



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2006
Samenvatting



**Dit rapport is een uitgave van de
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.**

Auteurs:

Verwey-Jonker Instituut
Dr. Dick Oudenampsen
Drs. Trudi Nederland
Drs. Esmý Kromontono

Prismant
Drs. Riny Pepels
Drs. Rutger Sonneveld
Drs. Mirelle Stukstette

Maart 2007

Inhoud

1	Voorwoord	5
2	Inleiding	7
3	Kerntaken	9
4	Verenigingsleven	17
5	Per Saldo	21
6	Tot slot	23
	Colofon	25

Voorwoord

Patiënten- en consumentenorganisaties vervullen een belangrijke rol op het terrein van voorlichting en informatieverstopping, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Met bescheiden middelen verrichten deze organisaties, die grotendeels op vrijwilligers drijven, een indrukwekkende hoeveelheid activiteiten. Dat is het beeld dat oprijst uit het Brancherapport 2006, de jaarlijkse 'state of the art' van de patiënten- en consumentenbeweging.

Het Brancherapport 2006 is tot stand gekomen op initiatief van patiëntenorganisaties en gesteund door het Fonds PGO. Aanleiding hiervoor is de behoefte van patiënten- en consumentenorganisaties om meer naar buiten te treden en een beter inzicht te verschaffen in wat zij doen, wie zij bereiken en welke resultaten zij behalen. Daarnaast is het vanwege maatschappelijke verantwoording belangrijk om resultaten van de investeringen in de patiënten- en consumentenbeweging transparant te maken.

Voor u ligt de samenvatting van het Brancherapport 2006, dat feiten en cijfers biedt over de patiënten- en consumentenbeweging. Het brancherapport is samengesteld door Prismant en het Verwey-Jonkerinstituut op basis van de uitkomsten van een uitgebreide vragenlijst, de patiëntenmonitor. Aan het rapport werkten 106 categoriale patiëntenorganisaties mee en de budgethoudersvereniging Per Saldo. Het rapport schetst een beeld van het toegenomen zelfbewustzijn en de kracht van patiënten- en consumentenorganisaties. Speciale aandacht is daarbij besteed aan het thema lotgenotencontact. In deze brochure vindt u een samenvatting van de hoofdlijnen van het Brancherapport. Ook leest u hoe het Brancherapport 2006 kunt bestellen.

Sinds de proefversie van het Brancherapport, uit 2005, hebben veel organisaties zich bereid verklaard gegevens te verzamelen voor dit brancherapport. Dat heeft erin geresulteerd dat we nu een vrij compleet beeld kunnen schetsen van de activiteiten en het bereik van patiëntenorganisaties. Het is de bedoeling dat het Brancherapport uiteindelijk gegevens gaat bevatten over de gehele patiënten- en consumentenbeweging op landelijk, regionaal en lokaal niveau. Gelet op het grote belang van de zichtbaarheid van de patiënten- en consumentenbeweging heb ik er alle vertrouwen in dat organisaties hieraan van harte hun medewerking zullen (blijven) verlenen.

Wij wensen u veel leesplezier.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Iris van Bennekom,
directeur

Inleiding

Voor mensen met een chronische aandoening en handicap spelen patiënten- en consumentenorganisaties een sleutelrol. De organisaties geven informatie en voorlichting, behartigen de belangen van hun leden en verlenen zorg door het organiseren van lotgenotencontact. Al deze activiteiten vinden buiten de schijnwerpers plaats. Er is veel te weinig bekend over wat patiënten- en consumentenorganisaties doen. Wie weet bijvoorbeeld hoeveel mensen ze bereiken met hun activiteiten of welke resultaten ze behalen? Er gaan vele miljarden om in de zorg en dienstverlening voor mensen met een chronische en complexe aandoening. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars zijn er groot mee geworden. Patiënten- en consumentenorganisaties krijgen pas de laatste jaren meer erkenning. Dankzij bescheiden subsidies zijn zij in staat hun organisaties, die vooral uit vrijwilligers bestaan, stap voor stap op professionele leest te schoeien. Het brancherapport 2006 is op initiatief van patiënten- en consumentenorganisaties en gesteund door het Fonds PGO tot stand gekomen. Het doel van het rapport is om meer bekendheid te geven aan het werk en verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties.

Het eerste officiële brancherapport 2006 laat een indrukwekkend activiteitenpakket zien van 106 categoriale patiëntenorganisaties en van de budgethoudersvereniging Per Saldo. De eerste proefversie die in 2005 verscheen omvatte gegevens van negentien organisaties. Het rapport van 2006 is dus fors uitgebreid. Er doen nu 106 categoriale organisaties mee met een ledenbestand van in totaal 356.000 leden. Daarmee is de eerste stap gezet naar een brancherapport van zowel patiënten- en gehandicaptenorganisaties als consumentenorganisaties. Op landelijk én lokaal niveau. De categoriale organisaties, ofwel de ziektegebonden verenigingen, worden wel beschouwd als het hart van de patiëntenbeweging. Ze hebben bijzonder veel kennis en ervaring op het terrein van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatieverschaffing. Het brancherapport geeft een beeld van het toenemend zelfbewustzijn en de kracht van patiënten- en consumentenorganisaties die zich met bescheiden middelen inzetten voor de positieverbetering van mensen met een chronische aandoening en handicap. Het rapport presenteert voor het eerst gegevens over het grote bereik van de activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties en de resultaten die ze daarbij boeken. De komende jaren zullen wij de patiëntenmonitor stapsgewijs verder uitbouwen met gegevens van onder andere regionale (zorgbelang-) organisaties.

Maatschappelijke verantwoording

Sinds het verschijnen van de proefversie hebben veel organisaties zich bereid verklaard gegevens te verzamelen voor dit brancherapport. Dankzij de data van

al deze organisaties kunnen we nu een zeer gevarieerd en vrij compleet beeld schetsen van de activiteiten en het bereik van patiëntenverenigingen, zowel wat betreft informatie en voorlichting, belangenbehartiging als lotgenotencontact. Met het brancherapport geven patiënten- en consumentenorganisaties inzicht in hun functioneren. Zo informeren ze de pers, politiek en overheid, maar ook zorgaanbieders, zorgverzekeraars, opleidingen in de zorg en andere belangenorganisaties.

Jaarlijkse enquête

De patiëntenmonitor is een jaarlijkse enquête aan patiënten- en consumentenorganisaties. Voor het brancherapport zijn gegevens nodig van de organisaties. De gegevens komen anoniem in het brancherapport. Aan afgevaardigden van patiënten- en consumentenorganisaties is eerst gevraagd welke gegevens zij belangrijk vinden. Die vragen zijn verwerkt tot een enquête die de verenigingen op internet hebben ingevuld. De deelnemende organisaties krijgen vervolgens informatie over het eigen functioneren en zien hoe andere, vergelijkbare patiënten- en consumentenorganisaties bezig zijn. De organisaties kunnen zichzelf een spiegel voorhouden en 'goede praktijken' van de andere organisaties achterhalen.

Jaartheme: lotgenotencontact

Elk jaar komt een thema uitvoeriger aan bod in het brancherapport. Evenals vorig jaar is gekozen voor het thema lotgenotencontact. Het lotgenotencontact is een kernactiviteit van patiënten- en consumentenorganisaties waar te weinig over bekend is, terwijl deze organisaties hiermee een belangrijke bijdrage leveren aan de zorg.

Leeswijzer

Deze samenvatting geeft een korte weergave van de kerntaken: voorlichting en informatieverschaffing, belangenbehartiging en onderlinge zorg (lotgenotencontact). Vervolgens beschrijven wij het verenigingsleven van de patiënten- en consumentenorganisaties. De samenvatting eindigt met enkele conclusies.

Kerntaken

Informatie en voorlichting

Het geven van informatie en voorlichting is een belangrijke taak van patiënten- en consumentenorganisaties. Ze doen dat op veel manieren. Aan de ene kant blijven persoonlijke contacten (bijeenkomsten) of telefonische contacten essentieel. Het gaat tenslotte vaak om informatie die emotioneel geladen is en om ervaringskennis. Aan de andere kant verstrekken ze veel informatie via tijdschriften, nieuwsbrieven en websites. Dat laatste heeft een enorme vlucht genomen. Patiënten- en consumentenorganisaties bereiken daardoor een groter publiek dan voorheen. Wij geven hier de cijfers weer van de organisaties die deze gegevens registreren.

Tabel 1 – Omvang informatie patiëntenorganisaties

Aantal boeken, brochures en folders (n = 93)	446
Aantal tijdschriften die zijn uitgegeven in 2005 (n=100)	230

Tabel 2 – Bereik van informatie

Oplage belangrijkste tijdschrift (n = 99)	493.228
Aantal behandelde informatievragen (n=94)	137.400
Geregistreerd bezoek website (n=89)	19.887.85

Twee nieuwe wetten hebben een impuls gegeven aan het geven van informatie en voorlichting: de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Er is vooral behoefte aan informatie met beoordelingen (zoals het geven van cijfers) vanuit het patiëntenperspectief. Dat is de informatie waar mensen naar zoeken. Daarin zijn patiënten- en consumentenorganisaties uniek. Juist door het samengaan van de meer persoonlijke voorlichting (telefonische informatielijn en informatiebijeenkomsten) met schriftelijke en digitale informatieproducten komen veel geïnteresseerden in aanraking met de informatie. Het bereik van de patiënten- en consumentenorganisaties is dan ook vele malen groter dan het aantal leden doet vermoeden.

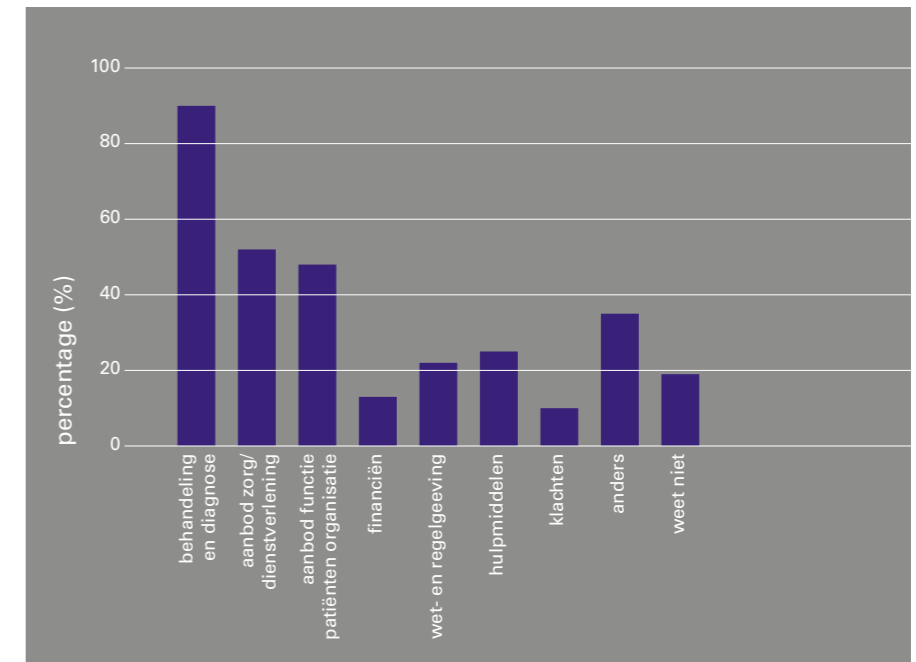
Tabel 3 – Doelgroep organisatie

Groette patiëntenorganisatie	Aantal leden Doelgroep ¹	Aantal bereikte niet-leden Doelgroep ²
Groep 1 Klein	25%	72%
Groep 2 Middelgroot	14%	105%
Groep 3 Groot	10%	61%
Totaal over alle organisaties	17%	80%

Patiënten- en consumentenorganisaties ontvangen tal van informatievragen en klachten. Ze krijgen daardoor een goed inzicht in de ervaringen van patiënten/consumenten in de zorg. De organisaties verzamelen en registreren deze vragen en klachten systematisch zodat ze bruikbaar zijn in de belangenbehartiging. Deze kennis is belangrijk in de contacten met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en lokale overheden.

¹ Het aantal leden wordt gedeeld door het aantal mensen dat tot de doelgroep van de organisatie wordt gerekend. Door te vermenigvuldigen met 100, verkrijgen we het percentage dat in deze kolom vermeld staat.
² Het aantal niet-leden gedeeld door het aantal mensen dat tot de doelgroep van de organisaties wordt gerekend.

Grafiek 1 – Drie belangrijkste onderwerpen van informatievragen (N=106)



Patiënten- en consumentenorganisaties bedienen zich ook van meer innovatieve vormen van informatie voor een breed publiek. Er zijn tv-spots, dvd's en databases met ziekte-informatie. De verschillende informatieproducten zijn overigens niet alleen voor patiënten en hun naasten. Ook zorgverleners en docenten maken er gebruik van. In deze activiteiten komt het publieke belang van patiënten- en consumentenorganisaties scherp naar voren.

Afasie Vereniging Nederland heeft samen met een reclamebureau en een mediadeskundige een campagne opgezet. Ze willen het grote publiek bereiken en meer bekendheid geven aan afasie. Door de campagne voelen getroffen mensen zich gesteund, omdat hun aandoening aandacht krijgt in de media. De tv-spot is op alle regionale tv-zenders geweest en op de publieke omroep.

Belangenbehartiging

In de belangenbehartiging van patiënten- en consumentenorganisaties vindt een grote omslag plaats. De organisaties moeten zich meer en meer profileren als marktpartij. Voorheen was – naast de zorgaanbieder - de landelijke overheid

de belangrijkste te beïnvloeden partij voor de organisaties. Nu zijn dat de zorgverzekeraars geworden. Vooral de grote en middelgrote organisaties hebben ondertussen veel contacten met zorgverzekeraars, kleinere organisaties hebben die contacten minder. Uit de resultaten van de monitor blijkt dat er nog een lange weg te gaan is, ook al treden patiënten- en consumentenorganisaties bij het behartigen van de belangen van hun achterban meer als marktpartij naar voren.

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) heeft het project 'convenant autisme' uitgevoerd. Het doel daarvan is geïntegreerde zorgverlening aan mensen met autisme. Met diverse zorgaanbieders in de GGZ, jeugdzorg, MEE Nederland én met zorgverzekeraars werkt de NVA samen. Er is een start gemaakt met de samenwerking op regionaal niveau.

De Borstkankervereniging voert actie om de positie van patiënten te versterken en wil daarom het medicijn Herceptin voor alle patiënten die dit nodig (gaan) hebben, beschikbaar krijgen. Sommige ziekenhuizen onthouden dit medicijn aan patiënten. De actie bestaat uit het verzamelen van harde gegevens en uit een lobby bij ziekenhuizen met inschakeling van de pers om de ongelijkheid uit de wereld te helpen. Dit gaat volgens de contactpersoon gepaard met 'geduld hebben, taai zijn en vol- houden.'

Daarnaast valt op dat er weinig contacten zijn met lokale overheden. Toch zijn die door de invoering van de Wmo steeds belangrijker voor patiënten- en consumentenorganisaties. In 2006 is dit urgenter geworden (de gegevens van dit rapport beslaan het jaar 2005). Voor veel kleinere en middelgrote organisaties is het overleg met lokale overheden een lastige opgave. De organisatie – zonder afdelingsstructuur en regionaal kader – is er niet op ingericht. Deze patiënten- en consumentenorganisaties zullen bij het behartigen van overkoepelende belangen nauw met elkaar moeten samenwerken. Enkele categoriale organisaties hebben nu de handen ineengeslagen om, met financiële steun van Fonds PGO, hun kennis en menskracht te bundelen: zij ontwikkelen een voorlichtingsprogramma, genaamd "Één loket met perspectief" voor gemeentelijke ambtenaren. Het gaat hen vooral om het vergroten van de expertise van lokale loketmedewerkers over het leven met een chronische ziekte.

In hun doelstellingen van belangenbehartiging laten de organisaties een grote eensgezindheid zien. De eerste drie doelstellingen gaan over verbeteringen in de cure en care: 87% van de organisaties richt zich op het verbeteren van diagnoses, 82% op kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg, en 81% van de organisaties

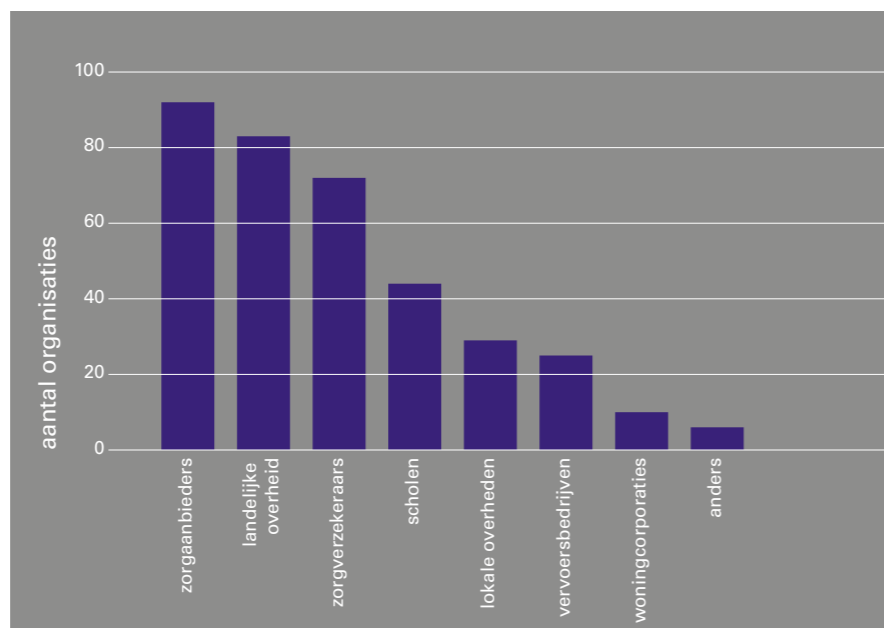
richt zich op het realiseren van zorgketens, zorgstandaards en dergelijke. Op de vierde plaats staat het bevorderen van de maatschappelijke participatie van zorggebruikers: 80% van de organisaties is hierop gericht. Het verbeteren van wetenschappelijk onderzoek is ook een belangrijk en groeiend aandachtsgebied van de patiënten- en consumentenorganisaties: 72% van de organisaties richt zich op deze doelstelling.

De grote patiënten- en consumentenorganisaties hebben een voorhoederol en weten zich te profileren als marktpartij binnen de veranderende verhoudingen in de gezondheidszorg. Dit blijkt zowel uit de mate waarin zij samenwerken, als uit hun gerichtheid op het beïnvloeden van andere partijen. Ruim de helft van de organisaties (53%) werkt samen bij het behartigen van de belangen. Een nadere analyse laat echter zien dat grote organisaties dit meer doen dan kleine en middelgrote organisaties: achtereenvolgens 75%, 43% en 44%.

Verder blijkt uit de resultaten dat de collectieve belangenbehartiging zich als eerste richt op het beïnvloeden van zorgaanbieders: dit geldt voor 91% van de patiënten- en consumentenorganisaties. Bovendien is het opvallend dat een derde van de patiënten- en consumentenorganisaties (34%) zich nog niet richt op zorgverzekeraars. Maar opnieuw is er een duidelijk verschil tussen grote, kleine en middelgrote organisaties. 93% van de grote organisaties richt zich op zorgverzekeraars tegenover 44% van de kleine en 78% van de middelgrote organisaties.

Als we kijken naar de gerichtheid op de overheden zien we een algemeen beeld: alle patiënten- en consumentenorganisaties richten zich vaak op de landelijke overheid en minder op lokale overheden: 82% heeft contacten met de landelijke overheid en 29% met lokale overheden.

Grafiek 2 – Partijen waarop belangenbehartiging is gericht (N=101)



Individuele belangenbehartiging is de meest zichtbare en concrete product- en dienstverlening aan de achterban. Ook daarin vertonen de organisaties eensgezindheid. De organisaties besteden de meeste tijd en energie aan het beantwoorden van individuele hulpvragen: 95 organisaties (92%) geven hieraan prioriteit. Verder ontplooit een meerderheid van de organisaties (58%) activiteiten voor de individuele keuzeondersteuning. Er zijn hier opnieuw verschillen tussen kleine en grote organisaties: 39% van de kleine organisaties heeft deze activiteiten, tegenover 80% van de grote organisaties. Deze verschillen zijn nog groter als het gaat om de individuele belangenbehartiging.

Het merendeel van de collectieve en individuele belangenbehartiging gebeurt door de inzet van veel vrijwilligers. Dat is ook meteen het belangrijkste knelpunt bij de patiënten- en consumentenorganisaties: het vinden en binden van vrijwilligers. Het vinden van nieuwe mensen die zich actief willen maken, verloopt moeizaam. Dat is verklaarbaar, omdat het in patiënten- en consumentenorganisaties vaak gaat om mensen die een groot deel van hun tijd en energie kwijt zijn aan het (leren) omgaan met hun aandoening. In die zin zijn patiëntenorganisaties niet te vergelijken met 'gewone' vrijwilligersorganisaties: het zijn 'zieke' organisaties. Mensen die al actief

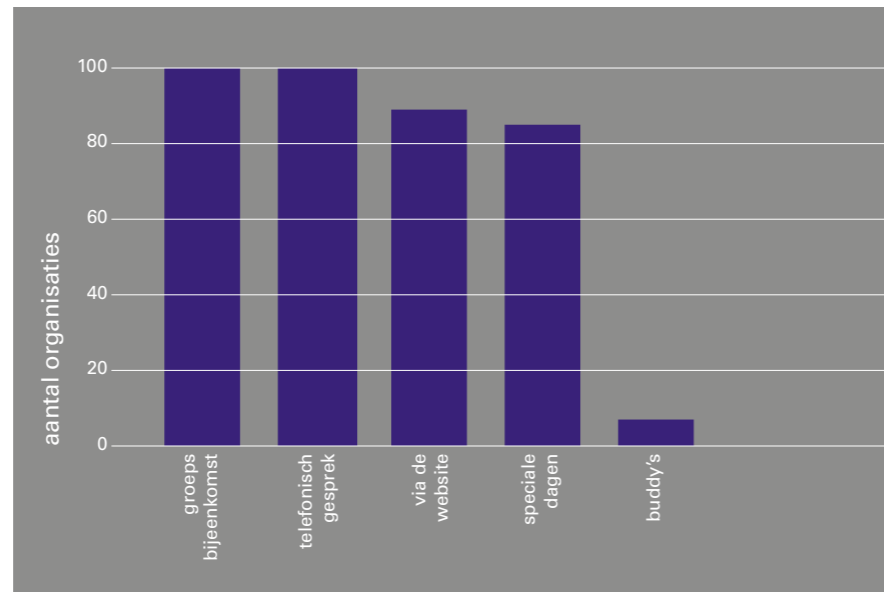
zijn, ervaren vaak een te zware fysieke en/of psychische belasting, zo melden de patiënten- en consumentenorganisaties in de monitor. Een volgend knelpunt is de kwaliteit van het vrijwilligerswerk. Meerdere organisaties vinden de kennis en vaardigheden van vrijwilligers een probleem, zeker bij het lobbywerk rond belangenbehartiging en het waarmaken van de nieuwe rol als derde partij.

Lotgenotencontact

In het Brancherapport 2006 is lotgenotencontact gekozen als verdiepingsthema. In tegenstelling tot andere landen onderschatten de zorgaanbieders en de wetenschappelijke wereld in Nederland de betekenis van lotgenotencontact. Intussen weten we meer over de verschillende vormen van lotgenotencontact. Uit een internationale literatuurstudie en de raadpleging van groepen experts van patiëntenverenigingen komen opvallende verschillen naar voren tussen lotgenotencontact bij ggz-patiënten en lotgenotencontacten bij chronische patiënten. De introductie van internet heeft nog meer diversiteit gebracht in het lotgenotencontact. Veel mensen geven de voorkeur aan face to face contacten, anderen zien meer in telefonische contacten, en er is nog een derde groep die intensief gebruikmaakt van internet. Iedereen kiest die combinatie van vormen die het beste bevalt. Ook het samengaan van lotgenotencontact en (reguliere) hulpverlening – bijvoorbeeld tijdens spreekuren – komt steeds meer voor. Patiënten- en consumentenorganisaties kunnen deze primaire taak beter uitvoeren door systematischer gebruik te maken van inzichten van andere patiënten- en consumentenorganisaties. Ook kunnen zij gebaat zijn bij meer wetenschappelijk onderzoek naar het belang, de effecten en het proces van lotgenotencontact.

Ervaringsdeskundige kennis is unieke kennis. De enige die deze specifieke kennis kan aandragen is een lotgenoot: iemand die weet (of gevoeld heeft) wat jij ervaart. Lotgenotencontact vindt plaats in groepsbijeenkomsten, via individuele contacten, via elektronische groepen, fora en telefonische contacten.

Grafiek 3 – Vormen van lotgenotencontact



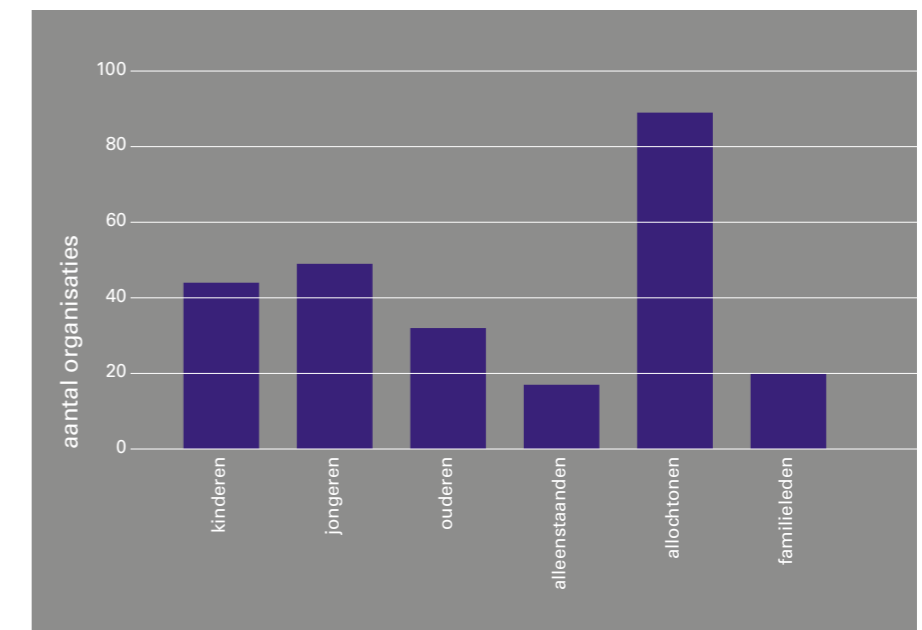
Patiëntenorganisaties en hun achterban onderscheiden meerdere positieve effecten van lotgenotencontact. Voor patiënten kan dit contact een wereld van verschil maken. Het kan leiden tot een beter zelfgevoel, wederzijdse ondersteuning, het opdoen van kennis en vaardigheden en het kan een preventieve werking hebben op het gebruik van gezondheidszorg. Voor verenigingen is lotgenotencontact een manier om informatie en kennis door te geven, een platform te bouwen en om belangenbehartiging te voeren.

Lotgenotencontact gedijt onder de juiste voorwaarden. Om de effecten ervan te maximaliseren moet je kijken naar de sfeer, samenstelling en grootte van de groep, de setting, de rol en deskundigheid van de begeleider, en de organisatie. Uit (inter)nationaal literatuuronderzoek en expertmeetings kwam overigens nog een belangrijke bevinding. Men vond nader wetenschappelijk verdiepend onderzoek naar het belang, de effecten en het proces van lotgenotencontact hard nodig.

Verenigingsleven

Patiënten- en consumentenorganisaties verschillen in veel opzichten sterk van elkaar. Denk maar aan hun omvang, bestuursvorm, financiering en de mate waarin er beroepskrachten werkzaam zijn. Patiënten- en consumentenorganisaties, vooral kleine organisaties, weten een groot deel van hun achterban aan zich te binden. Behalve de patiënt zelf bestaat de doelgroep van de patiëntenorganisatie meestal uit nog vele anderen. Ten eerste de direct betrokken vrienden en familieleden, maar ook zorgverleners, artsen en beleidsmakers. Het aantal niet-leden dat bereikt wordt is een veelvoud van het aantal leden. Groepen die niet of slecht bereikt worden zijn allochtonen en jongeren. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn zich bewust van het feit dat zij sommige groepen slecht bereiken. In het bijzonder geldt dat voor allochtonen en jongeren. Organisaties vinden dat een groot probleem, want hoe eerder de problemen zijn herkend, hoe eerder de jongere kennis krijgt aangereikt. Dat kan verergering van problemen voorkomen. Bovendien komen bepaalde aandoeningen bij sommige etnische groepen relatief veel voor. Patiënten- en consumentenorganisaties zoeken naar wegen om hun kennis en ervaring ook voor deze groepen toegankelijk te maken.

Grafiek 4 – Moelijk bereikbare groepen



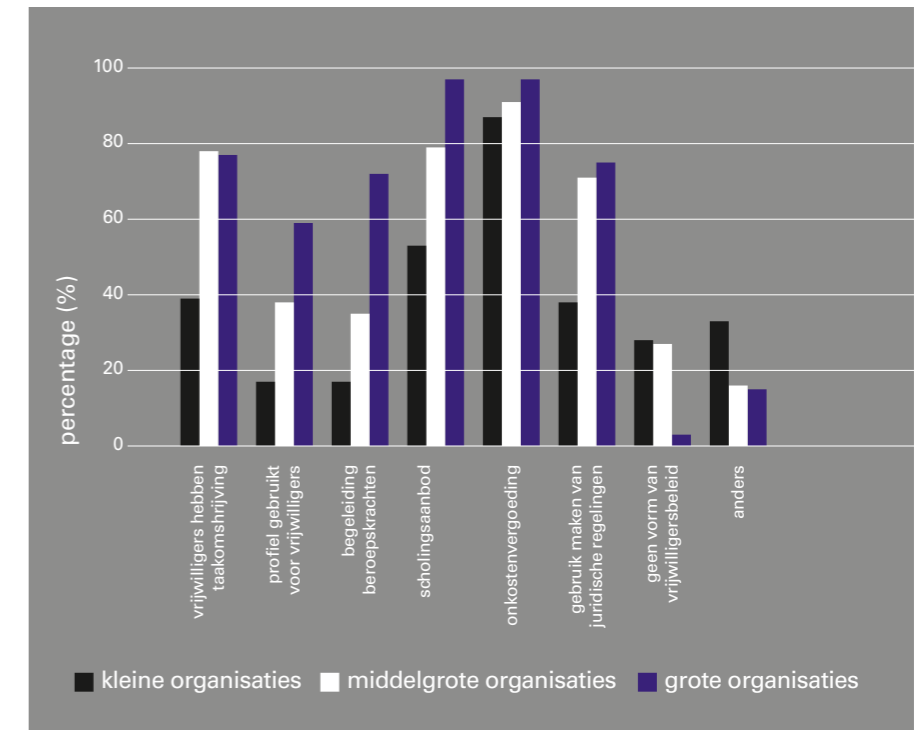
Organisatievorm

De meeste patiënten- en consumentenorganisaties zijn verenigingen. De ledenvergadering of het direct vragen stellen (schriftelijk) is de meest gebruikte manier om de leden te raadplegen. De grote organisaties raadplegen hun leden via de (afdelings)besturen. Het verenigingsleven doet een zwaar beroep op bestuurders. Dat is nog sterker het geval bij de kleinere en de meeste middelgrote organisaties: daar zijn geen beroepskrachten werkzaam. Zij voelen zich extra zwaar belast door hun ziekte of handicap. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties, die soms in staat zijn beroepskrachten aan te trekken voor het verrichten van ondersteunende werkzaamheden. Het werven en binden van vrijwilligers is voor de meeste patiëntenverenigingen dan ook een zeer dringend probleem. Bij de 106 organisaties die deelnamen aan de monitor zijn ongeveer 15.000 vrijwilligers actief. Ze zoeken vooral nieuwe vrijwilligers voor bestuursfuncties, maar ook voor uitvoerende taken. Het aantrekken van beroepskrachten, mits er financiële ruimte is, kan een deel van de druk wegnemen. Wel leidt het tot discussie over de rol van vrijwilligers en beroepskrachten. De grote - en in mindere mate middelgrote organisaties - kennen verschillende soorten vrijwilligersbeleid.

Tabel 4 – Aantal actieve vrijwilligers

Totaal	N	Gemiddelde	Totaal aantal	Min-max vrijwilligers
Voor informatievoorziening	96	50,2	4819	0-1900
Voor lotgenotencontact	97	52,9	5131	1-976
Voor belangenbehartiging	96	14,4	1382	0-275
Voor administratie	96	12,6	1213	?
Voor bestuurswerk	98	20,51	2010	0-400

Grafiek 5 – Patiëntenorganisaties met betaalde kracht naar grootte organisatie



De grote organisaties zijn ook regionaal georganiseerd. Maar de meeste categoriale patiëntenorganisaties zijn landelijk georiënteerd en georganiseerd. Zij staan voor de moeilijke opgave het gemeentelijk beleid (Wmo) te beïnvloeden. Sommige grote organisaties zetten een regionale structuur van belangenbehartiging op, doorgaans in samenwerking met Zorgbelangorganisaties. Voor de kleinere organisaties is dat ondoenlijk.

Patiëntenorganisaties werken steeds meer met elkaar samen, bij het delen van faciliteiten, het uitwisselen van informatie maar ook bij de belangenbehartiging, het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het onderhouden van internationale contacten. Een derde van de organisaties werkt niet of nauwelijks samen. Hierbij valt veel winst te behalen. Wel is een goed evenwicht nodig tussen aan de ene kant het behouden van de eigen identiteit en de gerichtheid op specifieke chronische aandoeningen en aan de andere kant het zoeken naar adequate samenwerkingsvormen.

Financiering

De belangrijkste financieringsbronnen van de patiënten- en consumentenorganisaties zijn de subsidie van Fonds PGO en de bijdragen van de leden. Ook andere fondsen zijn belangrijke financiers. De farmaceutische industrie levert een bescheiden bijdrage (3%). Zorgverzekeraars subsidiëren nauwelijks, maar geven soms korting op lidmaatschapsgelden. Het gebrek aan financiën is een nijpend probleem voor veel organisaties. De nieuwe subsidieregels van de overheid zijn voor sommige organisaties een achteruitgang: zij moeten nieuwe financieringsbronnen zoeken. Het gebrek aan financiën speelt veel organisaties parten. Talrijke partijen doen een beroep op hun kennis van specifieke aandoeningen en doelgroepen, en toch moeten middelgrote en kleinere organisaties zichzelf door gebrek aan mogelijkheden grote beperkingen opleggen.

Per Saldo

De budgethoudervereniging Per Saldo vertegenwoordigt een specifiek belang in de zorg en is niet ziektegebonden. Daarom zijn de gegevens over Per Saldo ondergebracht in een apart hoofdstuk. Per Saldo is er in enkele jaren in geslaagd een belangrijk deel van de achterban te organiseren. Ze bereikt met haar materiaal en dienstverlening een groot deel van de budgethouders. Met het PGB (persoonsgebonden budget) kunnen mensen met een handicap of aandoening de regie voeren over het eigen leven. Per Saldo ondersteunt een grote groep budgethouders; bijna 17.000 zijn inmiddels lid van Per Saldo. Vanuit het landelijk bureau, maar ook vanuit regionale steunpunten, bieden vaste krachten én een groot aantal vrijwilligers op diverse manieren ondersteuning aan de budgethouders:

- Dienstverlening door het organiseren van contactbijeenkomsten en door een goed georganiseerde vraagbaakfunctie, waarbij budgethouders telefonisch of per e-mail antwoord krijgen op hun vragen;
- Door uitgebreide informatieverschaffing en voorlichting worden leden en niet-leden op de hoogte gebracht van nieuwe ontwikkelingen en in brede zin geïnformeerd over de werkwijze van het persoonsgebonden budget;
- Naast de individuele belangenbehartiging (bijvoorbeeld juridische ondersteuning) is de collectieve belangenbehartiging een van de kerntaken van Per Saldo. Daartoe voert Per Saldo jaarlijks veel activiteiten uit: van visieontwikkeling en standpuntbepaling tot lobbywerk bij politiek en uitvoerders en coalitievorming.

Per Saldo heeft als belangenbehartiger vooral tot taak om deze keuzemogelijkheid voor een zo groot mogelijke groep patiënten en gehandicapten toegankelijk te maken. Het PGB beperkt zich niet meer alleen tot de AWBZ, maar heeft ook vaste voet aan de grond gekregen in de Wmo en als experiment in de Zorgverzekeringswet.

Intussen kent ons land meer dan 80.000 budgethouders. Per maand stijgt het aantal mensen met een persoonsgebonden budget fors. Er is één PGB-regeling voor chronisch zieken, ouderen, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten en mensen met psychiatrische problemen.

Per Saldo werkt nauw samen met landelijke en regionale netwerken van patiënten- en consumentenorganisaties. Door deze samenwerking zijn belangrijke resultaten geboekt wat betreft het persoonsgebonden budget in de AWBZ, in de Zorgverzekeringswet en bij de invoering van de Wmo, die per 1 januari 2007 in werking treedt.

Om in te kunnen spelen op toekomstige ontwikkelingen is de samenwerking van essentieel belang. Ook is het belangrijk dat ervaringen, wensen en opinies van budgethouders snel bekend zijn en verwerkt kunnen worden in nieuwe beleidsinitiatieven. Daarom start Per Saldo binnenkort een panel van budgethouders, zodat ze beschikt over online up-to-date informatie.

Tot slot

Deze samenvatting belicht in het kort de vele activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties en van de budgetoudervereniging Per Saldo. Deze organisaties bereiken daarmee niet alleen hun doelgroep, maar ook de directe omgeving van patiënten: familieleden, artsen, zorgverleners. Patiënten- en consumentenorganisaties organiseren hun werk met een minimum aan middelen en met de inzet van veel vrijwilligers. Met hun kennis van de ziekte en het leven met de ziekte hebben deze organisaties een grote impact voor mensen met een chronische en complexe aandoening. Zorgverzekeraars, zorgaanbieders en (lokale) overheden benutten dat potentieel nog onvoldoende. Omgekeerd betekent dit dat patiënten- en consumentenorganisaties de kracht van hun kennis en ervaring effectiever kunnen inzetten in hun contacten met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten.

Patiënten- en consumentenorganisaties zijn de laatste jaren zichtbaarder geworden voor de meeste Nederlanders. De Zorgverzekeringswet, de Wet maatschappelijke ondersteuning en het feit dat het aantal mensen met een chronische of complexe aandoening snel toeneemt, dragen daaraan bij. De beperkte subsidiestroom geeft veel organisaties meer armslag. Hun gewicht in het publieke debat neemt toe. Met deze publicatie treden de 106 patiëntenorganisaties zelfbewust naar buiten en geven zij aan meer bekendheid te willen geven aan hun activiteiten. Daarmee kunnen zij het publieke belang van patiënten- en consumentenorganisaties versterken en verbreden. Daarnaast is dit een mogelijkheid om kennis te nemen van goede praktijken en om meer van elkaar te leren.



Colofon

Deze publicatie is tot stand gekomen met steun van het Fonds PGO.



Fonds PGO

fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden

Het Fonds PGO is een zelfstandig bestuursorgaan. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport levert het fonds een bijdrage aan de emancipatie van consumenten van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daartoe worden subsidies gegeven aan landelijke belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Jaarlijks doen circa 200 organisaties een beroep op het Fonds PGO. In 2007 bedraagt het budget 40 miljoen euro. Voor meer informatie: www.fondspgo.nl

Stichting Fonds PGO
Postbus 5318
2000 GH Haarlem
Telefoon 023 512 01 20
Fax 023 512 01 23
E-mail secretariaat@fondspgo.nl

Uitgave

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Telefoon 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06
E-mail npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

Bestelnummer 39A

ISBN 978-90-71401-81-7
Vormgeving ka ontwerpers
Druk Avant GPC, Groenekan
Auteur Verwey-Jonkerinstituut - Dick Oudenampsen
Redactie Verwey-Jonkerinstituut- Ida Linse


Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijke, landelijk werkende instelling te Utrecht en speelt een toonaangevende rol met onderzoek, advies en innovatie op sociaal-maatschappelijk terrein. Wij doen zowel adviserend als evaluatief onderzoek en hebben daarbij oog voor dilemma's in beleid en uitvoering. Ons onderzoek geeft bruikbare en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op sociaal-maatschappelijke vragen. Met ons onderzoek willen we bijdragen aan de participatie van burgers en het vinden van duurzame oplossingen voor actuele kwesties.

Prismant

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg. Prismant beschouwt het als haar opdracht om haar klanten te ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid, gericht op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg. Vanuit haar betrokkenheid bij de Nederlandse gezondheidszorg wil Prismant toonaangevend zijn in de markt, betrouwbaar zijn als partner en excelleren op het gebied van advies, onderzoek, informatievoorziening en opleiding.

Maart 2007



NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Tel. 030 - 297 03 03
Fax 030 - 297 06 06

npcf@npcf.nl
www.npcf.nl