

29-03-2023

Mijne dames en heren,

wij reageren als Alopecia vereniging op de concept tekst van het nieuwe beleidskader. Onze belangrijkste punten volgen hier.

We zijn al enkele jaren bezig om een professionaliseringslag te maken, waardoor we enerzijds beter kunnen sturen op impact en bereik, en anderzijds beter kunnen reageren de uitbreiding van onze kerntaken. We zijn zonder betaalde krachten onder meer actief bij richtlijn ontwikkeling in samenwerking met de NVDV (dermatologen vereniging), het inbrengen van de patiënten stem bij de introductie en goedkeuring van nieuwe medicijnen, en verzorgen van diensten met professionals op het psycho-sociale vlak, het verbeteren van vergoedingen in de basisverzekering in gesprekken met ZiNL en VWS, om enkele voorbeelden te noemen. We delegeren zoveel mogelijk taken naar onze professionele back-office, waardoor de kosten hiervan in 2022 zijn verdubbeld (van de gesubsidieerde 10.000,- naar meer dan 20.000,-). Het voorgestelde bedrag is niet toereikend om onze rol goed en professioneel verder te ontwikkelen.

Naast de inhoudelijke rol worden ook steeds meer eisen gesteld aan onze bedrijfsorganisatie. Denk daarbij aan verantwoording en verslaglegging van onze activiteiten, en impact en bereik.

In het nieuwe IZA hebben de patiënten een belangrijke rol in de realisatie van de doelen. Er wordt terecht een beroep op ons gedaan, omdat we de verbinding kunnen leggen tussen de patiënten enerzijds, en specialisten, (academische) ziekenhuizen en de overheid anderzijds.

M.b.t. Artikel 2.9 (toegankelijkheid van lotgenotencontact en informatievoorziening) wijzen we erop dat vele leden erop rekenen dat onze informatievoorziening voor hen anoniem kan plaatsvinden, omdat ze zich camoufleren met een haarwerk en alleen intimi bekend zijn met hun aandoening. Ze leven met een 'dubbele identiteit'. Vandaar dat bv ons ledenmagazine alleen aan leden wordt aangeboden op het ledengedeelte van onze website, en in een anonieme enveloppe per post wordt verstuurd. En op ledendagen en bij workshops worden vaak intieme ervaringen gedeeld in het vertrouwen dat deze niet publiek beschikbaar komen. Uiteraard zullen we als vereniging zo veel mogelijk openbare informatie publiek delen.

We hopen u met onze argumenten te kunnen overtuigen, en zijn uiteraard altijd bereid om een nadere toelichting te geven.

Namens het bestuur van de Alopecia Vereniging, die direct 2000 leden vertegenwoordigt,

M. Nods
Voorzitter Alopecia Vereniging