiënten te versterken

Koepelorganisaties spelen een cruciale rol in het versterken van de stemmen van patiënten binnen het gezondheidszorglandschap, zowel door hun eigen initiatieven als door de mandaten toegekend aan patiëntenverenigingen. Ze worden vaak gezien als bemiddelaars tussen gezondheidszorg, beleid en patiënten. Tijdens de discussies verwijzen de deelnemers regelmatig naar ondersteunende initiatieven en projecten van koepelorganisaties, die volgens hen aanzienlijke vooruitgang op dit gebied brengen.

Een opvallend initiatief is de actieve betrokkenheid bij en de inspraak van patiënten in de ontwikkeling van het interfederaal plan Geïntegreerde zorg<sup>8</sup>, gericht op het verbeteren van de zorg voor chronische patiënten via gezamenlijk overeengekomen programma's. Het protocolakkoord tussen de federale overheid en de deelstaten op 8 november 2023 gaf groen licht voor dit plan.

Een ander belangrijk voorbeeld is de integratie van patiëntenverenigingen (zoals Multiple Sclerose, de ziekte van Huntington, de ziekte van Parkinson en ALS (*amyotrofische laterale sclerose*)) in de rol van casemanager om hun leden en patiënten te begeleiden bij zorgcoördinatie en follow-up buiten ziekenhuisinstellingen. In dit driejarige proefproject, volledig gesubsidieerd door het RIZIV, worden casemanagers van hun respectieve patiëntenverenigingen ingezet.

Een andere noemenswaardige prestatie is die waarbij patiënten of mantelzorgers hun ervaring met de ziekte delen in hogescholen (voor verpleegkunde, ergotherapie...) en universiteiten.

Patiëntenverenigingen benadrukken dat koepelorganisaties essentieel zijn voor de zichtbaarheid en legitimiteit van patiëntenverenigingen. Ze wijzen op de meerwaarde van mandaten opgenomen door koepelorganisaties, die ook de zichtbaarheid vergroten en vruchtbare samenwerkingen mogelijk maken.

Sommige verenigingen benadrukken ook het belang van ondersteuning door koepelorganisaties bij het invullen en (her)indienen van aanvragen voor terugbetaling van behandelingen, medische apparatuur of administratieve kosten. Door hun expertise en ervaring zijn zij betrouwbare partners in dit vaak complexe en tijdrovende proces.

Hoewel de deelnemers over het algemeen positief zijn over het werk van koepelorganisaties in het vertegenwoordigen en verdedigen van patiëntenbelangen, zouden ze graag zien dat deze organisaties hun rol verder versterken. Ze pleiten voor meer steun bij de verdediging van hun eisen. Sommige deelnemers denken hierbij onder meer aan de centralisatie van een epidemiologische databank, de ontwikkeling van een sociale gids ook op federaal niveau, de verdediging en erkenning van zeldzame ziekten of van

---

<sup>8</sup>[www.riziv.fgov.be/nl/professionals/info-voor-allen/het-interfederaal-plan-geintegreerde-zorg](http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/info-voor-allen/het-interfederaal-plan-geintegreerde-zorg)

---

ziektebeelden en/of kwetsbaarheden waarvoor nog onvoldoende medisch/maatschappelijk draagvlak bestaat en de bescherming van de toegang tot gezondheidszorg.

Voor sommige patiëntenverenigingen, vooral dan aan Franstalige kant, is de rol van LUSS bijzonder onmisbaar. LUSS vertegenwoordigt kleine verenigingen die vaak kampen met beperkte menselijke en financiële middelen. Zonder deze steun zouden zij uitgesloten of gemarginaliseerd kunnen worden. Voor deze verenigingen garandeert LUSS dat alle stemmen gehoord worden en dat niemand achterblijft in het medische landschap.



---

## V. Het werk van patiëntenverenigingen verbeteren en optimaliseren

De reflecties van de deelnemers tijdens de discussies hebben diverse perspectieven geopend op alle niveaus van het werkkterrein van deze verenigingen, met als doel hun acties beter te waarderen en te optimaliseren.

Tijdens dit introspectieve proces benadrukten vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen in eerste instantie de cruciale behoefte aan het organiseren, of beter organiseren, van het werkkterrein van patiëntenverenigingen. Deze behoefte komt voort uit de wens om de inspanningen van deze verenigingen te bundelen en hun effectiviteit te vergroten.

Naast deze organisatorische noodzaak benadrukken patiëntenverenigingen het diepgewortelde humanitaire aspect in hun missie. Hun oorsprong ligt in solidariteit en ondersteuning in de strijd tegen ziekte. Deze humanistische visie komt tot uiting in samenwerking tussen verenigingen die vergelijkbare uitdagingen delen, door het bundelen van diensten, het delen van kennis en het ontwikkelen van beste praktijken.

Verder benadrukken vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen de noodzaak om na te denken over een meer geïntegreerde financieringsaanpak voor zowel koepelorganisaties als individuele verenigingen binnen het werkkterrein van patiëntenverenigingen.

---

### 1. Investeren in een betere samenwerking tussen patiëntenverenigingen

Tijdens de gesprekken hebben patiëntenverenigingen opgemerkt dat ze vaak individueel vergelijkbare oplossingen ontwikkelen voor soortgelijke uitdagingen. Deze oplossingen omvatten onder andere behandelingsoverzichten, 'pas'-kaarten of speldjes die aangeven dat iemand lijdt aan een ziekte die speciale aandacht vereist, het ontwikkelen van een gids voor sociale hulp, het uitbrengen van flyers, enz.

Het belang van samenwerking tussen verenigingen die patiënten met dezelfde ziekte ondersteunen en vertegenwoordigen, soms zelfs over de grenzen heen, wordt hiermee benadrukt. Deze samenwerkingen maken het mogelijk om ervaringen van lotgenoten, kennis en informatie over de ziekte zelf te delen, wat vaak moeilijk te verkrijgen is. Het zou ook voordelig zijn als verenigingen die verschillende ziekten vertegenwoordigen, meer samen zouden werken. Deze gezamenlijke inspanningen bieden een

---

uitgebreider antwoord op de gemeenschappelijke uitdagingen waarmee patiënten en hun naasten worden geconfronteerd, en benadrukken het belang van lerende netwerken.

Desalniettemin lijkt de diversiteit van het landschap van verenigingen en de manier waarop ze opereren soms de mogelijkheden voor samenwerking te belemmeren.

*« Concernant les partenariats avec d'autres associations qui s'occupent de patients qui ont la même pathologie, je vais vous avouer que c'est extrêmement difficile [...]. Lorsque l'association a été créée il y a à peu près 7 ans, on m'avait dit qu'on pouvait faire une coupole parce qu'il y a d'autres associations qui s'occupent de [...] entre autres, mais ce serait bien notamment pour les demandes de remboursement. Et bien, c'est impossible. C'est chasse gardée. Nous avons fait l'expérience l'année dernière avec une des grandes associations, je ne vais pas la citer, qui a dit cette année comme thématique, parce qu'ils ont des subventions, les autres ont des subventions publiques. Nous prenons le thème de la pathologie [...]. Donc, ils ont demandé à participer à nos réunions. Cette association n'a pas de comité scientifique. Nous en avons un. Et donc, on est venu demander de l'aide de notre comité scientifique. On va faire une grande action. Je dis très bien. Mais alors, nous, ils font l'action au moment où nous organisons nos journées de dépistage au mois d'octobre. Donc, alors, on estimait qu'il y aurait quand même, puisque nous voulions collaborer, que nous avions, qu'il y aurait une collaboration. Rien. Rien. Donc je me dis que quand il y a des associations qui fonctionnent comme la vôtre par exemple avec les propres moyens, vouloir se joindre à des associations qui reçoivent des subsides, c'est un peu délicat. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

### 1.1. Overkoepelende organisaties als spil om de krachten te bundelen

Gezien de noodzaak om de inspanningen en krachten van patiëntenverenigingen te bundelen, uitten de deelnemers over het algemeen een veelbelovende visie voor overkoepelende organisaties en ondersteunings- en expertisecentra<sup>9</sup> als centrale spil om de middelen en inspanningen van patiëntenverenigingen te coördineren.

Allereerst moeten de overkoepelende en ondersteunende structuren volgens de deelnemers hun essentiële rol kunnen blijven vervullen ten behoeve van alle patiënten. Hun voornaamste taak is het verdedigen van de belangen van patiënten door sterke en effectieve vertegenwoordiging te bieden in discussies en politieke besluitvorming met betrekking tot gezondheidszorg. Ze spelen een cruciale rol door ervoor te zorgen dat het gezondheidsbeleid rekening houdt met de behoeften en zorgen van patiënten.

---

<sup>9</sup> In het Belgische landschap worden als koepelorganisaties of expertise- en ondersteuningscentra beschouwd: VPP, LUSS, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, ZOPP en Patienten Rat und Treff. Tijdens dit traject kon Patienten Rat & Treff (PRT) niet aanwezig zijn, maar er heeft een gesprek plaatsgevonden met een vertegenwoordiger van de organisatie tijdens de verkenningsfase. PRT wordt beschouwd als een expertise- en ondersteuningscentrum. Deze belangrijke speler in Ostbelgië wordt ook genoemd in het rapport "Maatschappelijke context, huidige organisatie in België en vergelijkende studie" dat werd uitgevoerd als onderdeel van dit onderzoekstraject (LUCAS KU Leuven).

---

Dit omvat het ontwikkelen van aanbevelingen op basis van de getuigenissen en ervaringen van patiënten, het bevorderen van gelijke toegang tot zorg en ondersteuning en het waarborgen dat patiënten hoogwaardige zorg ontvangen.

Daarnaast hebben deelnemers allerlei wensen en suggesties om de rol van de overkoepelende en ondersteunende organisaties te versterken. Zij denken onder meer aan het centraliseren van diverse diensten voor hun aangesloten verenigingen, zoals het afsluiten van verzekeringen voor vrijwilligers, het beheer van contracten met sociale secretariaten, het leveren van papier en kantoorbenodigdheden, en de inkoop van gas en elektriciteit. Meerdere deelnemers zien koepelorganisaties of expertise- en ondersteuningscentra als een soort inkoopcentrale voor de aangesloten verenigingen, gebaseerd op openbare aanbestedingen en raamcontracten met verschillende leveranciers.

Aan de andere kant benadrukken deelnemers het belang van een gemeenschappelijke administratieve structuur voor alle patiëntenverenigingen om subsidieaanvragen te vereenvoudigen en de vertegenwoordiging van patiënten bij de publieke autoriteiten te versterken.

Vertegenwoordigers van kleinere patiëntenverenigingen, die niet over de nodige middelen beschikken om zichzelf te vertegenwoordigen, zien een kans om vertegenwoordigd te worden door koepelorganisaties met betrekking tot de specificiteiten van hun ziekten. Dit biedt hen de mogelijkheid om geloofwaardigheid en zichtbaarheid te verkrijgen via de koepelorganisaties, terwijl ze de eenheid en solidariteit binnen de gemeenschap van patiëntenverenigingen versterken.

---

## 2. Het zorgsysteem herdenken: de patiënt als centrale actor

Sommige patiëntenverenigingen koesteren de hoop dat de patiënten, evenals de verenigingen die hen vertegenwoordigen, een centrale en evenwaardige positie kunnen innemen op verschillende interventieniveaus. Meer specifiek gaat het dan over:

- de relaties tussen patiëntenverenigingen, koepelorganisaties en patiëntenplatformen;
- de interacties met gezondheids- en welzijnsprofessionals en
- de integratie binnen de zorgsysteem.

Voor deze verenigingen is dit perspectief nauw verbonden met de erkenningsvoorwaarden van hun expertise als ervaringsdeskundigen en de noodzaak om een status te verkrijgen die hen legitimiteit en officiële vertegenwoordiging geeft in discussies over gezondheidsbeleid en medische beslissingen.

Tot slot streven patiëntenverenigingen naar structurele en duurzame financiering, voortvloeiend uit deze erkenning, om hun continuïteit en efficiëntie in hun missie te garanderen.

---

## 2.1. Erkenning van patiëntenverenigingen

Patiëntenverenigingen eindelijk ook officieel te erkennen is een veelgehoorde verzoek van de deelnemers. Deze formele erkenning wordt gezien als een cruciale stap om hun geloofwaardigheid te versterken en hun expertise te legitimeren, gebaseerd op de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Het omvat verschillende aspecten.

Ten eerste is er behoefte aan erkenning van hun basiswerking, rekening houdend met de diversiteit binnen het landschap van patiëntenverenigingen wat betreft grootte, ontwikkelingsfase en middelen. Deze erkenning zou ervoor zorgen dat de nodige middelen kunnen worden voorzien, zodat zij hun rol efficiënter kunnen vervullen (financiële, logistieke, technische ondersteuning, en een nauwe samenwerking met zorgorganisaties...).

Daarnaast zou de officiële erkenning ook het verkrijgen van een wettelijke status omvatten, erkend door de publieke autoriteiten. Een dergelijke status zou de verenigingen in staat stellen om actief deel te nemen aan discussies over het gezondheidsbeleid en medische beslissingen. Dit zou hun legitimiteit vergroten, waardoor ze patiënten effectiever kunnen vertegenwoordigen en hun stem kunnen laten horen in discussies met autoriteiten en beleidsmakers.

Bovendien zijn sommige deelnemers van mening dat een dergelijke status zou bijdragen aan het vaststellen van kwaliteitsnormen die de competenties en verantwoordelijkheden van de erkende verenigingen waarborgen.

Hoewel de erkenning van een dergelijke status een belangrijke stap lijkt te zijn om het werkkterrein van patiëntenverenigingen te verbeteren en te versterken, uiten sommige deelnemers hun bezorgdheid over de noodzaak om rekening te houden met de specifieke kenmerken van zeldzame ziekten en van ziektebeelden/ kwetsbaarheden waarvoor nog onvoldoende medisch/maatschappelijk draagvlak bestaat. Ze wijzen ook op de risico's van patiëntenverenigingen die afhankelijk zijn van overheidsfinanciering bij het verdedigen van patiëntenbelangen.

*« Alors, comment je vais dire, ce qui est positif en tout cas à mes yeux, c'est e fait qu'on ait une majorité de personnes concernées avec notre expertise du vécu, c'est vraiment important pour valoriser notre action parce qu'on sait de quoi on parle, pas que les professionnels ne savent pas, mais nous on l'a vécu, on le vit et donc on s'est mieux illustrer nos problèmes. » (Vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging)*

---

## 2.2. Een financieringssysteem op maat voor patiëntenverenigingen uitwerken

Bij de discussie over de erkenning van patiëntenverenigingen komt een belangrijke zorg naar voren: de structurele financiering van deze organisaties. Hoewel niet alle patiëntenverenigingen deze behoefte uiten, geven degenen die dat wel doen vaak aan dat er dringend behoefte is aan duurzame financiële middelen. Gezien de uitbreiding van de rollen en taken van patiëntenverenigingen, het steeds complexer en tijdrovend administratief beheer, en de wens (voor sommigen) om hun activiteiten uit te breiden op het gebied van deelname aan gezondheidszorg en belangenbehartiging van patiënten, is deze behoefte urgent.

Deze situatie leidt tot frustratie bij patiëntenverenigingen, die zich op verschillende niveaus manifesteert, afhankelijk van de grootte van de verenigingen en hun wens om hun activiteiten uit te breiden. Enerzijds ervaren sommige verenigingen frustratie vanwege het onvermogen om vele acties succesvol uit te voeren, ondanks hun onvermoeibare inzet voor hun missie om patiënten te ondersteunen. Anderzijds is wroef tegenover koepelorganisaties en ondersteuningscentra, ondanks hun inspanningen om te communiceren over hun activiteiten, omdat vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen niet altijd het concrete effect van deze acties waarnemen of er onvoldoende aandacht aan besteden.

De communicatie vanuit de politiek lijkt deze frustratie te versterken. Wanneer bekend wordt gemaakt dat er fondsen zullen worden toegekend aan patiëntenverenigingen, gaat deze financiering geregeld naar koepelorganisaties of regionale antennes, in plaats van rechtstreeks naar individuele patiëntenverenigingen. Deze aanpak richt zich op het ondersteunen van de algemene behoeften van patiënten door bredere vraagstukken aan te pakken die veel patiënten met verschillende aandoeningen beïnvloeden. Hoewel dit helpt bij het aanpakken van gedeelde uitdagingen, kan het ook de indruk wekken dat de specifieke behoeften van bepaalde verenigingen niet voldoende ernstig worden genomen.

Hoewel patiëntenverenigingen de rollen die door de koepelorganisaties worden verleend, met name op het gebied van de beleidsvertegenwoordiging van patiëntenverenigingen, naar waarde schatten, pleiten sommigen voor een andere verdeling van de financiering om ook hun eigen activiteiten te ondersteunen. Bovendien zijn sommige vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen van mening dat een betere communicatie over de opdrachten en diensten van de koepelorganisaties zou kunnen helpen om spanningen en misverstanden te verminderen.

Aan Nederlandstalige kant zien sommige vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen ook een versnippering van rollen en taken op het niveau van de overkoepelende organisatie, het expertise- en ondersteuningscentrum en de zich ontwikkelende regionale antennes (VPP, Trefpunt Zelfhulp en ZOPP). De meerwaarde is op dit moment niet voldoende duidelijk.

Tot slot, en om een concreet perspectief te bieden, suggereren sommige deelnemers dat de mandaten opgenomen door vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen binnen de koepelorganisaties vergoed

---

zouden kunnen worden. Dit zou niet alleen bijdragen aan een betere erkenning van het verrichte werk, maar ook de beschikbaarheid en aantrekkelijkheid van gekwalificeerde kandidaten vergroten. Sommigen pleiten ook voor het opstellen van een register van functies bekleed door patiëntenverenigingen om een meer doeltreffende en transparante coördinatie van activiteiten te bevorderen.

---

## VI. Conclusie

Bij het onderzoeken van de significante impact van patiëntenverenigingen hebben we vanaf het begin van dit rapport hun bijdrage en de meerwaarde van hun betrokkenheid in de gezondheidszorg benadrukt. Hun acties, vanuit een gedrevenheid om patiënten te ondersteunen, creëren een forum om ervaringen te delen, om diverse behoeften van patiënten te erkennen en expertise te delen gebaseerd op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Bovendien spelen steeds meer verenigingen een essentiële rol in de vertegenwoordiging en belangenbehartiging van patiënten, evenals in de sensibilisering om het stigma van personen die leven met een chronische aandoening te verminderen. Altijd vanuit een niet te stoppen ambitie om de zorg en de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren.

**Uit deze getuigenissen van patiëntenverenigingen blijkt vooral het cruciale belang van de menselijke dimensie en van de collectieve ervaringskennis in de zorg voor patiënten.** De menselijke dimensie omvat niet alleen emotionele en psychosociale ondersteuning, maar ook het erkennen van de ervaringsdeskundigheid van patiënten als waardevolle bron van kennis en unieke perspectieven. Hoe kunnen we deze onontbeerlijke dimensie overbrengen en waarborgen in een gezondheidssysteem dat vaak gedomineerd wordt door technische en medische interventies? Het is essentieel om een zorgcultuur te creëren die de ervaringskennis en -deskundigheid van patiënten waardeert en integreert, waarbij ze niet alleen worden gezien als passieve ontvangers van zorg, maar als actieve partners in hun eigen gezondheids- en zorgproces. Patiëntenverenigingen spelen een sleutelrol in deze transformatie door ruimte te bieden voor uitwisseling en door onderlinge solidariteit te versterken, alsook door de belangen en specifieke behoeften van patiënten te verdedigen bij beleidsmakers en gezondheids- en welzijnswerkers. Het versterken van deze menselijke dimensie in de zorg vereist gezamenlijke inspanningen om alle spelers in de zorg- en hulpverlening bewust te maken van het belang van luisteren, empathie en respect voor persoonlijke ervaringen.

Naast het erkennen van de belangrijke rol van patiëntenverenigingen in de Belgische gezondheidszorg, brengen de discussies en bevindingen in dit rapport ook verschillende spanningsvelden aan het licht:

Ten eerste merken we **een spanningsveld tussen de toenemende verwachtingen ten aanzien van patiëntenverenigingen**, met name op het gebied van management, participatie en belangenbehartiging van patiënten, **en het kader waarbinnen zij moeten opereren**, vooral wat betreft financiering, erkenning van vrijwilligerswerk en waardering van hun expertise.

Daarnaast zien we ook **een spanningsveld tussen het erkennen van ervaringsdeskundigheid en de beperkingen in competenties van patiëntenverenigingen om deze ervaringen optimaal te kunnen overdragen en ten volle te benutten in de gezondheidszorg.** Deze observatie benadrukt vooral het gebrek

---

aan tijd en de moeilijkheid om effectief vooruitgang te boeken wanneer processen niet toegankelijk omschreven of onvoldoende vertrouwd zijn.

Verder **tekent zich een extra spanningsveld af rond het erkennen en echt betrekken van patiëntenvertegenwoordiging**, die vaak nog ad hoc of gefragmenteerd overkomt. Deze erkenning kan sterk variëren, van zeer uitgesproken tot volledig afwezig, afhankelijk van de contexten, en is nog niet consistent en gestructureerd verankerd. Dit leidt tot een ongelijke integratie van patiëntenverenigingen in besluitvormingsprocessen, wat hun vermogen bemoeilijkt om op substantiële en consistente wijze invloed uit te oefenen op het gezondheidsbeleid.

Tot slot observeren we **een spanningsveld tussen specifieke en algemene belangen**. Deze spanning manifesteert zich zowel op het niveau van de belangenbehartiging van patiënten met hun specifieke ziektegerelateerde behoeften, als op het niveau van hun algemene, transversale belangen. Het spanningsveld komt ook tot uiting in het respect voor de specifieke kenmerken van elke patiëntenvereniging, hun activiteiten en behoeften, afgewogen tegenover het federaliserende kader via koepelorganisaties en expertise- en ondersteuningscentra.

Het spanningsveld tussen het meer specifieke en het meer algemene zal vooral spelen bij het ontwerpen van een systeem voor directe financiering van de basiswerking van patiëntenverenigingen. Het uitwerken van gepaste criteria die hun dienstverlening naar waarde schatten en het prioriteren van evaluatiemethodieken die hun resultaten op diverse wijze kunnen aantonen zijn essentiële aandachtspunten voor deze toekomstige werf.