



Stichting Support Stotteren

Telefoon: 0622083590

Email: info@allesoverstotteren.nl

Twitter: @stotteren

Facebook: Stichting Support Stotteren

KvK-nummer: 09143486

Financiering op maat: belonen van patiëntenorganisaties voor beleidsinbreng

Patiëntenorganisaties zijn van groot belang in het leven van mensen met een aandoening. Ze bieden informatie, steun en advies aan patiënten en hun families en lobbyen voor verbeteringen in de gezondheidszorg.

Zet financiering in voor een sterke stem aan tafel

De ervaringen van patiënten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan effectievere zorg en responsiever beleid. In het voorgestelde financieringsmodel komt dit echter onvoldoende tot z'n recht. Een belangrijk doel van patiëntenorganisaties is om een sterke stem aan tafel te zijn. Het is daarom vreemd dat deze organisaties vervolgens vrij zijn om het geld dat ze ontvangen, op elke gewenste manier mogen besteden (artikel 2.1).

Als het doel is dat patiëntenorganisaties daadwerkelijk een sterke stem aan tafel zijn, dan moet de financiering daarop afgestemd zijn. Dit kan door de patiëntenorganisaties financieel te belonen voor hun inbreng aan beleids- en zorgtafels. Een uitwerking kan zijn door de (koepel)organisatoren (zoals als: Ieder(in), Mind en Patiëntenfederatie) van deze tafels "geoormerkt geld" te geven en uit te laten betalen aan de aanwezige organisaties. Hiermee wordt de inbreng van elke actieve organisatie beloond.

Prestaties en actieve inbreng aan beleidstafels als criteria

Het is belangrijk om te begrijpen dat patiëntenorganisaties anders werken dan politieke partijen. Waar politieke partijen leden aantrekken die achter hun idealen staan, worden mensen lid van een patiëntenorganisatie vanwege hun behoefte aan informatie en contact met anderen in dezelfde situatie. Daarom is het aantal leden van een patiëntenorganisatie niet de juiste maatstaf voor de effectiviteit van hun lobbywerk.

Een patiëntenorganisatie die zich richt op lotgenotencontact, bestaande uit gezellige activiteiten, kan aantrekkelijk zijn voor sommige patiënten, maar dit betekent niet automatisch dat zij ook de juiste gesprekspartner zijn aan beleidstafels. Patiëntenorganisaties moeten beoordeeld worden op hun prestaties en actieve inbreng aan beleidstafels.

Het is van cruciaal belang om te beseffen dat de criteria van de DSM en ICD onvoldoende rekening houden met de individuele ervaringen en de ernst van de aandoening voor patiënten. Hierdoor kan het gebeuren dat patiëntenorganisaties, met een meerderheid van leden met lichte klachten, de belangen van de kleine groep leden met ernstige klachten niet goed vertegenwoordigen.

De stem van de meerderheid is niet altijd representatief voor de behoeften van de minderheid. Het is van groot belang dat de ervaringen en uitdagingen van degenen met ernstige klachten niet onderschat of gebagatelliseerd worden. Deze leden kunnen vaak meer problemen in de maatschappij ervaren en hebben daarom recht op een stem die gehoord wordt. Daarom is het belangrijk om de juiste stem aan tafel te krijgen en dat patiëntenorganisaties elkaar aanvullen en versterken, in plaats dat ze elkaar beconcurreren.

Gebeurt dat niet, dan zal het nieuwe subsidiebeleid waarbij slechts één van de drie criteria (belangenbehartiging, informatievoorziening vanuit ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact) voldoende is, naar verwachting de positie van patiëntenorganisaties aan de overlegtafels verder verzwakken. Daarom pleiten wij ervoor om de patiëntenorganisaties aan tafel te krijgen die sterk opkomen voor de belangen van de minderheid die maatschappelijke problemen ervaart. Patiëntenorganisaties dienen daarom elkaar aan te vullen en te versterken, in plaats dat ze elkaar beconcurreren.

Meerdere kleine patiëntenorganisaties maken één grote, krachtige patiëntenbeweging

Het is niet realistisch om van kleine patiëntenorganisaties te verlangen dat zij alle drie kerntaken (belangenbehartiging, informatievoorziening vanuit ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact) kunnen bedienen. Als meerdere kleine patiëntenorganisaties voor dezelfde aandoening naast elkaar bestaan, is het beter om hen te erkennen om hun eigen specialisatie, dan deze met elkaar te laten concurreren om het subsidiebedrag. Deze patiëntenorganisaties kunnen dan samenwerken en elkaar aanvullen, zodat zij elkaar versterken. Het is dan belangrijk om per kerntaak aparte criteria op te stellen om de beste gesprekspartner voor beleidstafels te vinden. Door hen per kerntaak te financieren, verdwijnt de onderlinge spanning en ontstaat er ruimte om elkaar op gedeelde belangen op te zoeken en samen te werken.

Benadruk de onafhankelijkheid van patiëntenorganisaties

Daarnaast benadrukken wij dat het van groot belang is dat patiëntenorganisaties onafhankelijk zijn en geen financiële of andere banden hebben met leveranciers of individuele zorgaanbieders, zoals therapeuten en behandelaars. Waaronder het financieren van voorlichting waarin zij een stem hebben.

Om te voorkomen dat er belangenverstremming ontstaat tussen patiëntenorganisaties en therapeuten of behandelaars, adviseren wij om in het pg-subsidiekader op te nemen dat patiëntenorganisaties geen financiële of andere banden mogen hebben met leveranciers of individuele zorgaanbieders. Laat staan dat zij een bestuursfunctie bekleden in de patiëntenorganisatie. Op die manier wordt de onafhankelijkheid van patiëntenverenigingen gewaarborgd, zodat zij zich volledig richten op het belang van patiënten.

Patiëntenorganisaties dienen uit ervaringsdeskundigen te bestaan

Een patiëntenorganisatie moet onafhankelijk zijn en louter uit ervaringsdeskundigen (indien nodig ouders/mentoren) te bestaan om onderstaande redenen.

Onafhankelijkheid

Een patiëntenorganisatie moet onafhankelijk zijn om zonder beïnvloeding van externe partijen op te kunnen komen voor de belangen van patiënten. Als een patiëntenorganisatie afhankelijk is van een farmaceutisch bedrijf, een zorgverzekeraar, behandelaar, of andere partijen, kan dit leiden tot belangenconflicten en kan de organisatie niet langer onpartijdig handelen.

Ervaringsdeskundigheid

Een patiëntenorganisatie moet bestaan uit ervaringsdeskundigen om de stem van patiënten te vertegenwoordigen en een zo goed mogelijke ondersteuning en belangenbehartiging te kunnen bieden. Ervaringsdeskundigen hebben immers zelf ervaren wat het is om met een bepaalde aandoening te leven, waardoor zij goed begrijpen wat patiënten doormaken. Dit zorgt voor meer empathie en begrip binnen de organisatie.

Betrouwbaarheid

Een patiëntenorganisatie moet betrouwbaar zijn om geloofwaardigheid te behouden bij patiënten, zorgprofessionals, en beleidsmakers. Wanneer een organisatie enkel uit ervaringsdeskundigen bestaat, wordt de kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie die ze verstrekken aan patiënten en andere belanghebbenden verhoogd, aangezien deze informatie gebaseerd is op persoonlijke ervaringen.

Kortom, een patiëntenorganisatie moet onafhankelijk zijn en enkel uit ervaringsdeskundigen bestaan om geloofwaardigheid en betrouwbaarheid te behouden, onpartijdig te kunnen handelen en de belangen van patiënten effectief te kunnen behartigen.

Daarom pleiten wij voor:

1. Het is belangrijk om patiëntenorganisaties te beoordelen op hun prestaties en actieve inbreng aan beleidstafels, in plaats van het aantal leden.
2. Rekening te houden met de verschillen in de ernst van de aandoening voor individuele patiënten
3. Informatievoorziening over aandoeningen moet vanuit patiëntenervaringen gegeven worden.
4. Als meerdere kleine patiëntenorganisaties voor dezelfde aandoening naast elkaar bestaan, is het beter om hen te erkennen om hun eigen specialisatie, dan deze met elkaar te laten concurreren om het subsidiebedrag. Daarom is het belangrijk om per kerntaak aparte criteria op te stellen om de beste gesprekspartner voor beleidstafels te vinden en te erkennen dat spanning verdwijnt uit het werkveld, wanneer kleinere patiëntenorganisaties per kerntaak worden geselecteerd en gefinancierd.
5. Om de stem aan de beleidstafel verder te versterken moeten ook de kleine (nu niet) niet-subsidieontvangende organisaties de mogelijkheid krijgen om koepels te vormen (en daarmee ook, aanvullende subsidie kunnen aanvragen).
6. Patiëntenorganisaties moeten onafhankelijk zijn en geen financiële of andere banden hebben met leveranciers of individuele zorgaanbieders.

Wij verwachten hiermee goede input te leveren op de voorliggende consultatie. Als er vragen zijn, gaan wij graag hierover met u in gesprek.

Met vriendelijke groet,
Stichting Support Stotteren

Henk Zeggelaar,
voorzitter