

Tekst internet consultatie

Verstuurd 28 maart 2023

Als Schildklier Organisatie Nederland willen wij graag blijven doen wat we al jaren doen, op een manier die past bij de huidige (digitale) maatschappij.

Hierbij houden we rekening met de eisen die voortkomen uit zowel het IZA als het programma Passende Zorg. Als patiëntenorganisatie met een achterban van ongeveer 1.000.000 patiënten, zijn we hierbij de verbindende factor tussen zorgprofessionals, zorgverzekeraars en overheid aan de ene kant en deze grote groep patiënten aan de andere kant. Dit legt een enorme druk op onze organisatie.

Daarnaast zetten wij ons optimaal in om het zelfmanagement van onze patiënten te ondersteunen, onder meer door uitvoering te geven aan het programma Samen Beslissen. Het bereiken en versterken van de patiënt is voor ons dan ook een belangrijk doel. Naast onze inhoudelijke rol en bijbehorende taken spelen ook zaken als transparantie, verantwoording/verslaglegging en de AVG een grote rol. Dit vraagt om nog meer tijd en geld om dit op een verantwoordelijke wijze in te bedden in onze organisatie.

Dit doen wij al jaren voor hetzelfde bedrag, zonder indexering of anderszins onderbouwde verhoging.

Daarom vragen wij van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028

extra geld om dit werk te blijven doen

zonder dat wij moeten voldoen aan allerlei andere criteria

Om het belang van onze patiënten goed te kunnen behartigen en hun stem te laten horen hebben wij al jaren te weinig geld en beschikken wij over te weinig betaalde krachten.

Dus hoe kunnen wij voldoen aan de overige criteria die nu worden genoemd als wij onze kerntaken al niet kunnen uitvoeren zoals we eigenlijk zouden willen?

Om dit goed te kunnen inschatten schetsen wij hieronder een impressie van onze kerntaken.

Als Schildklier Organisatie Nederland (SON) zijn wij voortgekomen uit een fusie van 4 patiëntenorganisaties met verschillende diagnosegroepen in 2014. Sinds dat moment zijn wij de enige patiëntenorganisatie in Nederland die zich inzet voor de ongeveer 1.000.000 mensen in Nederland die leven met een schildklieraandoening. Ruim 600.000 mensen uit deze groep slikken dagelijks hun levothyroxine.

Wij werken met een klein team van 2,2fte vanuit een kantoorzolder in Bussum samen met onze ruim 120 vrijwilligers.

Onze kerntaken zijn:

1. Het leveren van evidence-based informatie en voorlichting:
 - a. Via onze website.
 - b. Via onze maandelijkse nieuwsbrief.
 - c. Via de 5 webinars en podcast die we jaarlijks maken.
 - d. Via onze social media kanalen.

- e. Via free publicity, door het uitgeven van persberichten en het delen van thema dossiers proberen wij zowel aan de kant van de zorgprofessional als aan de kant van het grote publiek, begrip en interesse voor deze problematiek te genereren.
2. Het behartigen van de belangen van onze patiënten, vooral op bestuurlijk niveau:
 - a. Zo waren wij één van de stakeholders aan tafel bij de onderhandelingen van de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen o.l.v. Common Eye en zijn wij ook actief betrokken bij de Modernisering van het GVS.
3. Wij initiëren en faciliteren lotgenotencontact via:
 - a. Onze dagelijkse openstelling van de Schildkliertelefoon.
 - b. Onze besloten Facebook-groepen waar op aandoeningsniveau verdeeld door patiënten ervaringen worden uitgewisseld onder toezicht van onze moderatoren die zorgen dat ook hier alle adviezen die door patiënten onderling aan elkaar worden gegeven kloppen met de evidence based kennis die bij ons aanwezig is.
 - c. Onze online-bijeenkomsten waar onder leiding van ervaringsdeskundigen ervaringen worden gedeeld en besproken.
 - d. Onze fysieke bijeenkomsten waar dit idem gebeurt.
 - e. Onze informatie-bijeenkomsten waar wij als SON samen met artsen en andere zorgprofessionals informatie geven over de verschillende schildklieraandoeningen, van klachten tot diagnose, van juiste instelling en/of behandeling tot het leven met de aandoening, waarbij de optimale kwaliteit van leven altijd onze doelstelling is.
4. Ondersteunen wij onderzoek op het gebied van de schildkier door onze achterban nauw te betrekken en door bijvoorbeeld een Kennisagenda op te stellen samen met de zorgprofessionals.

Hieruit komt de T4/3 Hypo-trial voort die onder leiding van dr. Marco Medici loopt bij het Erasmus MC in Rotterdam. Hierbij wordt gekeken wat we kunnen doen voor patiënten die wel de juiste referentiewaarden hebben maar die blijven lijden onder restklachten met grote gevolgen voor hun kwaliteit van leven.

Laat duidelijk zijn dat wij als patiëntenorganisatie ons met enorm veel energie en enthousiasme inzetten voor onze achterban. Ons bestaansrecht voor de toekomst hangt echter voor een groot deel af van de subsidieregeling PGO 2024-2028.

Reden dat wij met kracht roepen om meer geld voor de voortzetting van onze huidige taken!

Alleen al door je voor te stellen dat deze 1.000.000 patiënten met een schildklieraandoening geen patiëntenorganisatie meer zouden hebben, geeft aan hoe belangrijk ons bestaan is en hoe urgent de vraag om meer subsidie.

Schildklier Organisatie Nederland
Albrechtlaan 26B
1404 AL Bussum