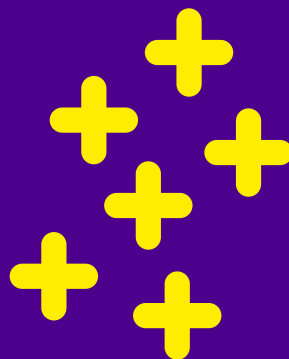


SAMENWERKENDE PATIËNTEN MAKEN ZORG BETER EN EFFICIËNTER

EEN OPROEP OP BASIS VAN
ONDERZOEK ÉN ERVARING



BELEIDSSYNTHESE

- 04 01 De patiënt als sturende kracht
- 05 02 De shift naar zelfzorg, preventie en kwaliteitsvol thuis wonen
- 05 03 De doorbraak van de ervaringsdeskundigheid van de patiënt

GEEF ZE POWER

CONCREET

VERSLAG VAN HET ONDERZOEKSPROJECT

- 11 01 Waardering en erkenning van het patiëntenperspectief
- 12 02 Patiëntenverenigingen versterken
- 14 03 Patiëntenorganisaties in België. Wat zeggen de cijfers?
- 16 04 Patiëntenparticipatie in België: work in progress

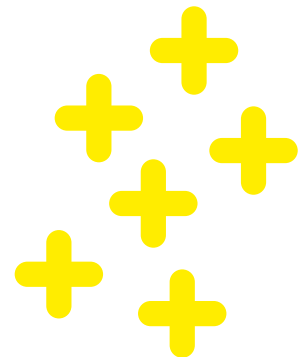
INSPIRATIE UIT BINNEN- EN BUITENLAND

AANBEVELINGEN

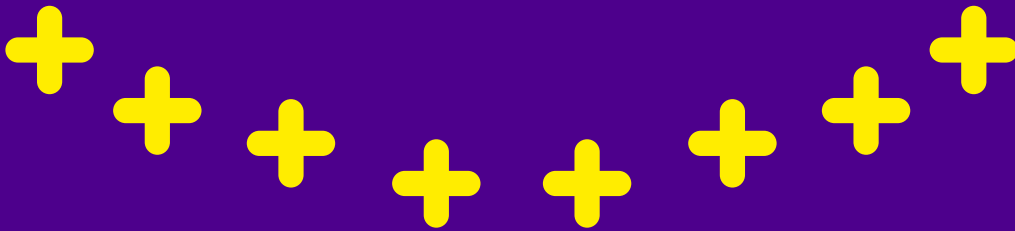
- 24 01 Versterk (eindelijk) de onafhankelijke stem van patiëntenverenigingen
- 28 02 Verduurzaam (eindelijk) de werking van de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra
- 29 03 Faciliteer cultuurverandering
- 30 04 Maak werk van een gedragen maatschappelijk project naar een “democratie sanitaire”

SAMENWERKENDE PATIËNTEN MAKEN ZORG BETER EN EFFICIËNTER

EEN OPROEP OP BASIS VAN
ONDERZOEK ÉN ERVARING



BELEIDSSYNTHESE



Dit is een oproep tot actie om de stem van de patiënten te versterken door hen meer slagkracht te geven als ze zichzelf organiseren in patiëntenverenigingen en samen kennis en ervaring opbouwen.

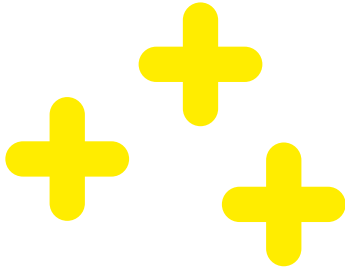
Omdat het leidt tot betere gezondheidsresultaten en meer levenskwaliteit voor de patiënt.

Deze oproep is gericht aan al wie verantwoordelijkheid draagt in de gezondheids- en welzijnssector, de overheden op alle bestuursniveaus én alle actoren die geïntegreerde zorg nastreven.

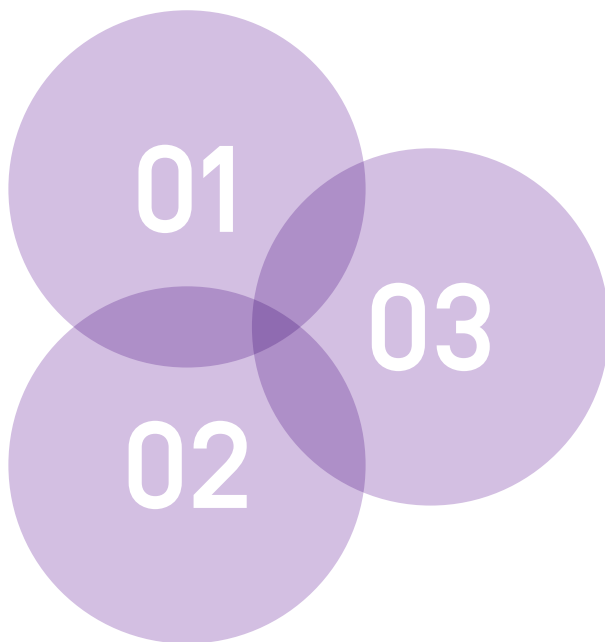
Deze oproep stoelt op onderzoek uitgevoerd door het zorgonderzoekscentrum LUCAS, KU Leuven en het onderzoeksbureau Indiville.

Dat onderzoek werd gevraagd én door de overheid én door de patiëntenkoepels en patiëntenverenigingen die ook hun ervaringen inbrachten.

De oproep is bovendien gebaseerd op drie recente oriëntaties die onze gezondheidszorg móét kiezen.



Deze oproep tot actie is bovendien gebaseerd op drie recente oriëntaties die onze gezondheidszorg moét kiezen.



01

DE PATIËNT ALS STURENDE KRACHT

De eerste oriëntatie zit vevat in de wet op de patiëntenrechten na de recente wijziging in 2024. Die zegt, net als veel andere documenten, dat **de patiënt de sturende kracht en actor moet worden** in de gezondheidszorg, uiteraard in dialoog met de zorgprofessionals. Wie steunt de individuele patiënt daarin vandaag (buiten hun informele en formele zorgverleners)? Dr. Google; mensen die ze toevallig ontmoeten met aandoeningen die gelijkaardig zijn of lijken; en dat is het zowat. Maar de informatie die ze daaruit puren, is lang niet altijd betrouwbaar of relevant.

Voor veel ernstige chronische en zeldzame aandoeningen, bestaan er patiëntenverenigingen. Zij weten wat het echt betekent om te leven met een ziekte, een fysieke aandoening of psychische kwetsbaarheid. Patiëntenverenigingen zijn veruit de beste hulp die een patiënt zich kan inbeelden. Lotgenoten die een luisterend oor bieden, begrip opbrengen voor de symptomen en de gevolgen, hulp aanreiken bij de aanvaarding van beperkingen, informatie verspreiden over de aandoeningen, het verloop en de beleving daarvan... Die kunnen bovendien evidence-based en experience-based kennis presenteren of bevestigen. Kortom zij zijn de aangewezen hulp om de burger/patiënt te steunen in zijn autonomie om beslissingen te nemen in zijn zorgproces en in zijn dagelijks leven en handelen. Zij zijn eveneens essentiële partners voor wie gezondheidszorg en gezondheidsbeleid ernstig neemt.

De patiëntenvereniging als motor voor de sturende patiënt.

02

DE SHIFT NAAR ZELFZORG, PREVENTIE EN KWALITEITSVOL THUIS WONEN

De tweede recente oriëntatie is de evolutie naar **zelfzorg, preventie en langer kwaliteitsvol thuis wonen**. Die stoelen op 3 pijlers: de levensdoelen en -prioriteiten die burgers en patiënten vandaag zélf willen bepalen, de ontwikkelingen in de digitale medische technologie, en de beperkte beschikbaarheid van zorgpersoneel. De patiëntenvereniging is dan hét houvast voor die zelfzorgende burger: hij kan dan te rade gaan bij lotgenoten die, zoals hierboven beschreven, samen een brede expertise hebben opgebouwd. Patiëntenverenigingen zijn ook de plek bij uitstek van waaruit aan preventie kan gedaan worden: het voorkomen van verslechtering (tertiaire), het aansporen tot vroegtijdige opsporing (secundaire), en het informeren over hoe een aandoening te voorkomen (primaire preventie).

03

DE DOORBRAAK VAN DE ERVARINGSDESKUNDIGHEID VAN DE PATIËNT

Derde nieuwe oriëntatie: de burgers/patiënten zijn niet de onkundigen die het beter menen te weten dan de professionals. Neen, als zij hun ervaring inbrengen, en zeker als ze die samenleggen, zijn zij een relevante partner van de zorgverlening. **Collectieve ervaringskennis genereert ervaringsdeskundigheid nodig om zorgprocessen, behandelingen en geneesmiddelen te verbeteren.** Wetenschappelijk onderzoek erkent unaniem de meerwaarde ervan op meerdere niveaus: tijdens de individuele behandeling (micro), op het niveau van de organisatie van de zorg (meso) en op het beleidsniveau (macro).

Tal van patiëntenverenigingen nemen daarom deel aan onderzoeken en patiëntenpanels. Vooruitstrevende ziekenhuizen betrekken patiëntenverenigingen om samen tot goede zorg te komen, om meer en beter inzicht te verwerven in wat goed en minder goed loopt, welke problemen urgent zijn, welke wensen en behoeften er leven en wat ervaringsdeskundigen kunnen betekenen in zorgprocessen van individuele patiënten. Eerstelijnszones hebben dan weer een afvaardiging van personen met een zorg- en ondersteuningsnood in hun zorggraad. Door de systematische inbedding van het perspectief van de patiënt of zorggebruiker kunnen goede praktijken worden gedeeld en suboptimale ervaringen worden voorkomen.

Deze drie nieuwe oriëntaties vormen essentiële elementen in het **streven naar efficiëntie en effectiviteit die de komende jaren absoluut in de gezondheidszorg voorrang moeten krijgen.**

GEEF ZE POWER



- 1 Het is bewezen: patiëntenverenigingen kunnen een **zeer goede hefboom zijn voor efficiëntere gezondheidszorg** en de beschreven evoluties. Het is tijd om ze power te geven, nu de gezondheidszorg, in het licht van de grote uitdagingen, nieuwe wegen moet bewandelen waarin zelfzorg, preventie en ervaringsdeskundigheid een grotere rol moeten spelen. De kennis die zij aanbrengen heeft eenzelfde kracht als die van andere partners.
- 2 Er zijn meer dan 300 actieve patiëntenorganisaties in België. Zij weten ontzettend veel vrijwilligerswerk te mobiliseren en leveren goed werk. **Maar weinigen hebben stabiele en afdoende inkomstenbronnen die patiëntenorganisaties in de omliggende landen wel hebben.** Slechts een beperkt aantal slaagt erin om genoeg power te ontwikkelen om een groot aandeel van de betrokken patiënten te bereiken, en meetbaar te kunnen bijdragen tot een verhoging van de kwaliteit en de efficiëntie van de zorg. Patiëntenverenigingen moeten, indien ze dit wensen, ook een beroep kunnen doen op betaalde menskracht.
- 3 Steun aan de overkoepelende organisaties VPP, LUSS, RaDiOrg en aan de ondersteunings- en expertisecentra Trefpunt Zelfhulp, Patiënten Rat & Treff blijft erg belangrijk. Die zorgen immers voor vorming en begeleiding, vertegenwoordiging op macroniveau en algemene patiëntenbetrokkenheid. **Maar daarnaast is steun nodig voor de patiëntenverenigingen die zich dagelijks inzetten om de zorgverlening te verbeteren en efficiënter te maken.**

Er is een goed evenwicht tussen alle betrokken partijen: de patiëntenvereniging, de medische opvolging en de familie. We luisteren actief naar de naasten, de personen met diabetes en de zorgverleners. De combinatie van deze drie is de basis die nodig is om te leven.

Vertegenwoordiger patiëntenvereniging

Patiënten kampen vaak met problemen die onzichtbaar zijn voor de medische wereld en beleidsmakers. Die problemen blijven onder de radar. Er wordt niets aan gedaan. De inbreng van het patiëntenperspectief helpt om die zichtbaar en bespreekbaar te maken. Dat kan gaan over taboeonderwerpen, complicaties, niet-fysieke gevolgen van ziekte, druk bij mantelzorgers, enz.

Patiëntenvertegenwoordiger

CONCREET

Om ze toe te laten de zorg te verbeteren en efficiënter te maken, is het tijd om te handelen: om werk te maken van de duurzame verankering van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in onze gezondheidszorg. Duurzame relaties uitbouwen met patiëntenverenigingen vergt formele erkennings- en financieringsregelingen. Zulke regelingen stellen best ontwikkelings- en groeivoorwaarden, geen uitsluitingsvoorwaarden.

WAT IS NODIG?

- De ontwikkeling van een erkenningskader en kwaliteitscriteria waarbij de diversiteit van patiëntenverenigingen en hun diverse rollen naar waarde worden geschat.
- De uitwerking van financieringsmechanismen voor individuele patiëntenverenigingen die hun onafhankelijkheid ten aanzien van andere actoren waarborgen. Op korte termijn kan een fonds, gevoed met publieke en private middelen, soelaas brengen. Deze middelen moeten in de eerste plaats gaan naar hun basiswerking en de lotgenotencontacten: die leggen de fundamenten voor collectieve ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.
- De steun aan de overkoepelende en ondersteunende structuren moet verduurzaamd worden. Zij zijn de noodzakelijke connectoren en versnellers tussen de patiëntenverenigingen onderling. Zij bevorderen de goede werking van de verenigingen en faciliteren de dialoog met stakeholders en beleidsmakers.

Deze drie investeringen **maken de zorg efficiënter**, voorkomen veel onnodige medische handelingen, verbeteren de kwaliteit van de zorg en bij uitbreiding de kwaliteit van leven van patiënten.

Deze maatregelen liggen in de lijn van wat onze buurlanden, Frankrijk, Nederland, Duitsland, en het Verenigd Koninkrijk doen (zie pagina 19-22).

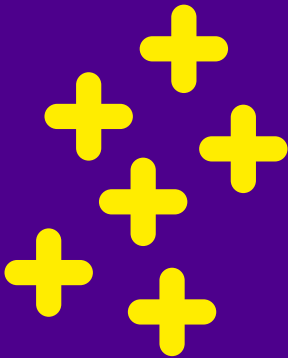
Frankrijk heeft er zelfs een mooie term voor: *la démocratie sanitaire*. Dat de erkennings- en financieringsregelingen hier wat later komen, maakt het mogelijk dat die nadrukkelijker ingezet worden om de kwaliteit en de efficiëntie van de zorg te verbeteren, steunend op de lessen en goede praktijken van deze buitenlandse initiatieven.

NIET ALLEEN DE OVERHEDEN

Niet alleen de overheden moeten ageren. Wat kunnen de patiëntenverenigingen en hun overkoepelende organisaties zelf doen? Ze kunnen initiatief nemen tot een Staten-Generaal, een jaarlijks forum met stakeholders om co-creatief aan de slag te gaan met alle belanghebbenden. De overheden zouden de sector duidelijk kunnen maken dat ze zo'n stakeholders samenwerking verwachten. Verder moet het gehele medisch-sociale werkveld een cultuur van participatie van burgers/patiënten creëren en aannemen. Het zou goed zijn als de overheden deze verwachting zouden stimuleren.

Er zijn stappen in voorbereiding en er zijn stappen die al gezet zijn. Twee voorbeelden: er werd recent geld vrijgemaakt voor de ontwikkeling van enkele ondersteuningsantennes voor patiëntenverenigingen in de gemeenschappen en gewesten; en de ziekteverzekering – het RIZIV – nam het initiatief om naast het Observatorium voor de chronische ziekten een Patiëntenforum op te richten waarin patiëntenverenigingen hun ziektespecifieke knelpunten kunnen aankaarten en samen met het RIZIV naar oplossingen kunnen zoeken.

VERSLAG VAN HET ONDERZOEKS- PROJECT



Op initiatief van het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Rare Diseases Organisation Belgium (RaDiOrg), Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center (PEC) en de Koning Boudewijnstichting (KBS) vond er in 2023 en 2024 een onderzoek plaats naar de meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg.

De opdracht werd toevertrouwd aan de onderzoekspartners Indiville, LUCAS KU Leuven en Levuur. De Koning Boudewijnstichting stond in voor de algemene coördinatie van het onderzoek.

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



ONDERZOEKSTRAJECT 2023-2024



EXPLORATIEFASE	CONSULTATIEFASE	CONSOLIDATIEFASE	OPROEP TOT ACTIE
Exploratief onderzoek <ul style="list-style-type: none"> – Deskresearch – Verkennende interviews bij patiëntenverenigingen – Online enquête bij patiëntenverenigingen 	Kwalitatief onderzoek <ul style="list-style-type: none"> – Consultatie patiëntenverenigingen – Benchmarkstudie (FR, NL, DE, UK, CA) 	Validatie en verrijking <ul style="list-style-type: none"> – Participatief en co-constructief onderzoeksproces: Stakeholderforum 	Leerpunten en advocacy <ul style="list-style-type: none"> – Aanbevelingen voor beleid en praktijk – Prioritaire werven

Deze beleidssynthese en oproep tot actie bundelen de bevindingen en aanbevelingen die op basis van het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek tot stand kwamen.

De rapporten van de deelonderzoeken zijn terug te vinden op de website van de KBS: [Meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg](#)

01

WAARDERING EN ERKENNING VAN HET PATIËNTENPERSPECTIEF

Ons land kent een relatief lange traditie inzake overleg en vertegenwoordiging van de stem van de gebruiker binnen de gezondheidszorg en het gezondheidsbeleid. Waar initieel de ziekenfondsen deze vertegenwoordigende rol opnamen, bestaat er vandaag een divers ecosysteem aan stakeholders die optreden als belangbehartiger van patiënten en naasten. **De patiëntenverenigingen nemen ontegensprekelijk een essentiële en unieke rol op. In tegenstelling tot andere stakeholders in de gezondheidszorg zijn patiëntenorganisaties immers de enige organisaties ‘door én voor patiënten’.**

Patiëntenorganisaties zijn non-profit verenigingen die zich focussen op patiënten en waarbij patiënten en/of mantelzorgers een meerderheid van de leden in bestuursorganen vertegenwoordigen.

Vertaling van de EMA-definitie

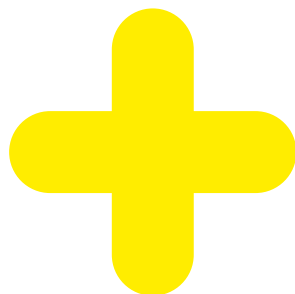
De unieke kracht van patiëntenorganisaties bestaat erin dat ze door het organiseren van lotgenotencontact dragers zijn van collectieve ervaringskennis van patiënten en naasten. Zij bundelen die ervaringskennis en stellen ze ter beschikking van derden. Patiëntenorganisaties bieden niet enkele luisterend oor aan. Ze leveren eveneens nuttige doorleefde informatie aan inzake zelfzorg en het leven met een kwetsbaarheid. Deze meer ‘collectieve ervaringskennis’ is de noodzakelijke voedingsbodem van waaruit ‘ervaringsdeskundigheid’ kan ontstaan.

De waardering voor het ervaringsperspectief is gegrond. Wetenschappelijk onderzoek erkent unaniem de meerwaarde ervan op meerdere niveaus (micro, meso, macro en meta) ¹.

De inspanningen van de vele voortrekkers, patiëntenverenigingen en overkoepelende structuren, zorgorganisaties en overheden, hebben bijgedragen tot een positieve beeldvorming over patiëntenverenigingen. Soms duiken er nog hardnekkige stereotypen op over hen en over patiëntenparticipatie. Waar er nog weerstand is (*bv. lotgenotencontact is niet meer dan een ‘koffieklets’ of patiëntenorganisaties zijn het verlengstuk van de farma...*) moet die zorgvuldig onderzocht en aangepakt worden. De overheden in België hebben de voorbije decennia processen en structuren ondersteund die het patiëntenperspectief versterken. De werking van de overkoepelende organisaties, **het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) en de Belgische Patiëntenkoepel voor Zeldzame Ziekten (RaDiOrg)** en van de ondersteunings- en expertisecentra **Trefpunt Zelfhulp** en **Patiënten Rat & Treff (PRT)**, maar ook de oprichting van meerdere overlegorganen (zoals bv. recent het Patiëntenforum bij het RIZIV) zijn hier het bewijs van. Het VPP en LUSS vieren, mede dankzij deze investeringen, in 2024 hun 25ste verjaardag. Dit is m.a.w. een momentum om de verwezenlijkingen van het brede landschap van patiëntenverenigingen te vieren en kritisch na te denken over noodzakelijke toekomstige ontwikkelingen om de toenemende vraag naar patiëntenparticipatie en duurzame verankering van patiëntenverenigingen mogelijk te maken.

¹ Van den Cruyce, N. & Declercq, A. (2024).

De meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg. Maatschappelijke context, huidige organisatie in België en vergelijking met andere landen. Leuven: KU Leuven.



02 PATIËNTEN- VERENIGINGEN VERSTERKEN

Gezondheidszorg is beter met een actieve, betrokken patiënt. Dat is zo op individueel én op collectief niveau. Dat is evidence-based en experience-based.

Zo blijkt uit het LUCAS-onderzoek

Na de recente vernieuwing van de patiëntenrechtenwet op 6 februari 2024, is het nu de hoogste tijd om te investeren in krachtige patiëntenverenigingen. Concreet betekent dat een formele erkenning én financiering van hun basiswerking. Het is dé noodzakelijke voorwaarde om patiëntenparticipatie succesvol te maken, om solidariteit en samenwerking tussen de patiëntenverenigingen onderling te versterken, en om hen toe te staan een grotere bijdrage te leveren aan de verbetering van de kwaliteit en de efficiëntie van de zorg.

Wetenschappelijk is er grote eensgezindheid over de unieke meerwaarde die patiëntenorganisaties kunnen realiseren op micro-, meso-, macro- en metaniveau.

Op microniveau is het actief betrekken van patiënten bij hun zorgproces en het rekening houden met hun levensdoelen en prioriteiten om een betere zorg- en levenskwaliteit te bekomen gekend. Het belang en de positieve impact van lotgenotencontact binnen dit proces is wetenschappelijk onderbouwd. Patiëntenorganisaties zijn ideale partners om specifieke uitdagingen bespreekbaar te maken en op een laagdrempelige, herkenbare manier ondersteuning en uitkomsten te bieden aan lotgenoten.

Op mesoniveau werden de “*patient-reported outcomes*” (PROMs) en “*patient-reported experiences*” (PREMs) ontwikkeld om de zorgkwaliteit vanuit het perspectief van de patiënt mee op te volgen en het zorgbeleid mee vorm te geven. Deze vragenlijsten stellen zorgverleners in ziekenhuizen in staat om te achterhalen hoe de patiënt de zorg ervaren heeft (PREMs) en hoe het gesteld is met hun levenskwaliteit (PROMs). Op macroniveau worden ook gezondheidszorgsystemen steeds vaker wetenschappelijk beoordeeld op basis van de ervaring van patiënten via het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers in de plaats van op basis van het zorgaanbod an sich.

Ook op metaniveau is er een toenemende evidentie dat patiënten best betrokken worden. De echte cocreatie binnen onderzoek zit doorgaans nog in de beginfase.

Het huidige kader waarin patiëntenorganisaties opereren is **onaangepast en ontoereikend om een duurzame werking te garanderen**. Het overgrote deel van de patiëntenverenigingen heeft nog altijd een heel beperkt budget. Betaald personeel inzetten is voor 78% van de verenigingen niet haalbaar. Slechts een beperkt aantal verenigingen kan meerdere personeelsleden in dienst nemen en zo zijn werking verbeteren. Dat resulteert in grote verschillen in slagkracht.

Maar liefst zes op de tien patiëntenverenigingen onder- vinden jaarlijks moeite om voldoende inkomsten te vinden. Ruim negen op de tien patiëntenverenigingen geeft aan dat ze een beroep moeten doen op wat ze zelf de 'ongebreidelde goodwill' van vrijwilligers noemen, om te kunnen overleven. Het blijft opvallend dat indi- viduele patiëntenverenigingen weinig tot geen inkom- sten halen uit subsidies door overheden (structureel/ recurrent of op projectbasis). Nochtans blijkt uit de Barometer van de Verenigingen (KBS, 2022) dat over- heidssubsidies van kapitaal belang zijn voor de vereni- gingssector in het algemeen.

Of patiëntenverenigingen nu een groot of een klein bud- get hebben, slagkrachtig zijn of niet, ze zijn bijna alle- maal financieel erg kwetsbaar. Financiële zekerheden hebben ze weinig of niet. Hun inkomsten zijn onzeker.

Je kunt de noodzakelijke onafhankelijkheid van patiëntenverenigingen alleen garanderen als er een wettelijke basis en financiële ondersteuning is. Hun stem is goud waard.

Een beleidsmaker

Waar patiëntenorganisaties doorgaans ontstonden van- uit activisme tegen gebreken en/of onvervulde noden in de zorg, positioneren ze zich vandaag, meer dan ooit, als partner binnen het gezondheidszorglandschap op micro-, meso-, macro- en metaniveau. **Het aantal rollen en taken dat patiëntenorganisaties opnemen is de voor- bije jaren significant toegenomen.** Deze toename is illus- tratief voor het maatschappelijke belang dat gehecht wordt aan het patiëntenperspectief en de meerwaarde die patiëntenorganisaties hierin spelen. Lotgenotencon- tact en informatie delen blijven fundamentele onder- delen van hun werking. Daarnaast zetten patiënten- organisaties in op de sensibilisering en vorming van zorgprofessionals, het opleiden van patiënten tot bege- leiders van lotgenotencontact, tot ervaringsdeskundigen of tot *patient experts*. Ze werken mee aan wetenschap- pelijk onderzoek en nemen belangenbehartiging op, al dan niet in samenwerking met de overkoepelende orga- nisaties. Ze zijn betrokken in zorgopleidingen en nemen bijkomende taken op in pilootprojecten van de overheid (cf. pilootproject casemanagement).² De praktijk loopt hierin meer dan waarschijnlijk voor op het beleid en de wetenschappelijke kennis.

Patiëntenorganisaties zijn niet meer weg te denken uit het huidige én toekomstige zorglandschap. **Maar hun werking staat onder druk. Zo dreigen patiëntenorga- nisaties slachtoffer te worden van hun eigen succes. De uitgebreide werking van individuele patiëntenorga- nisaties heeft wel degelijk een prijskaartje.** Momenteel wordt de prijs vooral betaald door de enorme good- will van vele vrijwilligers. Maar vrijwilligerswerk is niet oneindig. Patiëntenorganisaties moeten ook verant- woordelijkheid kunnen opnemen ten aanzien van hun vrijwilligers en hen ondersteunen.

De nood aan een duurzame verankering van patiën- tenverenigingen en patiëntenparticipatie binnen de Belgische gezondheidszorg is urgent. Daarom is deze oproep dringend.

Er moet werk gemaakt worden van:

- Een formele erkenning en waardering van de meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie.
- De uitwerking van financieringsmechanismen en -voorwaarden voor individuele patiëntenorganisaties.
- Het duurzaam verankeren van de investeringen in de overkoepelende en ondersteunende structuren.
- Het uitwerken van een participatiecultuur die de ontplooiing van patiëntenverenigingen faciliteert via een breed scala aan ondersteuningsmogelijkheden.

² <https://vandenbroucke.belgium.be/nl/een-primeur-pati-ntenverenigingen-ms-en-parkinson-krijgen-zelf-de-regie-van-zorg-handen-0>

<https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/pilootproject-casemanagement>

03

PATIËNTENORGANISATIES IN BELGIË. WAT ZEGGEN DE CIJFERS?

België kent meer dan 300 patiëntenorganisaties. Tussen de verenigingen onderling bestaan er grote verschillen in ontwikkelingsfase en leeftijd, ledenaantallen, werking en middelen. Het merendeel van de patiëntenverenigingen (85%) zijn verenigingen zonder winstoogmerk. Ze worden gedragen door mensen die zelf ziek zijn en door hun naasten: hun bestuur bestaat voor meer dan de helft uit patiënten en/of naasten. Daarin zit hun unieke kracht, maar ook hun kwetsbaarheid. De grote meerderheid (78 %) heeft geen betaalde werknemers in dienst. Voor hun werking **steunen ze doorgaans sterk op vrijwillige inzet.**

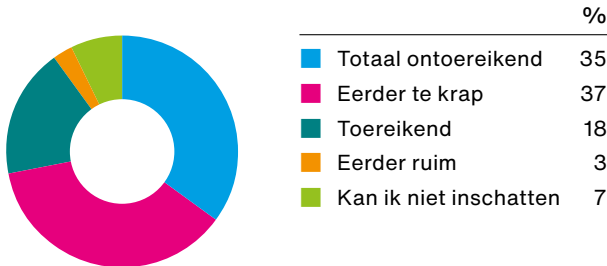
De meeste patiëntenorganisaties combineren 4 kerntaken, maar hebben uitgesproken ambities om hun werking uit te breiden, te verdiepen of nieuwe taken op te nemen. **De focus ligt hoofdzakelijk op het ondersteunen van individuele patiënten en hun naasten.** Het aantrekken van vrijwilligers en het vergroten van de financiële slagkracht zijn prioritaire doelen om de vereniging verder te laten groeien.



VIER KERTAKEN	TAKEN UITBREIDEN/VERDIEPEN	OF NIEUWE PRIORITAIRE TAKEN
<p>1 Informeren</p> <p>2 Aanreiken van praktische tips om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren</p> <p>3 Faciliteren van lotgenotencontact en het bieden van een luisterend oor</p> <p>4 Belangenbehartiging voor maximale levenskwaliteit</p>	<p>5 Sensibilisering en vorming van zorgprofessionals</p> <p>6 Opleiden van patiënten tot: - begeleiders van lotgenotencontact - patiëntenvertegenwoordigers</p> <p>7 Meewerken aan onderzoek</p> <p>8 Bijdragen aan belangenbehartiging van de koepelorganisatie waartoe de vereniging behoort</p>	<p>1 Meewerken aan onderzoek</p> <p>2 Opleiden van patiënten tot: - begeleiders van lotgenotencontact - patiëntenvertegenwoordigers</p> <p>3 Bijdragen aan belangenbehartiging van de koepelorganisatie waartoe de vereniging behoort</p>

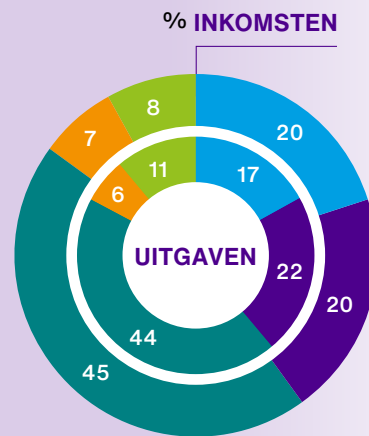
AMBITIES VS. MIDDELEN

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



Het is een publiek geheim dat de situatie van patiëntenverenigingen precair is. Maar liefst zes op de tien patiëntenverenigingen ondervinden jaarlijks moeite om voldoende inkomsten te vinden. Voor nagenoeg de helft (47%) volstaan de gevonden middelen niet om hun huidige kerntaken te realiseren. Laat staan om deze verder uit te breiden (63%). Ruim negen op de tien patiëntenverenigingen geven aan dat ze zonder de ongebreidelde goodwill van vrijwilligers niet zouden kunnen overleven. Maar ook het vinden (75%) en aan boord houden (62%) van geschikte vrijwilligers is een serieuze uitdaging. De toenemende vraag naar participatie van patiëntenverenigingen staat in een zeer gespannen verhouding tot de praktische draagkracht van deze patiëntenverenigingen.

Het speelveld is niet gelijk. Heel grote en/of meer professionele organisaties die kunnen werken met betaalde krachten, functioneren in een heel andere context dan de kleinere organisaties die zich volledig moeten beroepen op vrijwilligers en/of gezien de aard van de aandoening onmogelijk veel leden in ons land kunnen hebben. In het bijzonder “underserved populations”, namelijk groepen die drempels ervaren om deel te nemen aan participatieprocessen en hun stem moeilijker gehoord krijgen, kennen een grotere mate van precariteit. Denk hierbij aan zeldzame aandoeningen, ziektebeelden en/of kwetsbaarheden waarvoor nog onvoldoende medisch/maatschappelijk draagvlak bestaat, minderjarige patiënten, culturele minderheden en personen die in armoede leven.



Budgetjaar 2022

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

% INKOMSTENBRONNEN

22	Giften en legaten van privépersonen
18	Lidgelden
14	Ander financiële steun of giften (bijv. Stichtingen)
11	Andere inkomstenbronnen
10	Eigen activiteiten fondsenwerving (bijv. een quiz, eetfestijn ...)
10	Sponsoring door farmaceutische bedrijven
10	Structurele (recurrente) subsidies door een overheid
3	Sponsoring door andere bedrijven (niet farmaceutische sector)
2	Ad hoc subsidies door een overheid (bijv. voor projecten)

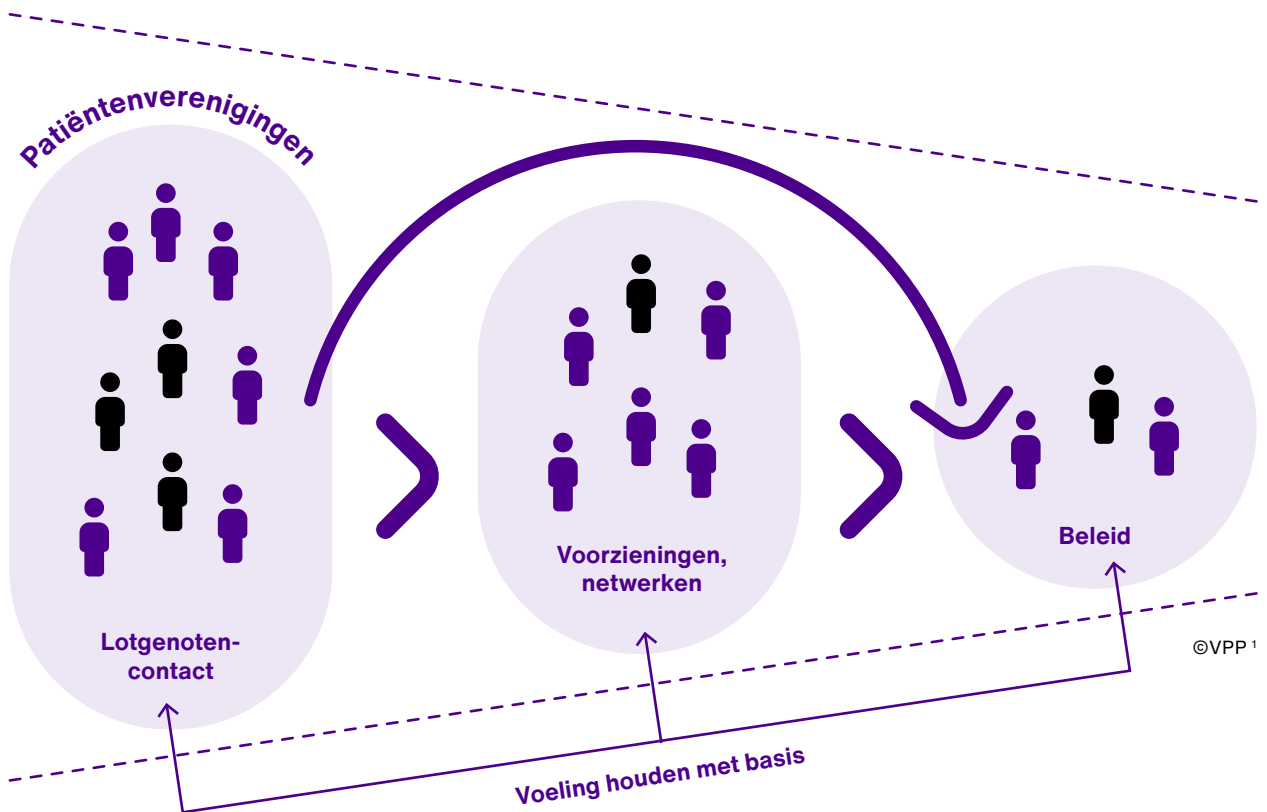
04

PATIËNTENPARTICIPATIE IN BELGIË: WORK IN PROGRESS

Het patiëntenperspectief wordt op het macroniveau vooral vertegenwoordigd door de overkoepelende organisaties. In ons land zijn er, rekening houdend met de federale structuur en de bevoegdheden binnen het Belgische gezondheidsbeleid, **het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) en een specifieke Belgische patiëntenkoepel voor de Zeldzame Ziekten (RaDiOrg)**. Daarnaast zijn er **twee ondersteunings- en expertisecentra (Trefpunt Zelfhulp en Patiënten Rat & Treff) die van overheidswege erkend zijn om patiëntenorganisaties te ondersteunen in hun werking**. Meer recent wordt er ingezet op de creatie van **regionale ondersteuningsantennes** in Vlaanderen, Brussel en Wallonië (via LUSS in Wallonië-Brussel, via Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie - ZOPP in Vlaanderen). De overheden hebben met de investering in overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra, indirect bijgedragen aan de **versterking van het speelveld van patiëntenorganisaties**. De dankbaarheid van de sector daarvoor is groot. De vertegenwoordiging van de stem van de patiënt in diverse beleidsorganen en successen inzake overkoepelende dossiers (zoals o.m. patiëntenrechten, werken met een chronische ziekte, doelgerichte zorg, verzekeringen) illustreert de meerwaarde van deze investering.

Hoewel de rol, werking en dienstverlening van de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra gewaardeerd worden door de meeste patiëntenverenigingen, zijn er ook verwachtingen vanuit de basis die niet ingelost kunnen worden en tot spanningen leiden. **Het huidige systeem lijkt onvoldoende aangepast aan de uitdagingen waarmee zowel de overkoepelende organisaties, ondersteuningscentra als de individuele patiëntenorganisaties geconfronteerd worden**. De specifieke ondersteuning die patiëntenorganisaties nodig hebben om nieuwe rollen kwalitatief uit te voeren is ook niet altijd beschikbaar bij de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra. Sommige ondersteuningsvragen stemmen niet overeen met hun missie en beleidsopdracht.

De vraag naar directe financiële ondersteuning van individuele patiëntenorganisaties is niet nieuw, maar vandaag is ze des te meer urgent. Vooral omdat de basiswerking van individuele patiëntenorganisaties historisch gezien onvoldoende gevaloriseerd werd door het beleid en omdat die werking steeds vaker onder druk komt te staan. Terwijl net die basiswerking van kleinere en grotere patiëntenverenigingen de fundamenten legt voor collectieve ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.



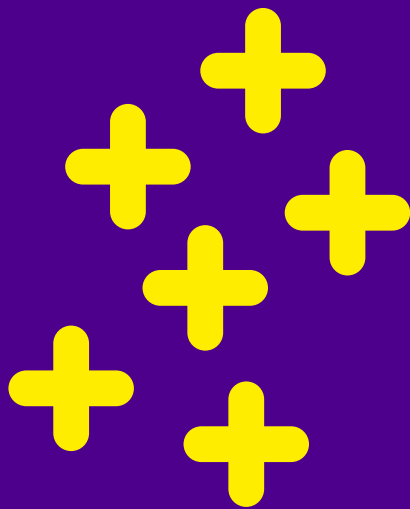
De overbelasting van patiëntenverenigingen zet ook hun participatie op mesoniveau in zorgorganisaties, ziekenhuizen en netwerken onder druk. In de praktijk leidt dit tot meer participatie van individuele patiëntenstemmen waar eigenlijk collectieve ervaringskennis nodig is.

Er bestaat ondertussen een divers aanbod van opleidingen inzake *patient advocacy* die individuele patiënten skills bijbrengen om hun stem te laten horen. En dat is een positieve evolutie. Het empowert individuele patiënten die hun weg leren kennen in het gezondheidszorgsysteem en soms zeer specifieke expertise opdoen (bv. wetenschappelijk onderzoek). Deze opleidingen richten zich tot patiënten als ervaringsdragers, maar lei-

den hen niet noodzakelijk op tot ervaringsdeskundigen. Dat is ook niet het opzet. Maar het wordt wel een aandachtspunt als deze personen in posities terechtkomen waarin wel degelijk collectieve ervaringskennis vereist is. Ook bij de overheid wordt in bepaalde gevallen een beroep gedaan op *patient advocates* die onvoldoende voeling hebben met ervaringen van andere lotgenoten en aldus spreken op basis van een meer individueel tot stand gekomen perspectief. Hier heeft iedereen te winnen bij meer duidelijkheid.

¹ <https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl/standpunten/de-visie-van-het-vpp-op-patiëntenparticipatie>

INSPIRATIE UIT BINNEN- EN BUITENLAND



Patiëntenparticipatie is work in progress. Een blik op het buitenland en voorbeelden uit het binnenland binnen andere domeinen kunnen inspirerend werken om verder aan de slag te gaan.

Diverse landen (bv. Frankrijk, Duitsland, Nederland) kennen een meer verregaande culturele en wettelijke verankering van patiëntenparticipatie dan in ons land. Dergelijke verankering faciliteert het collectief reflecteren over patiëntenparticipatie en leidt tot een echte cultuurverandering. **Participatie is een middel** om patiënten te empoweren, betere zorgkwaliteit te realiseren en kwaliteit van leven te vergroten, **maar geen doel op zich**. Het is daarbij wel een uitdaging om geen gremia aan participatieplaatsen te creëren die achteraf niet ingevuld kunnen worden. In ons eigen land kunnen bijvoorbeeld de federale en regionale plannen inzake armoedebestrijding, die een armoedetoets afdwingen binnen nieuwe beleidsvoorstellen, als inspiratie dienen om te werken aan een meer geïntegreerde verankering van een participatiecultuur¹. De kaders hieronder bieden inspiratie uit drie ons omringende landen. In het voorbeeld uit Frankrijk gaat het over visieontwikkeling en het investeren in hefboomen die deze visie kunnen omzetten in de praktijk. In de voorbeelden uit Nederland en Duitsland gaat het over de financiering van patiëntenverenigingen.

1 [Armoedetoets | Armoede - DWVG \(vlaanderen.be\)](#)



FRANKRIJK: 'LA DEMOCRATIE SANITAIRE' ALS RUIMER MAATSCHAPPELIJK PROJECT²

De '**démocratie sanitaire**' beoogt om alle belanghebbenden in de gezondheidszorg te betrekken bij het ontwikkelen en implementeren van het gezondheidsbeleid, in een geest van dialoog en overleg. Dit gebeurt in overlegorganen waarin alle belanghebbenden vertegenwoordigd zijn.

De '**démocratie sanitaire**' vertaalt zich in de erkenning van de rechten van burgers/patiënten in de gezondheidszorg. Dit concept impliceert de actieve deelname van burgers/patiënten aan de ontwikkeling van gezondheidsbeleid en aan het uitwerken van een gezondheidssysteem met een betere ervaren kwaliteit van zorg.

De '**démocratie sanitaire**' tot leven brengen vereist actie op alle niveaus voor:

- het ontwikkelen van overleg en publiek debat,
- het verbeteren van de participatie van belanghebbenden in de gezondheidszorg, waaronder de patiënten,
- het bevorderen van de individuele en collectieve rechten van patiënten in gezondheidszorg.

2 [La démocratie en santé - Ministère du travail, de la santé et des solidarités \(sante.gouv.fr\)](#)



NEDERLAND: INSTELLINGSSUBSIDIE FEDERATIES VAN SAMENWERKENDE PATIËNTENORGANISATIES

Deze subsidie is bedoeld voor federatieve samenwerkingsverbanden. Dit zijn samenwerkingsverbanden die bestaan uit minimaal 5 patiëntenorganisaties.

Een samenwerkingsverband richt zich primair op het ondersteunen van deze patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) en hun doelgroepen.³



DUITSLAND: FINANCIËLE ONDERSTEUNING VAN ZELFHULPGROEPEN VIA DE ZIEKENFONDSEN⁴

Gezondheidsgerelateerde zelfhulpgroepen kunnen een financiële steun krijgen via de ziekenfondsen. Dit is wettelijk verankerd en gebeurt op twee manieren. Allereerst is er de 'Pauschalförderung' (ziekenfonds-overkoepelende forfaitaire financiering) die jaarlijkse aangevraagd kan worden en de basiswerking van de zelfhulpgroepen verzekert. Daarnaast is er de mogelijkheid tot projectfinanciering die bij de individuele ziekenfondsen aangeboden wordt. In 2024 wordt zo door ieder ziekenfonds '1,23 euro per verzekerde persoon' ingezet voor deze financiering. In totaal gaat het om een bedrag van 90,62 miljoen euro, waarvan 70% naar de 'Pauschalförderung' gaat en 30% bij de individuele ziekenfondsen ingezet wordt voor projectwerking⁵.

3 <https://www.dus-i.nl/subsidies/>

patienten-en-gehandicaptenorganisaties-pgo

4 [Selbsthilfegruppen Antragsformulare – GKV Selbsthilfeförderung](#)

NRW (gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de)

5 [www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-](http://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/selbsthilfefoerderung/)

selbsthilfe-aktive/selbsthilfefoerderung/

selbsthilfefoerderung-der-krankenkassen/-verbaende

Inzake de vraag naar rechtstreekse financiering van patiëntenorganisaties tonen modellen uit het buitenland aan dat financieren van individuele organisaties geen afbreuk doet aan de financiering van de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra. Een bepaalde mate van directe financiering naar individuele patiëntenorganisaties wordt ook als positief ervaren.

Zowel in Nederland, Duitsland en Frankrijk bestaat overheidsfinanciering voor zowel individuele als overkoepelende patiëntenorganisaties. De wijze waarop dit praktisch georganiseerd wordt, verschilt tussen de landen. Hierbij wordt soms, doch niet altijd, verwezen naar kwaliteitscriteria waaraan voldaan dient te worden om financiering te bekommen (o.a. klaverbladfinanciering⁶, governance, etc.) en worden samenwerkingen tussen patiëntenorganisaties gestimuleerd. Bij de vertaling van dergelijke kwaliteitscriteria naar ons land, is de grote diversiteit aan regionale en lokale verenigingen een uitdaging. Het focussen op output-variabelen (bv. werkingsgebied, aantal deelnemers, aantal activiteiten, etc.) is veelvoorkomend bij erkenningscriteria. Dit garandeert een bepaalde schaalbaarheid en "numerieke impact" die interessant is voor financierders die vooral een "return on investment" zoeken. Outcome-variabelen (bv. volhouden van behandelingen, toegenomen veerkracht enz..) zijn even cruciaal, doch veel moeilijker kwantitatief te vatten en te evalueren. Dit creëert het risico dat kleinschalige, maar zeer waardevolle en impactvolle initiatieven door de mazen van het net zouden vallen. Ook in ons land bestaan er inspirerende kaders waarbij bepaalde erkende verenigingen een directe financiering krijgen (bv. verenigingen waar armen het woord nemen, jeugdsector enz..).

6 Totaalvisie op financiering die tot stand komt op basis van meerdere bronnen die in balans staan ten opzichte van elkaar waardoor er geen (perceptie van) specifieke afhankelijkheid ontstaat

Elk erkenningskader houdt rekening met de eigenschappen van de eigen sector die niet altijd overdraagbaar zijn op het landschap van patiëntenverenigingen (bv. het werken met betaalde krachten).

Voorbeelden uit het buitenland benadrukken dat een structurele erkenning en financiering te allen tijde voldoende flexibiliteit moet inbouwen om tegemoet te komen aan de rijke diversiteit van de patiëntenverenigingen. Het is immers steeds opletten voor **Mattheüseffecten** waarbij vooral de sterkere patiëntenorganisaties erop vooruit zouden gaan. Het is daarom cruciaal dat de financiering van individuele patiëntenorganisaties niet gekoppeld wordt aan complexe processen of toekenningscriteria die concrete aanvragen zouden afremmen en de basiswerking van patiëntenorganisaties extra onder druk zouden zetten. Dit leidde bijvoorbeeld in Frankrijk reeds tot een chronisch ondergebruik van bepaalde goedbedoelde fondsen.

Daarnaast, tonen diverse landen aan dat vooral **duurzame financiering aangewezen is**. Zaaigeld is goed voor innovatie, maar niet voor het financieren van een noodzakelijke continue basiswerking zoals o.m. het lotgenotencontact. **Het is bovendien essentieel dat patiëntenverenigingen én hun overkoepelende organisaties hun onafhankelijkheid kunnen behouden. Bij afwezigheid van een uitgebalanceerde financiering is het risico op instrumentalisering door private financierders zoals farmabedrijven reëel. Patiëntenverenigingen moeten te allen tijde kunnen blijven ageren als luis in de pels van het gezondheidszorgbeleid.** In Frankrijk kunnen patiëntenorganisaties bijvoorbeeld enkel erkend worden op voorwaarde dat ze een gebalanceerde inkomstenstroom hebben.

De middelen voor deze duurzame financiering kunnen creatief tot stand komen. Zo toont Frankrijk dat de financiering van patiëntenorganisaties deels verloopt via afdrachten van de tabakstaks. In Duitsland dragen dan weer ziekenfondsen procentueel bij aan de finan-

ciering van zelfhulpgroepen en zorgt de nationale kankerorganisatie voor de financiering van vrijwel alle lotgenotengroepen voor kankerpatiënten. Dit vergt een open debat waarin heilige huisjes geen plaats hebben.

LE FONDS NATIONAL POUR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE, OUTIL D'APPUI À LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ⁷

L'article L.221-1-3 du code de la sécurité sociale crée le fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) au sein de la Caisse nationale de l'assurance maladie.

Dit Fonds financiert de werking en de activiteiten van de 'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)⁸', evenals landelijke basisopleidingsinitiatieven van verenigingen die op nationaal niveau zijn erkend en door de minister van Volksgezondheid zijn gemachtigd om dergelijke opleidingen te verzorgen.

Het Fonds kan ook participeren aan de financiering van:

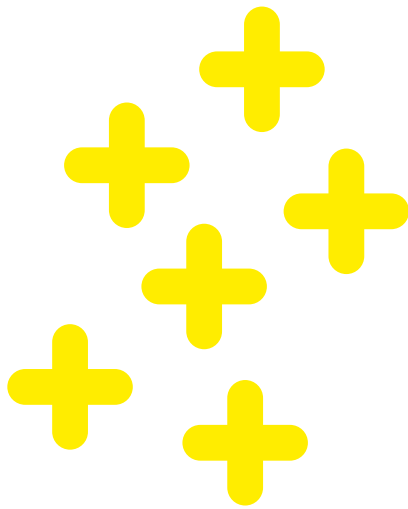
- 1 acties uitgevoerd door erkende patiëntenverenigingen in het kader van de 'démocratie en santé';
- 2 acties uitgevoerd door publieke instanties die onderzoeks- en opleidingsactiviteiten ontwikkelen rond het thema van de 'démocratie en santé';
- 3 nationale oproepen tot het indienen van projecten over dezelfde onderwerpen.

7 [La démocratie en santé - Ministère du travail, de la santé et des solidarités \(sante.gouv.fr\)](http://www.sante.gouv.fr)

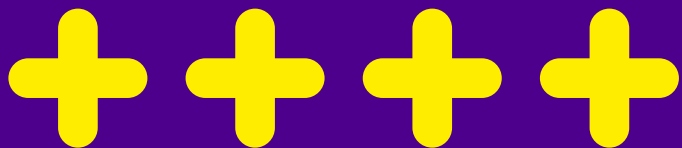
8 Beter bekend als 'France Assos Santé, de referentie-organisatie die patiënten en gebruikers van het gezondheidssysteem vertegenwoordigt en hun belangen behartigt. France Assos Santé verenigt bijna 100 erkende landelijke patiënten- en gebruikersverenigingen: www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous

Naast de financiële uitdaging staan patiëntenverenigingen net zoals andere organisaties voor de **uitdaging van het afnemende vrijwilligerswerk**. Deze uitdaging is eveneens aanwezig in andere landen. In de huidige samenleving is het steeds moeilijker om vrijwilligers te vinden en deze aan boord te houden, al is het aantal vrijwilligers nog steeds indrukwekkend. De taken die deze vrijwilligers opnemen, vergen steeds meer een deskundig tot gespecialiseerd profiel. Ook de tijd die nodig is om deze taken naar behoren uit te voeren, neemt toe. Het vrijwilligersmanagement en de skills die nodig zijn om geschikte mensen te werven, te ondersteunen en aan boord te houden is veel complexer geworden. Sommige rollen zijn qua deskundigheid en tijdsbesteding nauwelijks te onderscheiden van beroepsmatige/betaalde functies. **Financiële voordelen of vergoedingen zouden mogelijk een (gedeeltelijke) oplossing kunnen zijn voor deze problematiek**. Zo kan inspiratie gehaald worden bij sectoren die nu reeds in aanmerking komen voor een hogere (forfaitaire) vergoeding binnen 'Artikel 17', zoals de sportsector en het ziekenvervoer of binnen het verenigingswerk, zoals in de sport- en socioculturele sector. Ook kan gedacht worden aan het motiveren van bedrijven om hun werknemers vrij te stellen van arbeid om zich in te zetten binnen een patiëntenorganisatie. Niettemin moet dit gebeuren met zorgvuldige aandacht voor het DNA van de patiëntenorganisaties. De uniciteit van patiëntenorganisaties betekent echter dat het draait om organisaties door én voor patiënten.

Tot slot blijkt dat **het louter samenbrengen van patiëntenorganisaties tot vruchtbare voorstellen kan leiden**. Hierin kunnen de overkoepelende organisaties een trekkersrol spelen. Op meer praktisch vlak werden voorstellen geformuleerd om de operationele en administratieve werking te vergemakkelijken. Zo zouden groepsaankopen (bv. papier, IT, sociaal secretariaat, boekhoudingspakket etc.) de administratieve last van heel wat individuele patiëntenorganisaties kunnen verlichten.



AANBEVELINGEN



De evidentie omtrent de meerwaarde van patiëntenverenigingen wordt in praktijk aangetoond, maatschappelijk gewaardeerd én is wetenschappelijk onderbouwd. Maar dat maakt de culturele en formele erkenning van patiëntenverenigingen nog niet vanzelfsprekend.

Er is dringend nood aan een duurzame verankering van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie binnen onze gezondheidszorg.

Vanuit het onderzoek worden de volgende 4 aanbevelingen naar voor geschoven die evenwaardige beleidsaandacht en investering vergen.

De eerste 2 aanbevelingen richten zich concreet tot beleidsmakers. De derde en vierde aanbeveling richten zich tot patiëntenorganisaties en het brede stakeholderveld.

01

VERSTERK (EINDELIJK) DE ONAFHANKELIJKE STEM VAN PATIËNTENVERENIGINGEN

De toegevoegde waarde van individuele patiëntenorganisaties is overduidelijk. Er is wetenschappelijke en maatschappelijke evidentie. De precare status waarin zij zich bevinden is dat echter ook. Om hierin verandering te brengen zijn er drie werven die urgent aangepakt dienen te worden. Het uitwerken van deze werven dient bovenal in cocreatie te gebeuren. In het bijzonder dient bij de uitvoering aandacht te gaan naar het voorkomen van Mattheuseffecten en overbodige bureaucratische processen.



WERF 1: MAAK WERK VAN EEN FORMELE ERKENNING VAN PATIËNTEN- VERENIGINGEN

Patiëntenorganisaties nemen waardevolle rollen op in de gezondheids- en welzijnzorg in ons land. Reeds langer wordt opgeroepen tot een formele erkenning van hun werk, zoals onze buurlanden dat al langer doen. Deze erkenning is noodzakelijk om hun positie eindelijk te bekrachtigen en kan eveneens helpen om andere actoren garanties te bieden voor de geleverde kwaliteit. Dan zullen ze voluit hun rol kunnen spelen in de verbetering van het lot van patiënten, in de kwaliteit van zorg en in de efficiëntie ervan.

Bij de ontwikkeling van een wettelijk kader met erkenningsvoorwaarden en kwaliteitscriteria moet de diversiteit van patiëntenorganisaties en van hun diverse rollen naar waarde worden geschat. Een patiëntenvereniging die zich focust op lotgenotencontact is evenwaardig aan patiëntenverenigingen die zich eerder toeleggen op beleidsparticipatie, maar is gebaat bij andere erkenningscriteria. M.a.w. **een erkenningskader moet zo geconstrueerd worden dat het patiëntenverenigingen niet afremt, maar stimuleert in hun ontwikkeling.**

Een eenduidige terminologie voor het omschrijven van de diverse rollen en taken is aangewezen, in het bijzonder om het verschil aan te geven tussen collectieve en individuele ervaringskennis.



WERF 2: WERK EEN MODEL VOOR DIRECTE STRUCTURELE EN PROJECT- GEBONDEN FINANCIERING UIT

De precare financiële situatie van de meeste patiëntenorganisaties legt een tijdbom onder de toenemende vraag naar patiëntenparticipatie in zorg, onderzoek en beleid. De waardering voor hun dienstverlening, voor hun toegevoegde waarde staan haaks op hun financiële mogelijkheden. Er is dringend nood aan een directe financiële impuls naar patiëntenorganisaties.

Voorbeelden uit het buitenland tonen aan dat projectgebonden financiering stimulansen kan bieden voor innovatie en samenwerking, maar geen oplossing is voor de urgente nood aan duurzame financiering van de basiswerking van patiëntenorganisaties.

Een prioritaire vraag vanuit het landschap van patiëntenverenigingen is dan ook **de directe financiering van het lotgenotencontact**. Het is dé basiswerking van kleinere en grotere patiëntenverenigingen die de fundamenteen legt voor ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Doelgericht lotgenotencontact heeft een meerwaarde voor de deelnemers zelf én komt ten goede aan de kwaliteit van leven.

Behalve overheidsfinanciering kunnen ook andere financieringsbronnen aangesproken worden. Naast het principe 'de gebruiker (van ervaringsdeskundigheid van patiënten en hun verenigingen) betaalt' zou de oprichting van een neutraal fonds (publiek/privaat), zoals in Frankrijk, kunnen overwogen worden dat niet alleen meerdere financieringsbronnen combineert, maar ook de aanwending van de middelen ervan faciliteert.

Het uitwerken van een gevarieerde mix van financieringsmechanismen is wenselijk om tegemoet te komen aan de diversiteit van het landschap van patiëntenverenigingen en om Mattheüseffecten te voorkomen.



WERF 3: INVESTEER IN INNOVATIEVE OPLOSSINGEN OM 'VRIJWILLIGERS' AAN BOORD TE HOUDEN

De meerderheid van de patiëntenverenigingen draait op vrijwillige inzet. De druk om goede vrijwilligers te vinden en aan boord te houden neemt toe. Bovendien zitten een aantal vrijwilligers die zich engageren in patiëntenverenigingen eigenlijk in een grijze zone. Zij matchen niet met de klassieke definitie van 'vrijwilligers'. Zij nemen een zgn. tussenpositie¹ in, buiten het vrijwilligerswerk en buiten de arbeidsmarkt. Er is voor hen een apart statuut mogelijk, maar dat is nog niet van toepassing voor patiëntenverenigingen en al zeker niet als zij een vervangingsinkomen hebben.

Er is nood aan een nieuwe denkoefening over semi-agorale arbeid, zeker met de uitdagingen waarvoor de gezondheidszorg vandaag staat. Naast de uitbreiding van bestaande 'uitzonderingen', lijkt het aangewezen om innovatie op het terrein aan te moedigen en een regelluwe context mogelijk te maken.

¹ [Vrijwilligerswerk of verenigingswerk? - Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk \(vlaanderenvrijwilligt.be\)](#)

02

VERDUURZAAM (EINDELIJK) DE WERKING VAN DE OVERKOEPELENDE ORGANISATIES EN ONDERSTEUNINGSCENTRA

De overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra tonen reeds decennialang hun meerwaarde aan. Daarenboven neemt de vraag naar hun diensten nog toe, zowel vanuit de overheden, onderzoeks- en opleidingsinstanties als vanuit de individuele patiëntenorganisaties. De overkoepelende organisaties vertegenwoordigen de stem van patiënt op het macroniveau van de gezondheidszorg en het gezondheidsbeleid. En zijn eveneens actief in andere beleidsdomeinen wanneer het patiëntenbelang speelt. Hun onafhankelijkheid dient ten allen tijde gevrijwaard te worden.

Er is nood aan een **wettelijke verankering** van de totale werking van de overkoepelende organisaties. Het is daarbij cruciaal dat deze financiering complementair is aan de financiering van de individuele patiëntenorganisaties en dat hierop geenszins bespaard wordt.

03

FACILITEER CULTUURVERANDERING

Patiëntenorganisaties kunnen ook zelf actie ondernemen om bij te dragen aan een betere erkenning van hun werking. Dit onderzoekstraject en in het bijzonder het Stakeholderforum (Brussel, 19/03/24) bracht diverse spelers uit het ruimere ecosysteem van de gezondheids- en welzijnszorg samen. Het initiatief werd sterk geapprecieerd door alle betrokken stakeholders. Het idee om dit proces van participatie en co-creatie verder te zetten werd naar voor geschoven. Meer klaarheid schenken over elkaars werking, het verder blootleggen van wederzijdse verwachtingen en het identificeren van eventuele nieuwe noden is een *quick win*.

Het organiseren van een breed stakeholderforum of Staten-Generaal inzake het belang van patiëntenorganisaties waarbij alle betrokken partijen grondig, maar in onderling vertrouwen, kunnen discussiëren is de weg vooruit. De tijd is er rijp voor. In eerste instantie om de erkenning en financiering van patiëntenverenigingen te agenderen en te ondersteunen, maar ook om, meer toekomstgericht, in te zoomen op ontwikkelingen binnen het divers ecosysteem aan stakeholders die optreden als belangenbehartiger van patiënten en naasten. Het zou goed zijn als de overheden die stakeholders samenwerking faciliteren.

04

MAAK WERK VAN EEN GEDRAGEN MAATSCHAPPELIJK PROJECT NAAR EEN “DEMOCRATIE SANITAIRE”

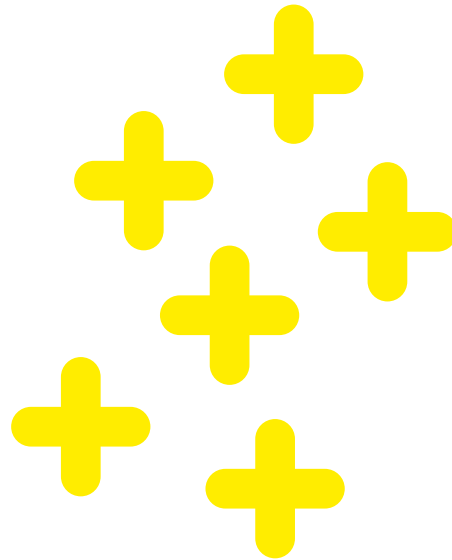
Er wordt eindelijk meer en meer ingezet op het perspectief van de patiënt, maar er is nog geen sprake van een echte participatiecultuur waarin samen met alle betrokkenen werk gemaakt wordt van een duurzaam gezondheidssysteem.

Participatie is evenwel geen doel *an sich*. Het is een middel. Het is niet de bedoeling om een groot aantal gremia te creëren waarin patiëntenorganisaties (al dan niet) *pro forma* zetelen, wel om te komen tot een echte participatiecultuur. Hiervoor is een verdere mentaliteitsverande-

ring nodig naar een gedragen maatschappelijk project waarin alle stakeholders evenwaardig kunnen en mogen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van een gezondheid- en welzijnsbeleid in de samenleving. De Franse term “*démocratie sanitaire*” is inspirerend. Het concept verwijst naar een systeem dat openstaat voor het betrekken van burgers én patiënten bij besluitvormingsprocessen omtrent gezondheidszorg en -beleid. **Er wordt geïnvesteerd in participatieprocessen, het faciliteren van samenwerkingen, het ondersteunen van patiëntenorganisaties en het initiëren van pilootprojecten.**

Patiëntenverenigingen dragen bij aan de continue innovatie van het hele gezondheidszorgsysteem. Ze hebben de unieke kracht om frustraties en boosheid om te zetten in veranderingen die het stakeholderveld en de hele samenleving ten goede komen. Ze maken zichtbaar wat onzichtbaar is en roepen op tot het in vraagstellen van vastgeroeste patronen en verworvenheden in de gezondheidszorg.

Gebaseerd op de bijdragen van twee gezondheidsexperts tijdens het Stakeholderforum



Cette publication est également disponible
en français sous le titre :

**La collaboration collective des patients
au service de la qualité et
de l'efficacité des soins de santé**
Un appel basé sur la recherche et l'expérience

Wettelijk Depot D/2893/2024/20 – Juli 2024

REDACTIE

Guy Tegenbos

Nele Van den Cruyce

Tinne Vandensande

OP BASIS VAN HET ONDERZOEK UITGEVOERD DOOR

Anja Declercq - LUCAS, KU Leuven

Nele Van den Cruyce - LUCAS, KU Leuven

Stéphanie Busschaert - Indiville

Anne Borgers - Indiville

Jurgen Minnebo - Indiville

Colin Sanders - Indiville

MET DE MEDEWERKING VAN HET ORGANISEREND COMITÉ

Sofie Bekaert - Koning Boudewijnstichting - KBS

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform - VPP

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform - VPP

Sophie Lanoy - La Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS

Sophie Guisen - La Ligue des Usagers des Services de Santé- LUSS

Elke Stienissen - Rare Diseases Organization - RaDiOrg

Eva Schoeters - Rare Diseases Organization- RaDiOrg

Peter Gielen - Trefpunt Zelfhulp

Stefan Gijssels - Patient Expert Center - PEC

Tinne Vandensande - Koning Boudewijnstichting - KBS

Vormgeving: signélazer

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

Deze uitgave kan gratis gedownload van onze website

kbs-frb.be

