

Aan : Mw. Lilianne Ploumen Indiener Initiatiefwetsvoorstel
Van : Patiëntenfederatie Nederland
Onderwerp : Wet transparantieregister zorg
Datum : 7 juni 2019
Contactpersoon : Jan Benedictus, j.benedictus@patientenfederatie.nl 06 55 76 00 82

De Patiëntenfederatie vindt het belangrijk dat financiële vergoedingen van de farmaceutische- en hulpmiddelenindustrie aan zorgaanbieders en patiëntenorganisaties openbaar gemaakt worden. Een onafhankelijke positie is een belangrijke randvoorwaarde voor patiëntenorganisaties om hun doelen te kunnen bereiken. We zijn niet tegen sponsoring door de industrie. Wel willen we daar volledige transparantie over.

Patiëntenfederatie Nederland heeft mede om die reden een gedragscode opgesteld met haar leden. <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/Organisatie/GedragscodeFondsenwerving2018.pdf>.

Toegankelijker

We vinden verder dat een transparantieregister toegankelijk moet zijn voor patiënten. Informatie uit het register moet op een eenvoudige wijze verzameld kunnen worden door patiënten en hun vertegenwoordigers. Met de huidige registers is dat niet het geval. Dit moet zeker verbeterd worden.

Melding

We denken dat de resultaten van de onlangs gestarte evaluatie, in opdracht van het ministerie van VWS, nuttige informatie kan bieden voor aanscherping en nadere invulling van deze nieuwe wet (paragrafen in huidige wetten).

We stellen voor om de uitkomsten van deze evaluatie ook te betrekken bij de vaststelling van de hoogte van het bedrag dat gemeld moet worden.

We zijn van mening dat we eerst een beter functionerend systeem moeten creëren, om in een later stadium te beslissen over een eventuele aanscherping.

We zijn graag bereid met de initiatiefnemers onze visie te delen en bespreken.