



Jaarverslag

Jaar 2023



Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker

Inhoud

1	INLEIDING	2
1.1	Algemene realisaties	2
1.2	Belemmeringen algemene werking VPP	3
1.3	Personeel en bestuur	5
1.4	Overzicht van subsidies	7
1.5	Samenwerking Vlaams Patiëntenplatform – Trefpunt Zelfhulp – ZOPP	10
2	EVALUATIE COMMUNICATIE	11
2.1	Website VPP en OPGanG	11
2.2	Nieuwsbrief SamenSprak	12
2.3	Nieuwsflits	13
2.4	Persberichten	13
2.5	Media-aandacht zonder persbericht als aanleiding	14
2.6	Columns Artsenkrant	16
2.7	Sociale media VPP en OPGanG	16
2.8	Deelname aan debatten, fora en colloquia of lezingen geven	17
3	EVALUATIE LEDENWERKING: ALLE LEDEN VAN HET VPP ZIJN ZO STERK ALS MOGELIJK BETROKKEN BIJ HET VPP.	18
3.1	Consultatie leden	18
3.2	Infosessies voor leden	19
3.3	Ledenwerving	20
3.4	Verbinding met en tussen de ledenverenigingen	20
4	EVALUATIE INTERNE WERKING	21
5	KWANTITATIEVE EN KWALITATIEVE EVALUATIE VAN DE INHOUDELIJKE STRATEGISCHE DOELSTELLINGEN	22
5.1	Overzicht vragen en klachten per thema	23
5.2	Strategische doelstelling 1: Indien ik dit wens, neem ik mijn zorg in handen	23
5.3	Strategische doelstelling 2: Ik krijg de best mogelijke zorg op de voor mij best mogelijke plaats	28
5.4	Strategische doelstelling 3: Mijn zorg is toegankelijk en betaalbaar	33
5.5	Strategische doelstelling 4: In mijn persoonlijke zorg gaan mijn kwaliteit van leven en professionele expertise hand in hand	37
5.6	Strategische doelstelling 5: Handvatten op vlak van patiëntenparticipatie en lotgenotencontact zitten vervat in mijn zorg en in het gezondheids- en welzijnsbeleid	40
6	OVERZICHT DEELNAME VPP IN VERSCHILLENDE OVERLEGORGANEN 2023	43

1 Inleiding

Hieronder zetten we een aantal realisaties en belemmeringen in de schijnwerpers, maar lees zeker het hele rapport om een beeld te krijgen van onze activiteiten. Per onderwerp zoomen we in op onze realisaties, belemmeringen en stappen vooruit. Veel leesplezier!

1.1 Algemene realisaties

In 2023 waren er weer meer realisaties dan we kunnen opnoemen. Een greep uit onze acties Net zoals tijdens de beginjaren van het VPP ging er veel aandacht naar het thema patiëntenrechten. Dit had alles te maken met de vernieuwing van de **wet patiëntenrechten**. Het VPP gaf de aanzet daarvoor door het lanceren van een bevraging, een onderzoeksproject en aanbevelingen. De definitieve goedkeuring moest wachten tot begin 2024, maar het VPP is bijzonder trots dat veel van onze aanbevelingen werden meegenomen in de vernieuwde wet. Aan degene die het niet haalden werken we verder!

Nog rond patiëntenrechten maakt het VPP zich zorgen over het groeiend aantal **patiëntenstops** bij zorgverleners en de impact daarvan op de gezondheid en levenskwaliteit van patiënten én op **vrije keuze van zorgverleners**. Het lijkt wel alsof we moeten kiezen tussen het tijdig krijgen van zorg *of* keuzevrijheid wat betreft je zorgverlener. VPP ging na wat mensen in dat geval het belangrijkste vinden en uit onze bevraging bleek dat beide aspecten even belangrijk gevonden worden. Mensen willen niet kiezen, en als het aan VPP ligt moet dat ook niet! We blijven voor beide zaken strijden.

Naast een tekort aan beschikbare zorgverleners, ervaren heel wat patiënten jammer genoeg een gebrek aan de juiste geneesmiddelen. We wisten al dat het een probleem was, maar onze bevraging rond de **onbeschikbaarheid van geneesmiddelen** maakte duidelijk dat het probleem nog uitgebreider was dan we al vermoedden. We gaven hier flink wat ruchtbaarheid rond en blijven meewerken aan oplossingen.

VPP krijgt vaak vragen van ledenverenigingen over hoe zij knelpunten kunnen aanpakken die het VPP niet oppikt omdat het bijvoorbeeld een knelpunt is waar enkel personen met één bepaalde ziekte tegenaan lopen. Daarom lanceerden we ons werkboek '**Aan de slag met knelpunten van jouw achterban**', waarin we onze kennis en expertise rond het opbouwen van belangenbehartigingsdossiers delen met onze leden. Daarnaast zette het Patiëntenforum de eerste stappen. De bedoeling is dat patiëntenverenigingen daar rechtstreeks vragen kunnen stellen aan vertegenwoordigers van het RIZIV over knelpunten, waar ze tegenaan lopen. VPP ondersteunt de verenigingen hierbij en verzamelt de vragen. Ook is VPP op alle vergaderingen aanwezig, samen met vertegenwoordigers van de Franstalige en Duitstalige patiëntenkoepels. Zo bouwt VPP aan meer impactvolle patiëntenparticipatie op beleidsniveau.

In de lente kreeg VPP samen met de Antwerpse patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen een mooi cadeau. Dankzij extra middelen van de minister van Volksgezondheid mocht VPP een **Antwerpse afdeling van ZOPP** (Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie) opstarten! In 2023 ging alle energie naar het zoeken en klaarstomen van een locatie en geschikt personeel. Vanaf 2024 zal de werking van ZOPP Antwerpen geleidelijk uitbreiden. Drie medewerkers staan nu al voor jullie klaar!

In aanloop naar de verkiezingen organiseerde het Vlaams Patiëntenplatform twee denkmomenten in samenwerking met de patiëntenverenigingen. Tijdens deze bijeenkomsten werden de belangrijkste knelpunten en noden van de verenigingen in kaart gebracht. Op basis van deze inzichten stelde het VPP zijn **memorandum** op, waarin de prioriteiten en aanbevelingen vanuit de

patiëntenverenigingen werden benadrukt. In het najaar ging VPP vervolgens in gesprek met de verschillende politieke partijen om zijn standpunten en aanbevelingen te delen en te bespreken.

De leden van het VPP leveren prachtig werk. Daarom ondersteunde het VPP hen graag bij hun presentaties tijdens de **International Conference on Integrated Care** die dit jaar in Antwerpen plaatsvond. Met succes, want Ellen Gepts van De Maretak won zelfs de prijs 'overall winner' met haar presentatie over het gebruik van de Doelzoeker!

We zijn ons anderzijds erg bewust van de grote nood aan ondersteuning die onze ledenverenigingen ervaren. Daarom financierden en organiseerden we samen met LUSS en de Koning Boudewijnstichting een **project over de meerwaarde van patiëntenverenigingen**. RadiOrg, PEC en trefpunt Zelfhulp zetelen ook in de stuurgroep. Knelpunten, wensen, verwachtingen maar ook de huidige situatie van patiëntenverenigingen werden in kaart gebracht via een online vragenlijst. In 2024 loopt het project verder met focusgroepen, een internationale studie en een stakeholdersforum. Afsluiten doen we met een eindrapport met aanbevelingen. Wij zijn alvast zeer benieuwd.

2024 stond ook sterk in het teken van het **WeAre project**, het project rond het delen van gezondheidsgegevens. De bedoeling is dat dit project uitmondt in een systeem waarbij de patiënt aan het roer staat en zelf bepaalt wie welke zelfgegenereerde gezondheidsgegevens kan gebruiken. Ook is het de bedoeling dat je terugkoppeling krijgt van de resultaten van onderzoek dat gebeurde op basis van jouw gegevens. Dit jaar werd de aanzet gegeven met een eerste toepassing 'de Vlaamse Patiënten Peiling'. Dat is de vragenlijst van het VPP die patiëntenervaringen rond zorgkwaliteit meet. In de toekomst is het de bedoeling dat veel meer soorten zelfgegenereerde gezondheidsgegevens volgens deze principes gedeeld worden.

Eind 2023 vond je VPP-beleidsmedewerkers in heel Vlaanderen. Voor de **algemene ledenbevraging** gingen ze op pad naar de meer dan 125 ledenverenigingen om te luisteren naar de knelpunten die zij en hun leden ervaren rond leven met een chronische aandoening. Deze knelpunten vormen de basis voor het nieuwe meerjarenplan van het Vlaams Patiëntenplatform. In 2024 werkt het team hier hard aan verder. Vanaf 2025 gaat het plan van start! Doen jullie mee? Samen nog steeds sterker!

Op een meer praktisch niveau vroeg de huisvesting van het VPP in 2023 veel tijd. Want begin 2023 liet onze huiseigenaar weten dat het gebouw waarin de **kantoren** van het VPP zich bevinden, afgebroken wordt. Na een lange zoektocht vond het VPP een mooi, lichtrijk pand aan de Naamsesteenweg in Heverlee waar het VPP midden 2024 zijn intrek zal nemen. Momenteel wordt er volop vloer gelegd en binnenmuren opgetrokken. De bedoeling is een aangename werkomgeving voor het personeel creëren en een fijne maar ook toegankelijke vergaderlocatie voor de leden en bezoekers. Hopelijk voelt iedereen zich thuis op deze nieuwe plek. Binnenkort van harte welkom voor een bezoekje!

1.2 Belemmeringen algemene werking VPP

Het VPP zet zich al bijna 25 jaar met hart en ziel in voor zijn doelgroep van personen met een chronische aandoening. Er is al heel wat gerealiseerd, maar er resten ook nog heel wat knelpunten. Daarnaast brengen evoluties in de maatschappij en de gezondheidszorg nieuwe obstakels met zich mee. Het VPP als belangenbehartigingsorganisatie voor patiëntenverenigingen (voor personen met een chronische aandoening) ondervindt daardoor een aantal uitdagingen:

- groeien, professionaliseren, specialiseren én kort bij de leden blijven staan;
- betrouwbare partner zijn van beleid en stakeholders én kritisch en onafhankelijk blijven;

- 'mee' zijn met innovaties en werkterrein durven in vraag stellen én kernmissie en -doelgroep blijven bewaken;
- toenemend werken in allianties én eigenheid, authenticiteit en zichtbaarheid vrijwaren;
- verzoenen van de groeiende vraag naar patiëntenparticipatie én voldoende capaciteit en kwaliteit daarvan;
- verzoenen van werken met geplande prioriteiten én inspelen op onverwachte vragen en actualiteit (wendbaarheid).

Het VPP ontvangt jaar na jaar meer uitnodigingen om de stem van de patiënt te vertegenwoordigen op:

- metaniveau (onderzoek, onderwijs, ...);
- macroniveau (Vlaams, Brussels en federaal beleidsniveau);
- mesoniveau (ziekenhuizen, netwerken geestelijke gezondheid, eerstelijnszones, ...).

Op microniveau merkt het VPP nood aan ondersteunende tools om participatie in de eigen zorg en behandeling te ondersteunen.

Het VPP wil deze rollen graag blijven opnemen, maar elk adviesorgaan vraagt ook de nodige voorbereiding, consultatie en inbreng van patiënten en ervaringsdeskundigen, studiewerk en de nodige voorbereidings- en opvolgtijd van de organisatie. Meer vertegenwoordiging vraagt een groter personeelsbestand van medewerkers/ervaringsdeskundigen om dit te kunnen waarmaken. De vraag overstijgt de mogelijkheden van het VPP ruimschoots, waardoor het VPP verplicht is zeer strikt prioriteiten te stellen en veel relevante vragen aan zich voorbij moet laten gaan.

Deze moeilijkheid stelt zich niet alleen voor het VPP, maar zeker ook voor zijn ledenverenigingen. De meeste patiëntenverenigingen hebben een zeer beperkt budget om hun doelstellingen te realiseren. Bij velen staat het water aan de lippen. Dat is problematisch voor de vele personen met een chronische aandoening die elke dag ervaren wat de meerwaarde is van de ondersteuning en (h)erkenning door lotgenoten. En voor de verenigingen zelf, die dikwijls het levenswerk zijn van zovele geëngageerde personen. Maar dit is ook problematisch voor het VPP, want het VPP is maar zo sterk als zijn verenigingen. VPP kiest er zeer uitdrukkelijk voor om gedragen standpunten in te nemen en zeer veel af te toetsen met zijn leden. Daarnaast doet het VPP zoveel mogelijk (en steeds meer!) samen met ervaringsdeskundigen uit zijn ledenverenigingen. Maar als zij hiertoe niet de nodige draagkracht hebben, kan ook het VPP zijn opdrachten niet naar behoren uitvoeren.

Op mesoniveau kan VPP nauwelijks ingaan op participatievragen. Op dit niveau is de rol van het VPP en zijn eventuele antennes ook helemaal anders dan op macroniveau. Waar het VPP op macroniveau zelf vertegenwoordiging opneemt, is dit op mesoniveau meer een rol voor patiëntenverenigingen. De rol van het VPP is dan ondersteunend. Om participatie op mesoniveau daadwerkelijk waar te maken, zijn er bijkomende middelen vereist. Sinds 2023 werd met federale middelen een antennewerking opgestart in de provincie Antwerpen, naast de bestaande antenne in Limburg. De grote vraag naar nabije ondersteuning in Oost- en West-Vlaanderen en Vlaams-Brabant blijft bestaan.

Omdat het VPP niet kan rekenen op structurele financiering (behalve van het RIZIV) sluipt er veel tijd en energie in een jaarlijkse subsidieaanvraag en verantwoording. Tijd die het VPP broodnodig heeft om de knelpunten van zijn patiëntenverenigingen aan te pakken.

1.3 Personeel en bestuur

Volgende collega's maakten in 2023 deel uit van het personeelsbestand:

Naam	Functie	% FTE
Else Tambuyzer	Directeur	80%
Katrien Bels	Administratief verantwoordelijke	60%
Eline Bruneel	Beleidsmedewerker werkgelegenheid en patiëntenparticipatie Coördinator ledenwerking	100%
Patrick Colemont	Beleidsmedewerker geestelijke gezondheid – OPGanG; ervaringsdeskundige	50%
Queenie Degruytere	Personeelsadministratie Coördinator ondersteuning	80%
Lise Dehouwer	Coördinator communicatie	90%
Thomas Deloffer	Beleidsmedewerker kwaliteit van zorg en patiëntenrechten	100%
Kristien Dierckx	Beleidsmedewerker financiële toegankelijkheid en Observatorium voor de chronische ziekten	80%
Céline De Jaegher	Beleidsmedewerker geneesmiddelenbeleid	100%
Els Draeck	Begeleider groepen geestelijke gezondheid Vlaams-Brabant en Antwerpen; ervaringsdeskundige	50%
Simon Ector	Beleidsmedewerker geestelijke gezondheid – OPGanG en verzekeringen Coördinator vertegenwoordiging	100%
Sarah Jacobs	Beleidsmedewerker kwaliteit van zorg, eerstelijnszorg en geïntegreerde zorg	80%
Marit Mellaerts	Beleidsmedewerker patiëntenparticipatie, financiële toegankelijkheid en eHealth	100%
Marleen Minnoey	Begeleider groepen geestelijke gezondheid Oost- en West-Vlaanderen; ervaringsdeskundige	50%
Koen Neyens	Beleidsmedewerker eHealth	100%
Isabelle Roelandts	Medewerker communicatie	50%
Hildegard Campenhout	Van Medewerker onthaal en administratie	50%
Anne Van Meerbeeck	Beleidsmedewerker patiëntenparticipatie	100%
Martine Vansteenacker	Directieassistente	50%
Annet Wauters	Beleidsmedewerker doelgerichte zorg en patiëntenrechten Coördinator strategie	80%

Het VPP zet actief in op vorming van het personeel. Hieronder een lijst van de gevolgde vormingen en studiedagen:

Naam	Vorming	Datum
Isabelle Roelandts	Gebruik van Adobe (Talent Academy)	9/02/2023
Else Tambuyzer	Webinar reïntegratie: van wetgeving naar praktijk (Track abilities)	09/02/2023
Sarah Jacobs	Sustainability and resilience of the Belgian health system.	13/02/2023
Koen Neyens	Interne Preventieadviseur niv 3 (IDEWE)	14/02 – 08/06/2023

Eline Bruneel	Krachtig verbinden als authentiek leider (Impact Organisatiecoach)	17/02 – 26/05/2023
Thomas Deloffer	Het patiëntenperspectief in de gezondheidszorg (Sciensano)	9/03/2023
Eline Bruneel	I KNOW HOW voor sociale secretariaten (I KNOW HOW)	16/03/2023
Marit Mellaerts	AI Bootcamp European Patients Forum	28-29/03/2023
Else Tambuyzer & Thomas Deloffer	Mangomoment video (LIGB-KU Leuven)	11/05/2023
Team	International Conference on integrated Care (ICIC)	22-24/05/2023
Else Tambuyzer	Webinar reïntegratie (Track abilities)	17/04/2023
Queenie Degruytere	De digitalisering van je HR, stap voor stap (Acerta)	8/06/2023
Isabelle Roelandts	Chat GPT (UCLL)	8/06/2023
Eline Bruneel	CRM systeem (Strategies and Leaders)	13/06/2023
Eline Bruneel	De gratis vrijwilligersverzekering in de praktijk (Steunpunt Vrijwilligerswerk)	16/06/2023
Isabelle Roelandts	Interactieve formulieren InDesign (Talent Academy)	24/08/2023
Céline De Jaegher	Economische evaluaties van medische interventies (ME-TA)	20-23/09/2023
Eline Bruneel	Ik verdien werk (GTB)	28/09/2023
Eline Bruneel	Re-integratiewetgeving (IDEWE)	6/10/2023
Queenie Degruytere	Omgaan met pijn op het werk (IDEWE)	12/10/2023
Sarah Jacobs	Werken in de zorg. Welke toekomst? (KBS)	12/10/2023
Eline Bruneel	Sharing is caring: naar een duidelijk kader over gegevensdeling (GTB)	19/10/2023
Team	Cameratraining	06/11/2023
Isabelle Roelandts	Meta & Facebook Ads Tutorial (Andrew Ethan Zeng)	14/11/2023
Sarah Jacobs	Brussel, op jouw gezondheid! Investeren in gezondheid: een politieke keuze (Gibbis)	21/11/2023
Else Tambuyzer	Reboost day (Toolbox)	27/11/2023
Eline Bruneel	Krachtig verbinden als authentiek leider: terugkomdag (Impact Organisatiecoach)	1/12/2023
Team	Open communicatie (KEIK)	4/12/2023
Eline Bruneel	20 jaar Commissie Diversiteit (SERV Commissie Diversiteit)	15/12/2023

Het bestuur van het Vlaams Patiëntenplatform bestaat uit:

- Christine Baelus (Astma en Allergiekoepel vzw) – voorzitter - ervaringsdeskundige
- Sybiel Verstraete (MS-Liga Vlaanderen vzw) – ondervoorzitter - ervaringsdeskundige
- Rudy Poedts (Alzheimerliga Vlaanderen) – penningmeester (tot oktober 2023)
- Gemma Reynders-Broos (Crohn en Colitis ulcerosa Vereniging vzw) – erevoorzitter - ervaringsdeskundige

- Geert Van Isterdael (UilenSpiegel vzw) - ervaringsdeskundige
- Lia Le Roy (Werkgroep Hersentumoren vzw) - ervaringsdeskundige
- Jean Pierre Blondeel (Hodgkin en non-hodgkin vzw) – ervaringsdeskundige
- Eddy Claes (de Maretak vzw) – ervaringsdeskundige
- Lynn De Pelsmaeker (Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen vzw) - ervaringsdeskundige
- Peter Gielen (expert Trefpunt Zelfhulp vzw)

1.4 Overzicht van subsidies

Hieronder volgt een algemeen overzicht van de subsidies die het VPP ontving in 2023, samen met de opdrachten die met deze middelen uitgevoerd worden.

- De subsidie die het VPP in 2023 ontving van het Departement Zorg (Vlaamse overheid) bedroeg € 1.350.874,99. Met deze middelen werkte het VPP aan de volgende
 - inhoudelijke strategische doelstellingen:
 - “Indien ik dit wens, neem ik mijn zorg in handen”
 - “Ik krijg de best mogelijke zorg op de voor mij best mogelijke plaats”
 - “Mijn zorg is toegankelijk en betaalbaar”
 - “In mijn persoonlijke zorg gaan mijn kwaliteit van leven en professionele expertise hand in hand”
 - Handvatten op vlak van patiëntenparticipatie en lotgenotencontact zitten vervat in mijn zorg en in het gezondheids- en welzijnsbeleid”
 - procesdoelstellingen:
 - Belangenbehartiging: het VPP laat op een constructieve manier een kritische stem horen om de belangen van mensen met een chronische aandoening te verdedigen
 - Conversatie: het VPP biedt mensen met een chronische aandoening een netwerk om in dialoog te gaan met elkaar en met het VPP om ervaringen en knelpunten uit te wisselen
 - Captatie: het VPP verzamelt noden en knelpunten van mensen met een chronische aandoening en relevante informatie van zijn stakeholders en het beleid
 - Informeren: het VPP vertaalt complexe info van het beleid/stakeholders naar toegankelijke boodschappen voor mensen met een chronische aandoening. Bovendien informeert het VPP het beleid en zijn stakeholders over de knelpunten en ervaringen van mensen met een chronische aandoening.
 - Ledenwerking: alle leden van het VPP zijn zo sterk als mogelijk betrokken bij het VPP
 - Interne werking: het VPP heeft een performante interne werking.
 - ondersteuning van vier patiëntenverenigingen (uitdoofscenario DAC-tewerkstelling).
- Het VPP ontvangt een structurele subsidie van het RIZIV. In 2023 bedroeg deze € 808.181,91. Ze is structureel, staat ingeschreven in de wet en wordt jaarlijks automatisch toegekend. Hiervan werd € 427.927,21 ingezet voor participatie op mesoniveau in Limburgse ziekenhuizen en voor participatie in wisselwerking met de Limburgse

eerstelijnszorgverstrekkers. Met het resterende deel worden de volgende operationele doelstellingen op het federale niveau nagestreefd:

- Personen met een chronische aandoening zijn geïnformeerd over (federale) financiële tegemoetkomingen in de zorg.
- Personen met een chronische aandoening zijn geïnformeerd over verzekeringen.
- Personen met een chronische aandoening zijn geïnformeerd over werken met een chronische aandoening.
- Personen met een chronische aandoening zijn geïnformeerd over hun patiëntenrechten.
- Personen met een chronische aandoening zijn geïnformeerd over eHealth.
- Personen met een chronische aandoening zijn geïnformeerd over het coronabeleid.
- Er is één uniforme procedure voor personen met een chronische aandoening voor het geven van geïnformeerde en vrije toestemming tot gegevensdeling in hun elektronisch patiëntendossier.
- Personen met een chronische ziekte en psychische kwetsbaarheid kunnen een beroep doen op een geestelijke gezondheidszorg die betaalbaar, toegankelijk en doeltreffend is
- Het recht op redelijke aanpassingen op het werk voor mensen met een chronische aandoening wordt correct toegepast.
- Mensen met een chronische aandoening kunnen op een flexibele manier ziek zijn en werken combineren.
- Personen met een chronische aandoening en stakeholders zijn geïnformeerd en gesensibiliseerd over de visie van het VPP op patiëntenparticipatie.
- Ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers die willen participeren, kunnen participeren.
- Er wordt meer onderzoek gedaan in België naar de effectiviteit en veiligheid van medicinale cannabis opdat de overheid een concreet beleid kan uitwerken waarin rekening gehouden wordt met de noden en ervaringen van patiënten met een chronische aandoening.
- Het VPP ontving in 2023 een subsidie (€ 91.158,78) van het FAGG voor het inbrengen van de patiëntenstem rond medicatie binnen bepaalde interne overleg- en adviesraden van het FAGG.
- Het VPP ontving in 2023 een subsidie van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie Brussel om als bemiddelaar tussen de representatieve patiëntenverenigingen en de politieke overheden, de participatie en vertegenwoordiging van de patiënt te verbeteren bij het uitwerken van het Brusselse gezondheidsbeleid. Het bedrag van de subsidie bedroeg € 70.000.
- Het VPP ontving in 2023 een projectsubsidie (€ 126.666,54) van de Vlaamse regering in het kader van het Vlaams relanceplan Vlaamse Veerkracht voor het project 'We Are' (VPP in partnerschap met VITO (projectpromotor), Domus Medica en Zorgnet Icuro). Dit project heeft als doel de creatie van een burgergedreven beheer van persoonlijke gezondheidsgegevens, via een persoonlijke datakluis op basis van de Solid-technologie.
- Het VPP ontving in 2023 een subsidie van € 8.500 van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) voor het structureel betrekken van patiënten bij KCE-projecten. Het VPP neemt daarvoor een begeleidende taak op rond patiëntenparticipatie in de verschillende fases van onderzoeksprojecten en doet zelf ook vertegenwoordigingswerk.
- Het VPP ontving in 2023 een subsidie van Kom Op Tegen Kanker (KOTK) om het structureel gebruik en de opvolging van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) en ervaringen (PREMs) voor long- en rectumkanker in Vlaanderen te bevorderen. Dit project

wordt getrokken door het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg. Het VPP verleent erin ondersteuning rond het betrekken van patiënten(verenigingen). Het bedrag van de subsidie bedroeg € 12.090,00.

- Van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO) ontving VPP in 2023 de laatste schijf van een subsidie voor een project over 'digitale zorgondersteuning'. De ambitie van dit project (€ 9.799,97) was om de onderlinge afstemming en gegevensuitwisseling via de verscheidene softwarepakketten in de eerste lijn vlot en efficiënt te laten verlopen in het belang van de patiënt.
- Het VPP ontving in 2023 projectgeld van het Fonds Dokter Daniël De Coninck van de Koning Boudewijn Stichting als één van de partners van de Academie voor de Eerste Lijn (AVDEL). De AVDEL heeft tot doel om meer en beter onderzoek rond de eerste lijn in Vlaanderen en Brussel te stimuleren en actoren in de eerste lijn te ondersteunen via dat praktijkgericht onderzoek. Het VPP zet in de AVDEL voornamelijk zijn expertise rond patiëntenparticipatie en doelgerichte zorg in. Het VPP ontvangt hiervoor een vergoeding van € 10.296,05.
- Het VPP ontvangt een subsidie van € 38.000 voor de deelname aan het opvolgingsbureau voor de tarifiering. Deze subsidie wordt gebruikt voor de financiering van twee artsen die in naam van het VPP en la Fédération Francophone des Associations de Patients (LUSS) afwisselend aan dit opvolgingsbureau deelnemen.
- Tot slot ontving het VPP in 2023 een projectsubsidie van € 245.388 vanuit het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid voor de ondersteuning van ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidszorg. Het doel van deze subsidie is dat ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers op een kwalitatieve manier kunnen participeren binnen de netwerken geestelijke gezondheid en hierbij ondersteund worden. (zie apart subsidiedossier). Het VPP voert hiermee volgende operationele doelstellingen uit:
 - Het VPP voorziet individuele coaching voor ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers.
 - Het VPP brengt ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers binnen verschillende netwerken samen.
 - Het VPP maakt het ondersteuningsaanbod bekend.
 - Het VPP zorgt voor verbinding binnen het netwerk.
 - Het VPP brengt effecten en noden rond patiëntenparticipatie binnen de netwerken in kaart.
 - Het VPP brengt de noden van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers binnen de netwerken en het effect dat ze ondervinden van de ondersteuning in kaart.
 - Het VPP ondersteunt het Limburgs Ervaringsdeskundigen Forum (LEF) (via ZOPP-Limburg).
 - Het VPP implementeert de randvoorwaarden voor kwalitatieve patiëntenparticipatie binnen de netwerken.
 - Het VPP werkt een duidelijk vergoedingsmodel voor vrijwillige ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers uit.
 - Het VPP werkt een toekomstgericht financieringsmodel uit voor de ondersteuning van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers in de netwerken GG.
 - Het VPP werkt gedragen standpunten uit samen met patiëntenvertegenwoordigers binnen de netwerken.

1.5 Samenwerking Vlaams Patiëntenplatform – Trefpunt Zelfhulp – ZOPP

Er was een nauwe samenwerking tussen het VPP en ZOPP (Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie vzw) rond participatie in de eerste lijn. Om noden op vlak van participatie in de eerstelijnszorg in de praktijk en op beleidsniveau goed te blijven opvolgen, werd de structurele uitwisseling tussen VPP en ZOPP verdergezet. Samen met Trefpunt Zelfhulp neemt het VPP volgende taken op in de samenwerking met ZOPP:

- aansturen en coachen van het personeel,
- opvolging personeelszaken,
- garanderen van informatie uitwisseling,
- input geven over lopende en toekomstige projecten,
- visiebepaling en strategisch meedenken,
- opstart ZOPP Antwerpen.

De opstart van ZOPP Antwerpen werd gecoördineerd door VPP, Trefpunt Zelfhulp vzw en ZOPP Limburg. Na verbouwwerken opende ZOPP Antwerpen in december 2023 de deuren. In het kantoor te Wilrijk kunnen patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen terecht voor ondersteuning door drie personeelsleden en voor het gebruik van de vergaderzaal.

In het kader van een projectsubsidie (Project Geestelijke Gezondheid, participatie en ervaringsdeskundigheid van de Vlaamse overheid) zetten het VPP en ZOPP samen in op de ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers binnen de netwerken geestelijke gezondheid. ZOPP Limburg en Antwerpen ondersteunen en begeleiden patiëntenvertegenwoordigers binnen de Limburgse en Antwerpse netwerken geestelijke gezondheid. Het VPP biedt een gelijkaardige ondersteuning aan in de andere provincies.

Ook in 2023 zette het VPP zijn samenwerking met Trefpunt Zelfhulp verder in het project 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?'. Verder zette het Trefpunt actief in op het inzetten van ervaringsdeskundigen in ziekenhuizen.

	Trefpunt Zelfhulp	ZOPP	VPP
Ondersteuning aan verenigingen	X	X in Limburg en Antwerpen via subsidie aan VPP vanwege RIZIV	
Participatie macro niveau/beleidsniveau Vlaams en federaal			X
Participatie mesoniveau/ziekenhuizen, eerstelijnszorg en netwerken geestelijke gezondheid		X in Limburg en Antwerpen via subsidie via VPP via RIZIV	X (binnen de netwerken geestelijke gezondheid)

2 Evaluatie communicatie

Verbindend. Betrouwbaar. Integer. Kritisch. Gedreven. Innovatief. Dat zijn de kernwaarden van het VPP, deze staan centraal in zijn communicatie. Het strategisch communicatieplan formuleert vier strategische communicatiedoelstellingen waarrond, alle communicatie acties gestructureerd zijn.

De strategische communicatiedoelstellingen van het VPP zijn:

- Belangenbehartiging: het VPP laat op een constructieve manier een kritische stem horen om de belangen van mensen met een chronische aandoening te verdedigen.
- Conversatie: het VPP biedt mensen met een chronische aandoening een netwerk om in dialoog te gaan met elkaar en met het VPP om ervaringen en knelpunten uit te wisselen.
- Captatie: het VPP verzamelt noden en knelpunten van mensen met een chronische aandoening en relevante informatie van zijn stakeholders en het beleid.
- Informatie: het VPP vertaalt complexe info van het beleid en zijn stakeholders naar toegankelijke boodschappen voor mensen met een chronische aandoening. Bovendien informeert het VPP het beleid en zijn stakeholders over de knelpunten en ervaringen van mensen met een chronische aandoening.

2.1 Website VPP en OPGanG

In 17 'Adviezen&tips' artikels vatten beleidsmedewerkers van het VPP belangrijke informatie voor personen met een chronische aandoening samen. Die artikels zijn een belangrijke toegangspoort naar de website. Nieuw op de website is een inspiratiepagina. Hier deelt het VPP mooie realisaties van ledenverenigingen in de hoop inspiratie te kunnen bieden voor andere verenigingen.

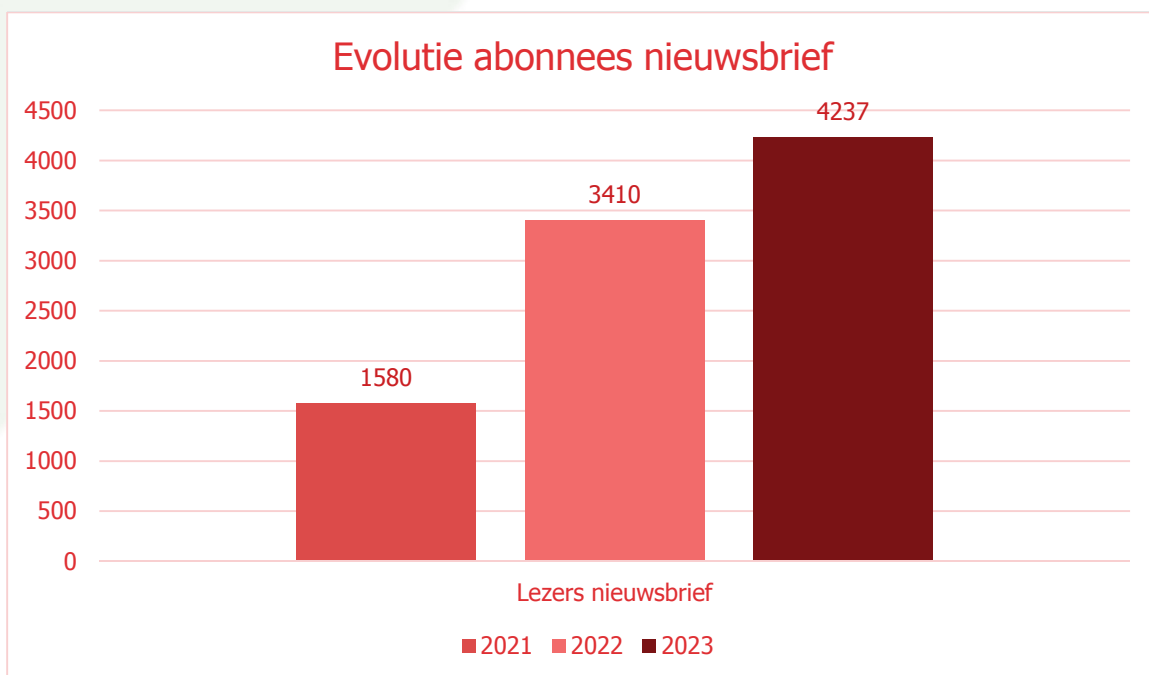
De website van OPGanG werd in 2023 verder aangevuld met informatie, activiteiten, persberichten ...

Onderstaande grafiek geeft het totaal aantal gebruikers van de VPP-website weer per maand. Gemiddeld ontvangt de VPP-website iets meer dan 5.900 bezoekers per maand. Er waren minder maandelijkse bezoekers dan vorig jaar. Dat komt omdat er tot december vorig jaar een verwijzing was naar het VPP op mijngezondheid.be. Die verwijzing was echter misleidend, want het leek alsof mensen via de VPP-website toegang konden krijgen tot hun gezondheidssamenvatting. De website van OPGanG telde gemiddeld zo'n 176 bezoekers per maand (gegevens op basis van de laatste 3 maanden).



2.2 Nieuwsbrief SamenSprak

De nieuwsbrief van het VPP verscheen in maart, juni en oktober. Ledenverenigingen ontvingen de nieuwsbrief op papier. Leden en niet-leden kunnen zich abonneren op de digitale versie. Meer dan 4200 personen zijn daarop ingeschreven. Er is een stijging met 24% ten opzichte van vorig jaar in het aantal abonnees. Bovendien werd de nieuwsbrief op de website van het VPP gepubliceerd.



Een overzicht van de verschenen hoofdartikels:

Datum	Titel
maart	In gesprek met minister Crevits
maart	Het verhaal van Lynn De Pelsmaeker

maart	Extra ondersteuning voor patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen
maart	Vragen aan het VPP: welk aanbod aan infosessies en vormingen heeft het VPP voor zijn leden?
juli	In gesprek over werken met een chronische aandoening
juli	Het verhaal van Monique Van Deun
juli	Zoom In: patiëntenparticipatie
juli	Vragen aan het VPP: hoe kunnen we onze leden ons beter leren kennen?
oktober	In gesprek over doelgerichte zorg
oktober	Vragen aan het VPP: wat is de nieuwe premie individueel maatwerk?
oktober	Het verhaal van Véronique Vercruysse
oktober	Zoom in: 3 patiënten op 4 kregen al te maken met onbeschikbare medicijnen

2.3 Nieuwsflits

Naast de nieuwsbrief, 'SamenSprak', ontvangen de ledenverenigingen van het VPP in 2023 elke twee weken een nieuwsflits via e-mail. Een nieuwsflits bevat een overzicht van de werkzaamheden van het VPP tijdens de voorbije maand, activiteiten en bevragingen. Op deze manier houdt het VPP de ledenverenigingen op de hoogte van de werkzaamheden rond de thema's die het VPP opvolgt.

2.4 Persberichten

Datum	Titel persbericht/opiniestuk	Thema	Opgenomen
11 januari	Betaalbaarheid van de zorg (z)onder druk?	Financiële toegankelijkheid	
1 maart	Opiniestuk: we verdienen niet allemaal hoge erelonen	Financiële toegankelijkheid	De Standaard
16 maart	Wij eisen actie: borstkanker overleven mag niet afhangen van in welk ziekenhuis je belandt	Kwaliteit van zorg	Gazet van Antwerpen, De Morgen, Het Nieuwsblad, Knack
18 april	1 patiënt op 3 kan zijn zorgverlener niet vrij kiezen	Patiëntenrechten	VRT NWS, Het Nieuwsblad, Gazet van Antwerpen, De Standaard
26 mei	Opiniestuk: "het beeld van de domme patiënt die niet nadenkt voor hij naar de dokter stapt moet de wereld uit"	Financiële toegankelijkheid	Knack
29 augustus	Het Vlaams Patiëntenplatform is blij met de transparantie rond de resultaten over de	Kwaliteit van zorg	Knack

	kwaliteit van borstkankerzorg		
4 september	Onbeschikbare geneesmiddelen zijn een groot probleem. 3 patiënten op 4 kregen er al mee te maken.	Medicatie	Het Laatste Nieuws, Het Nieuwsblad, Gazet van Antwerpen, VRT – Terzake, Qmusic, JoeFM
9 december	Onbekend is onbemind	Opiniestuk over de waarde van patiëntenverenigingen over de moeilijkheden die ze tegenkomen	Bijlage bij De Morgen

2.5 Media-aandacht zonder persbericht als aanleiding

Datum	Titel	Verschenen	Thema
20 januari	Zorgverleners kunnen gratis tolk inschakelen dankzij proefproject	De Morgen	Kwaliteit van zorg
25 januari	3,7 jaar wachten op afronding dossier medische ongevallen en dat is dan nog een verbetering	De Standaard	Medische ongevallen
26 januari	BVAS-autonomie	Apache	Financiële toegankelijkheid
21 februari	Een slecht gebit is geen goede reden tot ontslag	De Standaard	Werkgelegenheid
3 maart	Dokter moet patiënten en nabestaanden meer info geven	De Standaard	Patiëntenrechten
3 maart	Wet op patiëntenrechten is aan vernieuwing toe: informatie kunnen nalezen en vertrouwenspersoon staan centraal	Radio 1	Patiëntenrechten
8 maart	Huisarts heeft vanaf 2024 misschien meer tijd voor zijn patiënten	De Standaard	Kwaliteit van zorg
15 maart	Terminale patiënt komt niet rond met uitkering	VTM-journaal	Financiële toegankelijkheid
15 maart	Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat uitkeringen automatisch worden toegekend	Het Nieuwsblad	Financiële toegankelijkheid
28 maart	Straks meer inblik in geheime farmadeals?	De Standaard	Medicatie
30 maart	Marta en Stijn verloren hun zoon bij de geboorte: "Niemand kon me vertellen waarom ik mijn zoon verloren had".	De Morgen	Medische ongevallen
4 april	Geert raakte zwaar gehandicapt bij een routineoperatie: natuurlijk ben ik boos op die cardioloog. Maar ik moet me erbij neerleggen.	De Morgen	Medische ongevallen
4 april	Geert raakte zwaar gehandicapt bij een routineoperatie: "Ik zal nooit meer werken, autorijden of lezen en toch werd geoordeeld dat de arts zorgvuldig had gehandeld".	Humo	Medische ongevallen

8 april	Specialist nodig? Bereid je voor op een lange wachttijd	Het Belang van Limburg	Patiëntenrechten
8 april	Specialist nodig? Bereid je voor op een lange wachttijd	Gazet van Antwerpen	Patiëntenrechten
8 april	Specialist nodig? Bereid je voor op een lange wachttijd?	Het Nieuwsblad	Patiëntenrechten
30 april	Minister Crevits trekt 1,3 miljoen euro uit voor Vlaams Patiëntenplatform	De Zondag, Het Laatste Nieuws, Gazet van Antwerpen, De Morgen	Ander
31 mei	Transgender buschauffeurs en ambtenaren krijgen al jaren extra verlof, maar "ook anderen hebben daar nood aan"	Het Nieuwsblad, Het Belang van Limburg	Werkgelegenheid
6 juni	Nawal Farih (cd&v): "Bloedafname voor chemo moet thuis kunnen gebeuren"	Het Belang van Limburg	Kwaliteit van zorg
6 juni	Toegang ex-borstkankerpatiënten tot schuldsaldoverzekering vergemakkelijkt	De Standaard	Verzekeringen
14 juni	Reactie op studie van Solidaris	Radio 1	Financiële toegankelijkheid
7 juli	Sinds terugbetaling zoeken mensen sneller psychologische hulp	De Standaard	Geestelijke Gezondheid
19 juli	Nieuw wetsvoorstel patiëntenrechten door regering goedgekeurd	Radio 1	Patiëntenrechten
10 oktober	Online platform "mentaalmaatje" wil taboe rond geestelijke gezondheid doorbreken	Metro NL	Geestelijke Gezondheid
16 oktober	Sinds corona boomt de digitale dokter	De Standaard	Ehealth
24 oktober	Jean Pierre (54) krijgt geen schuldsaldoverzekering na hartoperatie: "Cardioloog keurt me elk jaar goed"	Het Nieuwsblad	Verzekeringen
24 oktober	Geen schuldsaldoverzekering voor Jean Pierre (54) na hartoperatie	Het Belang van Limburg	Verzekeringen
9 november	Verpleegkundige kan straks zelf bepaalde medicatie voorschrijven	De Standaard	Kwaliteit van zorg
19 november	Kankerpatiënt lanceert campagne voor meer openbare toiletten – De hoognodige boodschap van Filip voor ons gemak	De Zondag	Ander
20 november	Meer en meer tandartsen weigeren patiënten aan wie ze te weinig verdienen	Het Belang van Limburg	Financiële toegankelijkheid
21 november	Meer en meer tandartsen weigeren patiënten aan wie ze te weinig verdienen	De Standaard	Financiële toegankelijkheid
21 november	Tandartsen weigeren patiënten die te weinig opleveren	Het Nieuwsblad	Financiële toegankelijkheid

21 november	Tandartsen weigeren patiënten die te weinig opleveren. Artsen verliezen inkomsten aan patiënten met verhoogde tegemoetkoming	Gazet van Antwerpen	Financiële toegankelijkheid
23 november	Kan je nog niet opnieuw aan het werk? Langdurig zieken moeten in eerste jaar drie keer op controle	Het Nieuwsblad	Werkgelegenheid
23 november	Langdurig zieken eerste jaar 3 keer verplicht naar adviserend arts	Gazet van Antwerpen	Werkgelegenheid
23 november	Langdurig zieken moeten in eerste jaar drie keer op controle bij arts	Het Belang van Limburg	Werkgelegenheid
27 november	Patiënt grootste slachtoffer van strijd tussen artsen en Vandenbroucke	De Standaard	Financiële toegankelijkheid
29 november	Na de hartenkreet van de kindertandarts: "In het verleden was het misschien te veel een tournée générale voor alle tandartsen".	De Standaard	Financiële toegankelijkheid
30 december	"Chronisch zieken zijn helden: je kunt fragiel en sterk zijn tegelijk"	De Standaard	Ander

2.6 Columns Artsenkrant

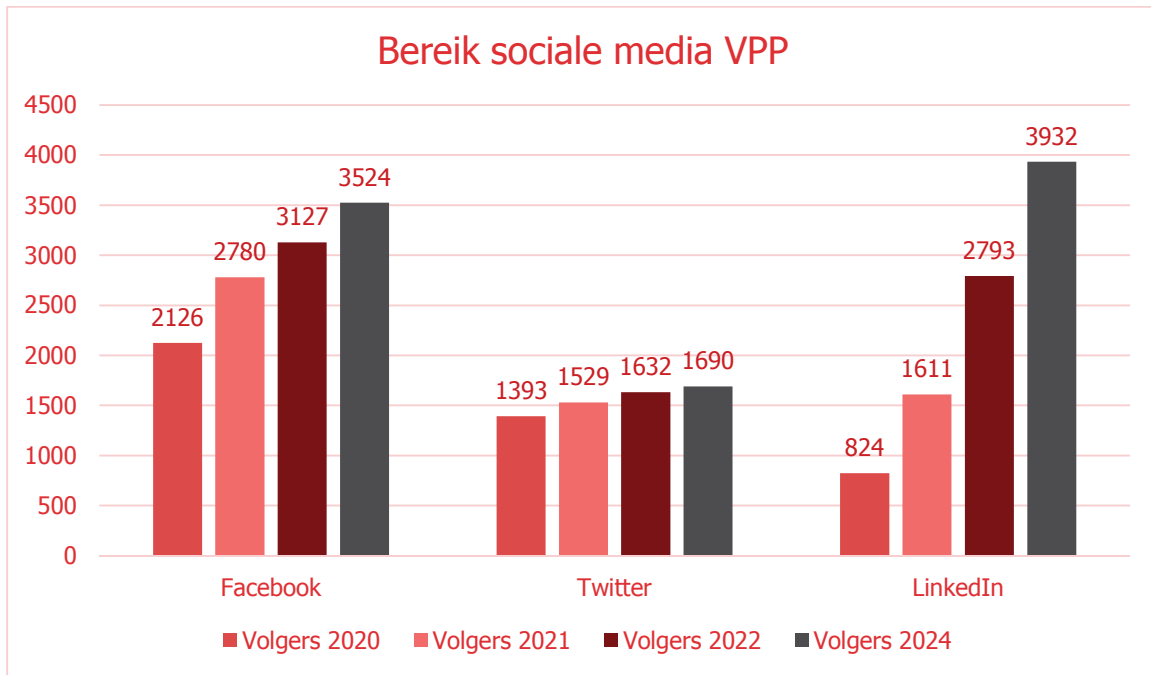
Datum	Titel
23 februari	Patiëntenparticipatie: een paardenmiddel om uw doel te bereiken
19 april	De balans in het midden: snelle zorg én vrije keuze
7 juni	Geen drogredenen a.u.b.
1 augustus	Onbeschikbare medicatie: trekt u mee aan de alarmbel?
10 oktober	Een mentaalmaatje voor iedereen!
30 november	Waar liggen uw patiënten van wakker?

2.7 Sociale media VPP en OPGanG

Op zijn Facebookpagina (www.facebook.com/vlaamspatiëntenplatform) plaatst het VPP zijn activiteiten, interessante artikels uit de media of relevant nieuws over de thema's waar het VPP rond werkt. Bovendien deelt het VPP campagnes, bevragingen en interessante websites via Facebook. Op 31 december 2023 telde de Facebookpagina van het VPP 3.524 fans. Maandelijks bereikte het VPP via Facebook in 2023 gemiddeld 26.400 personen. In 2022 waren dat nog gemiddeld 15.600 personen. De sterke stijging komt doordat het VPP in 2023 voor het eerst betalend adverteerde op Facebook.

Via X (www.x.com/VPPvzw) onderhoudt het VPP vooral contacten met andere organisaties, pers, bevoegde ministers Ook hier probeert het VPP zoveel mogelijk interessante informatie en artikels te delen en op de hoogte te blijven van wat er leeft. Op 31 december 2023 had het Twitter-account van het VPP 1690 volgers. Ook OPGanG, de deelwerking van het VPP rond geestelijke gezondheidszorg, heeft een account op Twitter (<https://twitter.com/OPGanGbe>). OPGanG volgt 233 accounts en telt 451 volgers.

Via LinkedIn (<https://www.linkedin.com/company/vlaams-pati%C3%ABntenplatform-vzw/>) probeert het VPP in contact te komen met andere stakeholders zoals zorgverleners, professionals In 2023 telde de LinkedIn-pagina 3.932 volgers.



2.8 Deelname aan debatten, fora en colloquia of lezingen geven

Het VPP neemt deel aan debatten, congressen, hoorzittingen ... om de stem van de patiënt te vertolken. Soms wordt het VPP ook gevraagd om een lezing of gastles te geven.

Titel	Data	Wat?
Patiëntenparticipatie, een meerwaarde voor artsen?	12.01	Lezing nieuwsjaarsreceptie artsen AZ Mol
Leven met een chronische aandoening	16.01	Lezing emeritusforum KU Leuven
Patiëntenparticipatie anno 2023	11.03	Opleiding Management & leadership voor artsen
IFB Health Café: Patient involvement in the decision process CTG	31.05	Panelgesprek
Hersteldag	8.02	Dagvoorzitter en panelgesprek
Sharing is caring: naar een duidelijk kader over gegevensdeling	19.10	Panelgesprek
Patient empowerment, patiëntenparticipatie, ... en nu in de praktijk?!	20.10	Lezing studiedag LEIF
Patiëntenparticipatie: hoor jij ook de stem van patiënten?	29.11	Conferentie van de Eerste Lijn (AVDEL en BeHIVE)
Vorming ervaringsdeskundige in de chronische zorg	14.12	Gastles 'Je ervaringsdeskundigheid inzetten als patiëntenvertegenwoordiger'
20 jaar Commissie Diversiteit	15.12	Deelname zetelgesprek

3 Evaluatie ledenwerking: alle leden van het VPP zijn zo sterk als mogelijk betrokken bij het VPP.

3.1 Consultatie leden

Om knelpunten te verzamelen bij zijn ledenverenigingen organiseert het VPP verschillende activiteiten en bevestigingen.

Activiteiten

Activiteiten kunnen zowel fysiek als online plaatsvinden.

VPP activiteiten	Data
Overleg groepssessies psycholoog	18.01
Infomomenten nieuwe ZOPP in Antwerpen	20.01 & 23.01
Infomoment financiële tegemoetkomingen	28.02
Denkmomenten medicatie	14.03 & 17.03
Algemene vergadering	25.03
Denkmomenten memorandum	26.04 & 27.04
Infomomenten indienen van een studievoorstel voor het KCE	9.05 & 12.05
Intervisiemomenten voor patiëntenvertegenwoordigers van het VPP/OPGanG	15.06 (fysiek en online)
Focusgroep gedwongen opname	22.06
Uitwisselingsmoment uitbreiding ziektebriefje	04.07
Spreekuur projectoproep doelgerichte zorg	11.09
Co-creatie sessie: campagne de maatschappij is ziek	25.09
Intervisiemomenten voor patiëntenvertegenwoordigers van het VPP/OPGanG	07.11 (fysiek en online)
Focusgroepen medicinale cannabis	23.11, 27.11 & 28.11
Vorming "Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?"	16.11
Focusgroepen huisapotheker	12.12 (fysiek en online)
OPGanG vergaderingen	19.01, 16.02, 16.03, 20.04, 25.05, 22.06, 21.09, 19.10, 16.11, 21.12
Uitwisselingsmomenten patiëntenparticipatie in de eerstelijnszones	13.04, 14.06, 24.10

Expertpools

Patiënten zijn experts op het vlak van hun aandoening en ziekte. Die expertise wil het VPP maximaal inzetten om samen tot stevige beleidsdossiers te komen. Consultatie van VPP-leden kan op verschillende manieren. Eén van de kanalen die gebruikt worden om input te vragen over noden waaraan het VPP werkt, zijn de expertpools. Het is een manier om snel en efficiënt de leden te raadplegen.

Zo bestaat er een expertpool digitale toepassingen in de zorg (eHealth), een expertpool kwaliteit van zorg en een expertpool medicatie. Elke expertpool bestaat uit patiëntenvertegenwoordigers uit onze patiëntenverenigingen. Naast onderstaande vergadermomenten werden de patiëntenvertegenwoordigers ook via e-mail en telefoon om input gevraagd.

Data expertpool digitale toepassingen in de zorg

26.01, 4.05, 26.10

Data expertpool kwaliteit van zorg

Niet samengekomen, de deelnemers werden wel via mail en telefoon doorheen het jaar om input gevraagd.

Data expertpool medicatie

25.01, 05.04, 05.09

Enquêtes

Onderwerp	Looptijd	Aantal respondenten
Patiëntenrechten: recht op vrije keuze van de zorgverlener	07.01 - 28.02	297 personen
Mondmaskerbeleid	08.02 – 14.03	95 personen
Onbeschikbaarheid van geneesmiddelen	12.06 – 16.07	542 personen
Algemene ledenbevraging	19.06 – 31.12	114 verenigingen
Digitale doelzoeker	04.09 – 29.09	23 personen

Algemene ledenbevraging

Tijdens de vijfjaarlijkse ledenbevraging van het VPP gaan collega's langs bij de ledenverenigingen voor een gesprek over de knelpunten en problemen waar hun leden, personen met een chronische aandoening, tegenaan lopen. Zo bepalen de ledenverenigingen mee waar het VPP de komende vijf jaar rond werkt.

Alle gesprekken vonden plaats tussen juni en december 2023. De levenskwaliteit van personen met een chronische aandoening staat daarbij centraal. Er wordt niet enkel gekeken naar knelpunten en problemen maar ook naar wat nodig is om dit op te lossen. In 2024 wordt de inhoud van de gesprekken verder verwerkt.

Het resultaat is een nieuw vijfjarenplan waarmee het VPP vanaf 2025 aan de slag gaat. De inhoud van de gesprekken vormt de basis voor het bepalen van de doelstellingen. Ook regeerakkoorden, beleidsnota's, actualiteit en individuele vragen en klachten neemt het VPP mee om het nieuwe actieplan te verfijnen. De eindbeslissing ligt bij het bestuur van het VPP.

3.2 Infosessies voor leden

De ledenverenigingen van het VPP kunnen gratis infosessies aanvragen over enkele thema's waarrond het VPP werkt:

- Verzekeringen: waar moet je als persoon met een chronische ziekte op letten?
- Financiële toegang tot zorg: waar heb je recht op en hoe vraag je tegemoetkomingen aan?
- Hoe (opnieuw) aan de slag met een chronische aandoening?
- Maak kennis met de acht patiëntenrechten.
- Aan de slag met het elektronisch patiëntendossier.
- Doelzoeker, een instrument dat je helpt nadenken over wat voor jou echt belangrijk is in het leven.
- Interactieve vorming 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?'

Verenigingen kunnen zowel een fysieke als een online sessie aanvragen.

Vereniging	Thema	Datum
Stomaclub Boechout	Financiële toegankelijkheid	20.01
MS liga	Hoe (opnieuw) aan de slag met een chronische aandoening?	09.02
Vlaamse liga voor fybromyalgiepatiënten	Financiële toegankelijkheid	16.02
Vlaamse liga voor fybromyalgiepatiënten	Maak kennis met de acht patiëntenrechten	23.02
Uilenspiegel	Maak kennis met de acht patiëntenrechten	27.02
Vlaamse liga voor fybromyalgiepatiënten	Financiële toegankelijkheid	03.03
Parkinson Liga lotgenotengroep Kempen	Maak kennis met de acht patiëntenrechten	07.03
FAPA	Maak kennis met de acht patiëntenrechten	11.03
NET & MEN Kanker	Aan de slag met het elektronisch patiëntendossier.	13.03
Behind Endo (Stories)	Financiële toegankelijkheid	15.03
MPN België	Verzekeringen	23.03
Melanoompunt	Financiële toegankelijkheid	13.05
Ikaros	Verzekeringen	14.06
Bofip	Financiële toegankelijkheid	03.07
Belgische Vereniging voor Dystoniepatiënten	Financiële toegankelijkheid	09.09
Belgische Vereniging voor Dystoniepatiënten	Financiële toegankelijkheid	23.09
ANBN	Hoe (opnieuw) aan de slag met een psychische kwetsbaarheid?	01.10
Diabetes Liga – afdeling Midden-Limburg	Maak kennis met de acht patiëntenrechten	12.10
Gynca's	Financiële toegankelijkheid	16.10

3.3 Ledenwerving

Eind 2023 telde het Vlaams Patiëntenplatform 128 leden. Volgende verenigingen werden voor het eerst lid in 2023:

- Lipoedeem België vzw
- Parkili.be

3.4 Verbinding met en tussen de ledenverenigingen

Ook in 2023 zette het VPP sterk in op de verbinding tussen de leden onderling en tussen het VPP en de leden. Zo werd de reeks #SamenSterker verdergezet op de website en sociale media van het VPP. De reeks zet realisaties van VPP-leden in de kijker waaruit andere verenigingen inspiratie kunnen halen. Zo staan er ondertussen al 10 inspirerende verhalen op de website.

Bij de start van 2023 nodigde het VPP zijn leden uit om contact op te nemen met elkaar. Daartoe ontvingen ze een voorgefrankeerde wenskaart. Daarnaast nodigde het VPP op regelmatige basis enkele ledenverenigingen uit op kantoor. Tijdens deze momenten zijn alle collega's aanwezig en kunnen de vereniging en het VPP in dialoog gaan met elkaar: wat leeft er binnen de vereniging? Hoe is het om te leven met een chronische aandoening? Hoe werken ze binnen hun vereniging?

De algemene ledenbevraging die in 2023 plaatsvond was de uitgelezen kans voor medewerkers van het VPP om beter kennis te maken met de ledenverenigingen en omgekeerd. Tijdens reflectiemomenten werden medewerkers aangemoedigd stil te staan bij de waarde van patiëntenverenigingen en de betekenis van onze leden voor onze werking.

4 Evaluatie interne werking

Het VPP heeft als doelstelling om een performante interne werking te hebben. Naast de verderzetting van de basisprocessen, werd in 2023 specifieke aandacht aan onderstaande operationele doelstellingen geschonken.

Het VPP is een financieel gezonde organisatie

De financiële adviesgroep, een subgroep van het bestuur, monitort de begroting en de onkosten en adviseert het bestuur over financiële strategieën en beslissingen. Elk kwartaal en bij specifieke noden, komt deze adviesgroep samen. Verder volgt de financieel medewerker de evolutie van de begroting en de correcte besteding van de middelen en de verschillende subsidies nauwgezet.

In 2023 werd een vrijwillige financiële audit opgestart met een bedrijfsrevisor. We startten dit traject enerzijds met het oog op transparantie, anderzijds om de financiële processen te optimaliseren en hiaten op te sporen. Het rapport volgt in 2024.

Het VPP brengt de eigen aanbevelingen in de praktijk en streeft ernaar een zorgzame organisatie te zijn

Het VPP besteedt aandacht aan de re-integratie van langdurig afwezige werknemers. In 2023 werden stappen ondernomen om hier ook een formeel beleid rond op te stellen.

Rond welzijn op het werk voert het VPP een actief beleid. Verschillende initiatieven werden genomen, zoals rechtstaand of wandelend vergaderen en het invoeren van "micropauzes".

Het VPP organiseerde ook meerdere teamactiviteiten die de verbinding tussen de collega's en een positieve sfeer bevorderen:

- 5 'Samen Sterker' lunchmomenten
- 2 'VPP Viert' momenten om verwezenlijkingen in de kijker te zetten
- 1 teambuilding
- 2 teamwandelingen

Het VPP is een organisatie met efficiënte bedrijfsvoering

Een gespecialiseerde firma werd aangesteld om de werking van het VPP te onderzoeken in het kader van de GDPR-regelgeving en om een advies op maat te formuleren.

Om te evolueren naar een optimale ondersteuning van de bedrijfsprocessen verkenden we mogelijke digitale tools, zoals een online module voor de verwerking van interne onkosten. Ook werden de eerste stappen genomen om de bestaande personeelsdossiers te digitaliseren.

Het VPP voldoet aan de VZW-verplichtingen

Het VPP volgde ook in 2023 de vereiste VZW-administratie nauw op:

- Het bestuursorgaan kwam maandelijks samen.
- De Algemene vergadering vond plaats op 25/03/2023.
- Op 28/04/2023 werd een statutenwijziging gepubliceerd.

Het VPP heeft een toekomstgerichte huisvesting die voldoet aan zijn noden

De gebouwen in de Groenveldstraat kregen een andere eigenaar. Deze voorziet een andere bestemming voor de locatie (gebouw wordt afgebroken). Hierdoor werd in 2023 duidelijk dat het VPP op zoek moest naar een nieuwe stek. Na het identificeren van onze noden en het verkennen/vergelijken van locaties die daaraan voldoen, viel de keuze op een pand gelegen op de Naamsesteenweg te Heverlee.

Het voorbereidend werk voor de verhuis en de noodzakelijke verbouwingen werd aangevat.

Het VPP biedt een ethische, duurzame en veilige werkomgeving

In het kader van preventie en welzijn op het werk volgde Koen Neyens de opleiding tot intern preventieadviseur. Hij richtte een interne werkgroep op die het jaaractieplan welzijn en preventie opstelt en opvolgt.

Daarnaast werd extra aandacht besteed aan brandveiligheid door het inplannen van een opleiding met zowel theoretische als praktische insteek (blusoefeningen in verschillende situaties).

5 Kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie van de inhoudelijke strategische doelstellingen

Het VPP stelt 5 strategische doelstellingen voorop:

1. Indien ik dit wens, neem ik mijn zorg in handen.
2. Ik krijg de best mogelijke zorg op de voor mij best mogelijke plaats.
3. Mijn zorg is toegankelijk en betaalbaar.
4. In mijn persoonlijke zorg gaan mijn kwaliteit van leven en professionele expertise hand in hand.
5. Handvatten op vlak van patiëntenparticipatie en lotgenotencontact zitten vervat in mijn zorg en in het gezondheids- en welzijnsbeleid.

Voor deze evaluatie bekijkt het VPP per strategische doelstelling de verschillende realisaties, drempels en stappen vooruit die gezet werden (vanaf 5.2). Puntje 5.1 geeft een overzicht van de verschillende vragen en klachten die het VPP ontving in 2023, over de verschillende thema's (en strategische doelstellingen) heen.

5.1 Overzicht vragen en klachten per thema

In 2023 heeft het VPP 487 vragen en/of klachten behandeld via telefoon en/of e-mail. Het grootste deel van deze vragen werd ingestuurd door patiënten, al dan niet vanuit ledenverenigingen. Dit aantal omvat enkel de vragen waarvoor de tussenkomst van een beleidsmedewerker nodig was. Veel vragen kunnen echter onmiddellijk door de onthaalmedewerker worden opgelost. Daardoor is dit aantal een onderschatting van het werkelijke aandeel behandelde vragen en klachten.

De vragen en klachten gingen over uiteenlopende onderwerpen, meestal aansluitend bij de thema's waar het VPP rond werkt. Als patiënten andere specifieke vragen hadden werden ze geïnformeerd of doorverwezen. De opmerkingen die het VPP ontvangt zorgen ervoor dat ze de vinger aan de pols kunnen houden over wat er leeft bij de patiënten en op welke vragen ze op andere plaatsen geen antwoorden vinden. Waar mogelijk geeft het VPP ook gerichte informatie.

Thema	Aantal vragen en/of klachten
Medicatie	11
Financiële toegankelijkheid	68
eHealth	13
Geestelijke gezondheidszorg	10
Verzekeringen	83
Werkgelegenheid	66
Ziekenvervoer	43
Kwaliteit en patiëntveiligheid	7
Patiëntenrechten	139
Patiëntenparticipatie	33
Overige	29

5.2 Strategische doelstelling 1: Indien ik dit wens, neem ik mijn zorg in handen

Wat heeft het VPP in 2023 gerealiseerd?

Patiëntenrechten

- Het VPP bracht via een enquête in kaart hoe het gesteld is met het recht op vrije keuze van de zorgverlener. 297 personen namen deel aan de bevraging. 1 op 3 geeft aan de zorgverlener niet altijd vrij te kunnen kiezen. De belangrijkste reden hiervoor is dat zorgverleners onderling afspraken maken over welke patiënten bij welke zorgverlener(s) zorg krijgen. Vooral wat betreft de keuze van de arts-specialist zijn er problemen. Deze en andere conclusies van de bevraging werden opgenomen in een [rapport](#) en het VPP verspreidde ook een persbericht. Daarnaast maakte het VPP een ludiek [filmpje](#) dat op 18 april, de Europese dag voor de Rechten van de Patiënt, gelanceerd werd. Zo wilde het VPP patiënten maar ook zorgverleners informeren over het recht op vrije keuze van de zorgverlener en hen aanzetten om dat recht te waarborgen.
- Begin 2023 stelde minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid een eerste versie van de wetswijziging van de wet patiëntenrechten voor. Het VPP verzamelde reacties van zijn ledenverenigingen en formuleerde ook zelf verbeteringen op basis van de consultaties die het hier eerder al over deed.

- Als lid van de federale commissie 'Rechten van de patiënt' en het bureau van deze commissie werkte het VPP mee aan:
 - het advies rond de wetwijziging van de wet patiëntenrechten,
 - het advies omtrent het voorontwerp van wet tot vrijwaring van de fysieke en psychische integriteit en lichamelijke autonomie van personen met variaties van de geslachtskenmerken,
 - het dossier rond klachtrecht met inclusie van het advies rond klachtrecht in de ouderenzorg en het dossier rond e-Health.

Digitale toepassingen in de zorg

- Het VPP ondersteunde mee de Sumehr-campagne van Domus Medica en Huisartsenvereniging Gent. Deze campagne wil patiënten aanzetten de kwaliteit van hun gezondheidssamenvatting in handen te nemen en hierover met hun huisarts in gesprek te gaan.
- Het VPP werkte mee aan de ontwikkeling van Alivia en nam deel aan onder andere de werksessies rond modules en functionaliteiten, breed stakeholderoverleg, overlegmomenten van de pilootprojecten en demo's.
- Het VPP participeerde actief in de Strategische werkgroep eGezondheid en eWelzijn van het Vlaams Instituut Voor de Eerste Lijn (VIVEL) en gaf input rond:
 - Zipster,
 - de sociale kaart,
 - het project 'Herlancering van het gedeeld medicatieschema',
 - het advies rond de (digitale) gele doos,
 - een algemeen toetsingskader voor digitale toepassingen en de heroriëntering van de werkgroep.
- Het VPP wisselde op regelmatige basis uit met Vitalink over zijn werkzaamheden, noden en aandachtspunten en nam deel aan het Overlegcomité en de Gebruikersgroep van Vitalink. Hierbij stonden onder andere volgende onderwerpen op de agenda:
 - de toegangsprocedure van Alivia,
 - de governance en verderzetting van MyHealthViewer,
 - de evolutie van de ontwikkeling van Care Sets,
 - de opvolging van het project 'Herlancering van het gedeeld medicatieschema'.
- Het VPP bracht zijn 'Expertpool digitale toepassingen' drie keer samen. Zij behandelden volgende thema's:
 - een toelichting van de opstart van het WeAre-project,
 - een uitwisseling met het Health Data Agency,
 - een wensenlijst voor de nieuwe Mijngezondheid.be.
- Het VPP werkte binnen het kader van We Are aan een digitalisering van de Vlaamse Patiëntenpeiling.
- Artificiële intelligentie biedt steeds meer mogelijkheden voor de zorg van de toekomst. Toch heeft het VPP ook vragen: wat zijn de voordelen en risico's van artificiële intelligentie in de gezondheidszorg? Met welke ethische vraagstukken moet het beleid rekening houden? Wat kunnen patiëntenorganisaties en -verenigingen hierrond ondernemen? Het VPP ging op verkenning tijdens een 'bootcamp' over artificiële intelligentie in de gezondheidszorg, georganiseerd door het Europese Patiëntenforum (EPF). Beleidsmedewerkers gaven ook input op innovatieprojecten op basis van AI, zoals het omzetten van medische termen in begrijpbare taal.

- Het VPP neemt namens de representatieve patiëntenverenigingen deel aan het beheerscomité en gebruikerscomité van het Gezondheids(zorg)data Agentschap (GDA): feedback op missie en visie, insteken voor de HDAcademy, suggesties voor werkgroepen met het oog op burgers/patiënten In de aanloop van de opstart van het GDA had het VPP verkennende gesprekken en formuleerde voorstellen voor 'user cases'.
- Het VPP gaf een vorming over het eHealth-landschap en de werking van gegevensdeling aan de Onafhankelijke Ombudsdienst Geestelijke Gezondheidszorg. Zij signaleerden steeds meer vragen over eHealth en gegevensdeling via het elektronische patiëntendossier te krijgen.
- De videoreeks 'Digiwatte?' van Mediawijs legt online toepassingen uit die essentieel zijn om te kunnen deelnemen aan de digitale maatschappij. Naast gezondheid, behandelen de video's en stappenplannen van de 'Digiwatte?-reeks' nog verschillende andere thema's zoals chatten, online betalen en bankieren, communiceren met de overheid. Het VPP werkte mee aan de video's over 'Je zorgrelaties beheren' en 'Gegevens over je gezondheid'.
- Het VPP nam actief deel aan de Werkgroep Toegang en het Overlegcomité van het eHealthplatform. In voortdurend overleg bleef het VPP ijveren voor een gepaste manier van gegevensdeling waarbij het uitgangspunt de regie van de patiënt is en er ingezet wordt op de noodzakelijke randvoorwaarden:
 - een echt geïnformeerde toestemming, met inbegrip van duiding en ondersteuning rond de therapeutische relatie, toegangsmatrix, mogelijkheden tot uitsluiting van zorgverleners,
 - tracering, rapportering, notificatie en correcte toepassing van de 'break-the-glass-procedure',
 - klachtenbehandeling en procedure voor niet-naleving,
 - de mogelijkheid om als patiënt te vragen om iets niet te delen,
 - correct informeren over de toepassing van exclusie binnen een circle-of-trust (CoT) of groepspraktijk,
 - de nood van patiënten/burgers naar informatie/communicatie en opleiding en ondersteuning bij de elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens, het gebruik en de verscheidenheid aan beschikbare portalen en apps ... signaleren.
- Het VPP nam deel aan de werkgroep gebruikers van het project 'Empowerment of the Citizen' met oog op de vernieuwing van het federaal gezondheidsportaal MijnGezondheid.be.
- Met het oog op de dematerialisatie van voorschriften (zowel geneesmiddelen- als verwijsvoorschriften) nam het VPP actief deel aan het overleg dat hierover door Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (Riziv) en Recip-e georganiseerd werd en ging VPP op zoek naar patiëntenvertegenwoordigers voor de gebruikerstesten.
- Het VPP onderhield contacten met Collaboratief Zorgplatform (CoZo), nexuzhealth en het Brussels Gezondheidsnetwerk (Abrumet). Dit zijn drie platformen die ervoor zorgen dat gezondheidsgegevens kunnen uitgewisseld worden. Tijdens overleg werd uitgewisseld over de lopende en toekomstige werkzaamheden en hoe dit een meerwaarde voor patiënten kan betekenen.
- Binnen de werkgroep 'Telegeneeskunde' van het Riziv werkte het VPP mee aan de herziening van de procedure voor het aanvragen van terugbetaling voor mHealth-toepassingen. Daarnaast ging het ook in gesprek over de uitwerking van een generiek koninklijk besluit over zorg op afstand.

- VPP ging in gesprek met het kabinet van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over het protocolakkoord eHealth van 28 juni: het optimaal elektronisch uitwisselen en delen van informatie en gegevens tussen de actoren bevoegd inzake de gezondheids- en welzijnssector. Dit werd omgezet in een (voorontwerp van) een samenwerkingsakkoord op 22 december.
- Het VPP maakte deel uit van de stuurgroep van het impulsprogramma 'Innovatie in gezondheid en zorg'. Dit impulsprogramma heeft tot doel om de behoeften rond technologie te detecteren en het in de praktijk brengen van innovaties te bevorderen.

Op welke belemmeringen en knelpunten botste het VPP in 2023?

Patiëntenrechten

- Enkele knelpunten rond patiëntenrechten konden via deze wetswijziging van de wet patiëntenrechten niet aangepakt worden:
 - Een geïntegreerd toegankelijk klachtrecht ingebed in een kwaliteitsbeleid blijft zeer moeilijk te verwezenlijken door meerdere redenen. De neuzen staan niet in dezelfde richting over de exacte invulling, het klachtrecht is bevoegdheidsoverschrijdend, een hertekening van het landschap vraagt extra middelen
 - Het bleek juridisch niet mogelijk ook patiënten die zorg wensen te ontvangen (dus strikt genomen nog geen zorg krijgen) op te nemen in de wet patiëntenrechten.
 - Ondanks dat patiënten aangeven dat bezoek in zorginstellingen een recht zou moeten zijn, is dit niet opgenomen in de nieuwe wet patiëntenrechten.
 - Ondanks dat patiënten geholpen zijn met een rechtstreekse inzage in het portfolio van de zorgverlener (aantoonbare bekwaamheid en ervaring), is er in de nieuwe wet patiëntenrechten gekozen om enkel op aanvraag inzage te bieden. Dit vormt voor patiënten een extra drempel.

Digitale toepassingen in de zorg

- Er is onvoldoende afstemming tussen het federaal en Vlaams beleid.
- Momenteel is er veel versnippering, terwijl er nood is aan één centraal portaal.
- Doelzoekerdata integreren in Alivia botst op een aantal visieverschillen. Vanuit de principes van We Are is het onze wens dat patiënten de volledige controle hebben over welke doelzoekerdata met wie uit het zorgteam gedeeld worden en transparantie krijgen over wat de overheid doet met de data.
- Bij de herlancering van het medicatieschema werden medicatieschema's in ziekenhuizen beperkt meegenomen.
- VPP vindt het noodzakelijk de evolutie van artificiële intelligentie verder op te volgen. AI-toepassingen in de zorg moeten vertrekken vanuit noden van patiënten (als middel tot verbetering van levenskwaliteit, niet als doel op zich) en deze moeten afgetoetst worden aan een aantal ethische principes.
- Patiënten hebben zelf onvoldoende toegang tot al hun relevante gezondheidsgegevens via elektronische uitwisselingsnetwerken. De manier waarop deze toegang geboden wordt, is niet altijd gebruiksvriendelijk noch volgens de eigen noden en wensen.
- Er is vaak discussie over wat het principe van zelfbeschikking en zeggenschap van patiënten over hun gezondheidsgegevens concreet betekent. Dat komt omdat men dit verengt tot de juridische invulling.

- Patiënten beschikken niet altijd over een kwaliteitsvolle gezondheidssamenvatting en een correct gedeeld medicatieschema (inclusief niet-voorschriftplichtige medicatie).
- Patiënten hebben slechts beperkt de mogelijkheid om zelf nuttige informatie aan te vullen in hun (elektronisch) patiëntendossier. De journaalfunctie is hiervoor voorzien maar wordt nog te weinig gebruikt in de praktijk.
- Patiënten in kwetsbare situaties kunnen niet ten volle participeren aan de digitale wereld indien gewenst (digitale kloof). Er is nood aan ondersteuning en begeleiding van de meest kwetsbaren en aan de garantie dat het gebruik van digitale toepassingen een vrije keuze blijft van de patiënt.
- De werking van het eHealth-systeem kent een aantal knelpunten waaronder het tekort aan duidelijke informatie en communicatie rond:
 - de geïnformeerde toestemming tot gegevensdeling,
 - de werking van de toegangsmatrix en het 'circle of trust-principe',
 - de versnippering van het eHealth-landschap.

Waarom zette het VPP in 2023 stappen vooruit?

Patiëntenrechten

- In de voorgestelde wetswijziging van de wet patiëntenrechten zijn heel wat elementen opgenomen waar het VPP al lang voor strijdt:
 - het belang van doelgerichte zorg,
 - de mogelijkheid om in de toekomst de vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger digitaal te kunnen aanduiden,
 - familie van een overleden persoon zal ook klacht kunnen neerleggen,
 - meer aandacht voor het goed informeren van patiënten en dat die informatie ook schriftelijk gegeven wordt indien de patiënt dat wenst,
 - enzovoort.
- Door actieve bijdragen aan de plenaire vergaderingen en ontwikkelingen van adviezen in de Federale commissie 'Rechten van de patiënt' zette het VPP stappen vooruit in de waarborging van patiëntenrechten in de praktijk.
- Door het organiseren van een bevraging over het recht op vrije keuze, zette het VPP stappen vooruit in het in kaart brengen van de kennis en naleving van dit recht in de praktijk.

Digitale toepassingen in de zorg

- Het VPP droeg bij aan de uitwerking van een granulaire toegangsmatrix als optie om patiënten meer zeggenschap te bieden in het toegangsbeheer (zoals voorzien in het protocolakkoord eHealth van 28 juni).
- Het VPP droeg bij aan het project 'Empowerment of the Citizen' waarbij aan een nieuw (geïntegreerd) interfederaal gezondheidsportaal MijnGezondheid.be gewerkt wordt dat vertrekt vanuit de noden van de burger en patiënt.

5.3 Strategische doelstelling 2: Ik krijg de best mogelijke zorg op de voor mij best mogelijke plaats

Wat heeft het VPP in 2023 gerealiseerd?

Kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid

- In 2023 werd de eerste meting met de vernieuwde handleiding uitgevoerd van de 'patiëntgerichtheid van ziekenhuiswebsites'. In totaal namen er 42 ziekenhuizen deel (van de in totaal 62 Vlaamse ziekenhuizen). Deze meting vindt jaarlijks plaats in het kader van de kwaliteitsindicatoren van het VIKZ.
- In 2023 gebruikten (op één na) alle Vlaamse ziekenhuizen de Vlaamse Patiënten Peiling (VPPeiling) om te peilen naar ervaringen van gehospitaliseerde patiënten. Ook de Vlaamse Patiënten Peiling dagziekenhuis wordt in (op één na) alle Vlaamse ziekenhuizen gebruikt. In de geestelijke gezondheidszorg zag het VPP deelname aan de Vlaamse Patiënten Peiling in psychiatrische ziekenhuizen, PAAZ-afdelingen, psychiatrische verzorgingstehuizen, initiatieven beschut wonen, CGG's, psychosociale revalidatie- en verslavingszorgcentra. Daarnaast bood het VPP de zorginstellingen ondersteuning aan bij de implementatie van de VPPeiling en hield ze de indicatorfiches, methodologische instrumenten en de vragenlijsten up-to-date op de website van zorgkwaliteit.be.
- In het kader van de ontwikkeling van de nieuwe Vlaamse Patiëntenpeilingen deed het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (LIGB) in opdracht van het VPP een literatuuronderzoek naar bestaande vragenlijsten voor kinderen in de geestelijke gezondheidszorg, ambulante contacten in ziekenhuizen en de spoeddiensten in ziekenhuizen. Het LIGB leverde per onderwerp een longlist aan die het startpunt vormde van de ontwikkeling.
- Het VPP vertaalde de Vlaamse Patiëntenpeilingen naar het Engels en Arabisch.
- Door actief deel te nemen aan de Toezichtcommissie in het kader van de Kwaliteitswet draagt het VPP bij aan het creëren van een veilige gezondheidszorg.
- Het project 'Een implementatieonderzoek aan de hand van een embedded multiple case study design' voor het bevorderen van het structureel gebruik en de opvolging van Patient reported outcome measures (PROMs) en ervaringen (PREMs) voor long- en rectumkanker in Vlaanderen, ter verbetering van de kwaliteit van zorg, en in de directe behandelrelatie tussen de patiënt en het interdisciplinair behandelteam betrokken op het transmuraal oncologisch zorgproces.' (in samenwerking met KOTK, VIKZ, het kankerregister en anderen) beoogt een standaardisatie rond de PROMs en PREMs te installeren in de ziekenhuizen. Het VPP bracht de stem van patiënten naar het project door focusgroepen en 'patiënt journeys' te organiseren.
- Het VPP was actief betrokken bij de adviesverlening rond het kwaliteitsdecreet binnen de Vlaamse Raad Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Medicatie

- Het VPP ontving veel signalen van patiënten die te maken kregen met onbeschikbare geneesmiddelen en organiseerde een bevraging hierover bij zijn leden. 542 personen namen deel. De doelstelling van deze bevraging was de gevolgen voor en impact op patiënten in kaart brengen. De [resultaten van deze bevraging](#) werden voorgesteld tijdens de werkgroep Onbeschikbaarheden van het FAGG en via een persbericht verspreid. Daarnaast bleef het VPP in 2023 actief deelnemen aan de werkgroep Onbeschikbaarheden,

waar gezocht wordt naar oplossingen voor het probleem. Ook nam het VPP, waar mogelijk samen met een betrokken patiëntenvereniging, deel aan 'task forces' in het kader van kritische onbeschikbaarheden.

- Ook in 2023 nam het VPP deel aan de Commissie voor geneesmiddelen voor menselijk gebruik (FAGG). Hier wordt voornamelijk aandacht besteed aan medische noodprogramma's, waarbij patiënten vervroegd toegang krijgen tot bepaalde geneesmiddelen die hier nog niet op de markt zijn. Waar mogelijk werd feedback gegeven op de dossiers betreffende de inclusiecriteria, informatie voor patiënten, toegang bij stopzetting van het programma Patiëntenverenigingen namen hier mee aan deel en werden hierbij door een VPP medewerker ondersteund.
- In 2023 lanceerde het FAGG het webportaal farmainfo.be. Een website waar patiënten objectieve en onafhankelijk informatie kunnen terugvinden over geneesmiddelen en gezondheidsproducten. Het VPP gaf feedback en input tijdens de ontwikkeling van deze website. De website biedt laagdrempelige informatie over de beschikbaarheid, de prijs, de risico's ... van geneesmiddelen. Het VPP heeft via overlegmomenten bij het FAGG en een brief naar het kabinet van de minister Sociale Zaken en Volksgezondheid aandacht gevraagd voor het belang van wetenschappelijke informatie op maat van de patiënt over geneesmiddelen.

Eerstelijnszorg en geïntegreerde zorg

- Het VPP werkte mee aan de voorbereidingen van de conferentie ICIC 2023 via deelname aan het engagementstraject van het Departement Zorg. Hierbij dacht het VPP mee na over de participatie van patiënten tijdens de conferentie.
- Het VPP ondersteunde acht leden patiëntenverenigingen die een presentatie brachten op [ICIC 2023](#). De presentaties waren heel uiteenlopend over werken met reuma tot patiëntenparticipatie in de eerste lijn, steeds vanuit patiëntenperspectief. Het VPP hielp hen bij het indienen van het abstract en het voorbereiden van de presentaties. Dat één van de patiëntenverenigingen, Pijnpunt vzw, met haar presentatie over doelgerichte zorg en Doelzoeker de award voor beste presentatie won, was de kers op de taart.
- Het VPP was gedurende heel het driedaagse ICIC 2023 congres aanwezig om input te leveren over geïntegreerde zorg, de stem van de patiënt mee te vertolken en de aanwezige patiëntverenigingen te ondersteunen tijdens hun presentatie.
- Het VPP communiceert op regelmatige basis naar zijn leden over de stand van zaken in de eerstelijnszones.
- Patiëntenvertegenwoordigers konden met vragen over de eerste lijn en hun vertegenwoordigingswerk bij het VPP terecht.
- Het VPP organiseerde doorheen het jaar drie uitwisselingsmomenten patiëntenparticipatie in de eerstelijnszones.
- Het VPP nam deel aan de permanente werkgroep geïntegreerde zorg ter opvolging van de pilootprojecten en het interfederaal plan geïntegreerde zorg.
- Het VPP nam deel aan stakeholdersconsultaties en workshops met betrekking tot het interfederaal plan geïntegreerde zorg.
- De eerstelijnszone BruZEL werd door het VPP van dichtbij opgevolgd. Een beleidsmedewerker van het VPP zetelde als lid in de zorgraad van BruZEL. Daarnaast was ze aanwezig op de clusteroverlegmomenten, de samenkomsten van de zorgraad en het forum.
- VPP nam deel aan overleg met Minister Maron en zijn diensten over de toegankelijkheid van sociale en gezondheidsdiensten in Brussel. Ook LUSS, Inforhome en CAWAB namen

deel aan dit overleg als vertegenwoordigers van gebruikers en patiënten. Samen gingen we in op de uitdagingen die de sociale en gezondheidsdiensten de komende jaren moeten aangaan.

- Het VPP nam deel aan inspiratiedagen met betrekking tot het pilootproject zorgzame buurten en gaf feedback en input vanuit het patiëntenperspectief.
- Het VPP volgt het hervormingstraject van de zorgraden op. Zo nam het VPP deel aan verschillende stakeholdersoverlegmomenten betreffende 4 werven van het traject slagkrachtige zorgraden en bleef het VPP meermaals ijveren om spoedig aan de slag te gaan met de 5de werf (participatie PZON).

Zeldzame ziekten

- Het VPP heeft binnen elk thema expliciet aandacht voor specifieke noden en belangen van patiënten met een zeldzame ziekte is verhoogd binnen elk van de andere VPP-thema's. Eén medewerker heeft de rol van 'integrator zeldzame ziekten' opgenomen om de integratie binnen de thema's te bevorderen en voor interne afstemming te zorgen.

Op welke belemmeringen en knelpunten botste het VPP in 2023?

Kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid

- Ook in 2023 is het voor de verschillende gezondheidszorginstellingen nog zoeken naar een evenwicht. Verschillende instellingen geven aan dat nieuwe kwaliteitsinitiatieven nemen (meten van indicatoren, implementeren van kwaliteitsstrategieën, enzovoort) een zware weerslag heeft op hun personeel na een al moeilijke periode. Dit maakt dat het lanceren van nieuwe indicatoren, metingen enzovoort niet altijd vlot verloopt. Het nut van kwaliteitsmetingen wordt soms in vraag gesteld.
- Het verschil in visie en engagement rond de Vlaamse Patiëntenpeiling en de complexiteit en diversiteit van de eerstelijnszorg noodzaakte het VPP de ontwikkeling hiervan on hold te zetten. Het VPP zette een impactoefening op om na te gaan welke andere mogelijkheden er zijn om de sector in het kader van kwaliteit te ondersteunen.

Medicatie

- Een belangrijk aandachtspunt bij geneesmiddeltekorten is het feit dat patiënten hoge kosten ondervinden wanneer hun producten omwille van een onbeschikbaarheid in het buitenland besteld moeten worden. Voor dergelijke producten is geen terugbetaling voorzien. Het VPP pleit al meerdere jaren voor een tussenkomst voor patiënten in deze situatie. Ondanks de grote financiële gevolgen voor patiënten en het werk van het RIZIV om tot een voorstel te komen, kon dit niet ingevoerd worden.
- Via het Raadgevend Comité van het FAGG geeft het VPP jaarlijks feedback op het operationeel plan van het FAGG. We blijven vragende partij voor een betere bekendheid en optimalisatie van de website van het FAGG zodat patiënten weten waar ze terecht kunnen voor meldingen over bijwerkingen, vragen over de toegankelijkheid van geneesmiddelen (waarvoor een samenwerking met het RIZIV relevant zou zijn) en kennis over risico's bij het gebruik van geneesmiddelen en gezondheidsproducten.

Eerstelijnszorg en geïntegreerde zorg

- De uitwisselingsmomenten eerstelijnszorg (in het kader van de vertegenwoordiging van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood in de zorgraden) staan open voor alle leden van patiëntenverenigingen die aangesloten zijn bij het VPP. Het VPP merkt dat de ondersteuningsnoden veel groter zijn dan wat we momenteel kunnen aanbieden. Er is nood aan extra middelen hiervoor. Een uitbreiding van de antennewerking van ZOPP naar andere provincies kan daarvoor een oplossing bieden.
- Het hervormingstraject van de zorgraden biedt weinig tot geen oplossingen voor de noden van personen met een zorg- en ondersteuningsnood. Ook werd in 2023 nog niet van start gegaan met de 5de werf in dit traject (participatie PZON).
- Participatie van patiëntenverenigingen aan de conferentie 'International Conference on Integrated Care' lag niet voor de hand. De Engelse taal, korte deadlines, veelheid aan communicatie en inschrijvingsprocedure vormden drempels en de directe meerwaarde voor verenigingen was onduidelijk.
- Het VPP ziet een stijgend aantal vragen van eerstelijnszones in het kader van participatie van de PZON. Het VPP werd regelmatig gevraagd op zoek te gaan naar patiëntenvertegenwoordigers of te helpen bij het organiseren van deze participatie. Het VPP kan dit onmogelijk zelf allemaal opvangen en is niet in de mogelijkheid (voor elke eerstelijnszone) dit gehele traject samen aan te gaan.
- VPP ziet een grote nood aan ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers in de eerstelijnszones. Deze nood en ondersteuningsvragen zijn veel hoger in de regio's waar geen ZOPP aanwezig is. Ook wordt VPP regelmatig gevraagd om mee ondersteuning te bieden. Niet enkel aan personen met een chronische aandoening, maar aan alle vertegenwoordigers uit de cluster PZON (in de zorgraden en eerstelijnszones).
- Geïntegreerde zorg heeft een transmuraal karakter (zorg die doorloopt over alle lijnen) en ook alle mogelijke gezondheidsdisciplines moeten kunnen betrokken worden indien nodig. De verantwoordelijkheden en beslissingen hierover zijn dus verspreid over de verschillende bevoegdheden in ons land. De samenwerking en afstemming tussen deze verschillende overheden blijft een uitdaging.

Zeldzame ziekten

- De specifieke noden van mensen met een zeldzame ziekte worden vaak over het hoofd gezien. Door het zeldzame karakter van de aandoeningen, is de expertise erover beperkter en verspreid over Belgische en internationale experts. Daardoor is het voor mensen met een zeldzame ziekte moeilijker om te weten waar ze terecht kunnen voor kwaliteitsvolle diagnoses en behandelingen. Zorgverleners in de eerste en tweede lijn zijn ook onvoldoende gesensibiliseerd over zeldzame ziekten. Vaak zorgt de complexiteit van de zeldzame aandoeningen ook voor extra uitdagingen op het vlak van zorgcoördinatie en het kunnen garanderen van geïntegreerde zorg.

Waar in zette het VPP in 2023 stappen vooruit?

Kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid

- Het VPP bleef het patiëntenperspectief vertolken binnen de verschillende organen van het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ). Binnen de bureaus, werkgroepen, commissies, de Toezichtscommissie en het bestuur bleef het VPP pleiten voor maximale

transparantie en kwaliteitsindicatoren die er voor patiënten echt toe doen. Binnen het vernieuwingstraject van de website www.zorgkwaliteit.be waakte het VPP over de verstaanbaarheid en duidelijkheid van de kwaliteitsresultaten.

- Het VPP schreef zes mailings met tips&tricks over ontslagmanagement voor ziekenhuis en geestelijke gezondheidszorg instellingen. Het doel was hen op weg helpen om het ontslagmanagement van patiënten te verbeteren.
- Het VPP vertolkte binnen het bestuur en de verschillende onderzoeksprojecten van het KCE het patiëntenperspectief en het belang van patiëntenverenigingen.
- Als actief lid van de Toezichtcommissie in het kader van de Kwaliteitswet zette het VPP stappen vooruit in de oprichting en continuïteit van dit orgaan.

Medicatie

- Het VPP dacht verder na over het uitwerken van een procedure voor patiëntenparticipatie in de terugbetalingsprocedure. Hiervoor werd verder gebouwd op de nota uit 2022 en de verdere denkoefening gebeurde aan de hand van input van de expertpool medicatie. VPP maakte dit kader schriftelijk over aan het RIZIV en hoopt op korte termijn hierover met hen in dialoog te gaan. Er is ook bijzondere aandacht voor de relevantie en haalbaarheid van de procedure bij zeldzame aandoeningen.
- Ook in 2023 heeft het VPP zijn werk in de Commissie Tegemoetkoming Farmaceutische Producten en Verstrekkingen verdergezet. Het VPP neemt deel aan deze commissie als niet stemgerechtigd lid. Verschillende dossiers die belangrijk zijn voor zijn achterban werden besproken en waar mogelijk afgestemd met zijn leden.
- In 2023 startte het RIZIV een werkgroep huisapotheker op. Het is de bedoeling om in deze werkgroep een evaluatie te doen van de maatregel huisapotheker. Samen met het RIZIV, de mutualiteiten, apothekers en het Observatorium voor de Chronische Ziekten werden de eerste stappen gezet in het opzetten van een plan en kader voor evaluatie. Hiervoor werden twee denkmomenten georganiseerd met onze leden over de huisapotheker.
- Het VPP begeleidde 3 studenten farmaceutische zorg bij het uitwerken van een masterproef over medicinale cannabis. De doelstelling van deze masterproef is het in kaart brengen wat de visie en noden van zorgverleners en patiënten zijn op gebied van medicinale cannabis. Via focusgroepen werden onze leden betrokken en via een vragenlijst konden zorgverleners hun input geven. Het komende jaar zullen de resultaten uitgewerkt worden en aanbevelingen worden geformuleerd over het beleid hierrond in België.
- Op Europees niveau wordt er gewerkt aan een nieuw geneesmiddelenbeleid en nieuwe wetgeving die, ook op nationaal niveau zijn impact zal hebben. Waar mogelijk gaf het VPP feedback via de Europese vereniging European Patients Forum (EPF).

Eerstelijnszorg en geïntegreerde zorg

- Het VPP bracht aandachtspunten rond geïntegreerde zorg aan binnen onderzoeksprojecten en binnen het WeCare consortium.
- Het VPP vertolkte de noden van personen met een chronische aandoening als vertegenwoordiger van de cluster PZON binnen het bestuur van VIVEL.

Zeldzame ziekten

- Het VPP blijft sensibiliseren rond de specifieke noden van mensen met een chronische aandoening binnen alle fora en adviesorganen waaraan ze deelneemt.

5.4 Strategische doelstelling 3: Mijn zorg is toegankelijk en betaalbaar

Wat heeft het VPP in 2023 gerealiseerd?

Financiële toegang tot zorg

- In naam van het VPP zetelen twee ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers in de Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen en in de Bijzondere Technische Commissie Mobiliteitshulpmiddelen. Vanuit hun ervaringskennis dragen zij bij aan de beslissingen rond terugbetaling voor mobiliteitshulpmiddelen. Het VPP zorgde in 2023, samen met de afdeling Vlaamse sociale bescherming, voor de opstart van twee nieuwe patiëntenvertegenwoordigers in de Bijzondere Technische Commissie mobiliteitshulpmiddelen. Een VPP-medewerker ondersteunt beide patiëntenvertegenwoordigers in hun opdracht.
- Het VPP gaf input aan UNIA voor een advies over een inclusief mobiliteitsbeleid: voorwaarden voor lage-emissiezones, parkeerkaarten ...
- Het VPP gaf samen met andere stakeholders input voor een brochure rond kosten bij opname in het ziekenhuis, opgesteld door Zorgnet-Icuro.
- Eind 2023 viel de beslissing dat gepland vervoer tussen ziekenhuizen gratis zal zijn voor patiënten. De aanleiding daarvoor was een rapport van het VPP uit 2020 'Naar beter ziekenvervoer'. Het VPP vroeg in dat rapport enerzijds naar afstemming en duidelijkheid over de organisatie en financiering van het interhospitaal vervoer; anderzijds om dit vervoer betaalbaar te maken voor patiënten.
- Via de Sectorale kamer Beleid Vlaamse Sociale Bescherming en Personen met een handicap van de Vlaamse Raad voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin werkte het VPP mee aan een advies over het 'Voorontwerp van decreet tot wijziging van het decreet van 18 mei 2018 houdende de Vlaamse Sociale Bescherming en artikel 59 van het Woonzorgdecreet van 15 februari 2019, wat betreft BelRAI en de verwerking van persoonsgegevens'.
- Het VPP stuurde samen met de ziekenfondsen een brief naar de Vlaamse regering waarin het mee pleitte voor de structurele indexering van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, alsook voor een correctie van de historische achterstand. In antwoord op deze brief kondigde de Vlaamse regering aan dat dit zorgbudget vanaf 1 januari 2024 € 140 in plaats van € 135 zal bedragen.
- Het VPP werkte ook mee aan een advies over het 'Voorontwerp van decreet houdende instemming met het samenwerkingsakkoord tussen de Federale Overheid, de Vlaamse Gemeenschap, de Franse Gemeenschap, de Duitstalige Gemeenschap, de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, het Waalse Gewest en de Franse Gemeenschapscommissie betreffende de maximumfactuur, de forfaitaire toelage voor chronisch zieken en het statuut van persoon met een chronische aandoening'. Dit samenwerkingsakkoord regelt dat de principes van de maximumfactuur, het forfait chronisch zieken en het statuut chronische aandoening structureel verankerd worden en draagt zo bij aan de betaalbaarheid van de zorg.
- Het VPP nam deel aan de vergaderingen van het Patiënten Forum. Dit overlegorgaan binnen het RIZIV kwam in april voor de eerste maal samen. Vertegenwoordigers van individuele patiëntenverenigingen brengen knelpunten aan, waarmee zij in hun dagelijks leven geconfronteerd worden. Zij worden hierin ondersteund door medewerkers van de verschillende patiëntenkoepels (VPP, LUSS en Patienten Rat & Treff). Binnen het RIZIV werden referentiepersonen aangeduid die de patiëntenverenigingen in contact brengen

met personen en diensten die de gestelde vragen kunnen beantwoorden. Veel besproken onderwerpen zijn de terugbetaling van bepaalde medicatie, terugbetaling van bepaalde zorg, onbeschikbare zorg

- Het Observatorium voor de chronische ziekten is een raadgevend orgaan binnen het RIZIV, waarin zowel patiëntenvertegenwoordigers, als ziekenfondsen zetelen. Het VPP heeft twaalf zitjes in het observatorium. Elf daarvan worden ingevuld door ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers en een twaalfde door een beleidsmedewerker van het VPP. Via een reflectiegroep bestaande uit patiëntenvertegenwoordigers onder begeleiding van het VPP wordt elke bijeenkomst in het observatorium grondig voorbereid. Het observatorium brengt de noden en knelpunten, waarmee patiënten geconfronteerd worden in kaart en het formuleert adviezen op eigen initiatief of op vraag van het beleid. Een VPP-medewerker ondersteunt alle patiëntenvertegenwoordigers in hun opdracht.
 - In 2023 werden volgende adviezen afgewerkt:
 - Advies over niet-terugbetaalde medische kosten bij ziekenhuisopname. Deze kosten worden niet terugbetaald door de federale ziekteverzekering en zijn ook niet opgenomen in de maximumfactuur (MAF). Deze kunnen dus zorgen voor hoge facturen voor de patiënt. Patiënten met een chronische ziekte worden vaker opgenomen in het ziekenhuis en worden hier dus meer mee geconfronteerd. Personen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming zijn extra kwetsbaar. Het observatorium vindt dat het aandeel van deze niet-terugbetaalde kosten zo klein mogelijk gehouden moet worden.
 - Het observatorium formuleerde bemerkingen bij de KCE-studie: 'Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem'. Het bezorgde deze bemerkingen ook aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.
 - Het observatorium ondersteunde de aanbevelingen in de nota van de werkgroep 'Arm maakt ziek en ziek maakt arm' van de Staten-Generaal Geestelijke Gezondheidszorg 2021. Het observatorium deelde de bekommernissen, die in deze nota geuit werden. Meer bepaald waar het gaat over de financiële (on)toegankelijkheid van de gezondheidszorg en de kwaliteit van zorg voor personen met een psychische kwetsbaarheid.
 - Advies over de organisatie en financiering van multidisciplinaire complexe zorg en meer bepaald over de (revalidatie)overeenkomsten, zowel op federaal niveau als op niveau van de deelstaten. Dit advies behandelt de knelpunten waarmee patiënten geconfronteerd worden en formuleert oplossingen.
- Het VPP organiseerde een online algemeen infomoment over financiële tegemoetkomingen, waarop alle ledenverenigingen uitgenodigd werden. Het evenement kende een groot succes met meer dan 200 aanwezigen.

Verzekeringen

- Begin 2023 werd het 'recht op vergeten' uitgebreid naar de verzekering gewaarborgd inkomen. Het VPP lobbyt al verschillende jaren voor een uitbreiding van dit recht. Daarnaast werden de termijnen om in aanmerking te komen voor het recht om vergeten te worden bij de schuldsaldoverzekering verlaagd naar 8 jaar. Was je jonger dan 21 jaar op het moment van een kankerdiagnose, werd de termijn verlaagd naar 5 jaar.

- Het VPP was actief binnen het Opgvolgingsbureau voor de tarifiering waar het VPP vertegenwoordigd wordt door een arts die de belangen van de patiënten verdedigt. In 2023 werden er 320 dossier behandeld.

Op welke belemmeringen en knelpunten botste het VPP in 2023?

Financiële toegang tot zorg

- België kent een uitgebreide sociale bescherming, maar door de verspreiding over meerdere bestuursniveaus is deze bescherming erg ingewikkeld. Elke financiële tussenkomst valt onder de bevoegdheid van een specifieke instantie en heeft een eigen aanvraag- of toekenningsprocedure. Hierdoor weten mensen vaak niet waar ze recht op hebben. Bovendien is het bestaande stelsel van sociale zekerheid niet altijd even toegankelijk voor personen met een chronische ziekte. Afhankelijk van hun specifieke situatie voldoen ze soms niet aan de voorwaarden, terwijl ze de financiële ondersteuning toch heel erg nodig hebben. Het automatisch toekennen van rechten kan hierbij helpen.
- Het VPP ontving klachten van personen, die hun zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden uit de Vlaamse sociale bescherming (dreigen te) verliezen.
- Er is een gebrek aan communicatie en transparantie bij inschalingen met de BelRAI Screener. Patiënten signaleerden dat ze na een gesprek met iemand van het ziekenfonds over hun situatie plots vernemen dat ze hun zorgbudget verliezen. Blijkbaar diende dat gesprek als inschaling zonder dat hen dat op voorhand gezegd werd.
- Patiënten maken zich zorgen over de uitrol van de BelRAI in de Vlaamse sociale bescherming en in de sector van personen met een handicap. Dit heeft in de eerste plaats te maken met het feit dat hun financiering gekoppeld wordt aan de resultaten van de inschaling.
- Het VPP betreurt de onvolledige afschaffing van de dossiertaks bij een beroep tegen een beslissing over het zorgbudget zwaar zorgbehoevenden.
- Het VPP betreurt dat er geen automatische indexering voorzien wordt voor het zorgbudget zwaar zorgbehoevenden. Dit is nochtans nodig om de stijgende kosten te dekken. Samen met de ziekenfondsen, KOTK en andere belanghebbenden schreef het VPP een brief naar de Vlaamse regering, met de vraag het budget voor zwaar zorgbehoevenden structureel te indexeren en ook het bedrag te corrigeren zodat er rekening gehouden wordt met de indexeringen van de vorige jaren.
- De eigen bijdrage voor gezinszorg stijgt omdat de bedragen van de inkomsten van de betrokkenen op de bijdrageschaal gezinszorg van VAZG niet geïndexeerd worden. (Vlaams)
- Het VPP ontvangt vragen en klachten over de kostprijs en organisatie van niet-dringend ziekenvervoer.
- De toegankelijkheid van de zorg wordt verminderd door de lage-emissiezones in sommige steden. Expertisecentra en universitaire centra zijn vaak gelegen in en rond deze steden. Patiënten met minder financiële middelen, wiens auto niet in zo'n lage-emissiezone binnen mag en die geen beroep kunnen doen op het openbaar vervoer, moeten op zoek gaan naar andere (en vaak duurdere) oplossingen of moeten hun behandeling elders verderzetten.
- De minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid besliste dat ziekenhuizen voor scans tijdens de kantooruren geen supplementen meer mogen vragen. Deze maatregel is sinds begin december van kracht en dreigt een omgekeerd effect te hebben. We kregen al klachten van patiënten, die door de ziekenhuizen gepusht worden om een afspraak te maken op momenten dat ziekenhuizen wel supplementen mogen aanrekenen én om het

document te ondertekenen, dat daarvoor nodig is. Zonder handtekening krijgen deze betrokkenen geen afspraak.

- Een gelijkaardig probleem dook op naar aanleiding van het voornemen van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid om zorgverleners in de ambulante sector te verbieden om nog ereloonsupplementen te vragen aan personen met een verhoogde tegemoetkoming (VT). Het VPP kreeg signalen dat een aantal tandartsen weigerden om nog patiënten met een verhoogde tegemoetkoming te helpen.
- Patiënten geven aan dat ze het financieel moeilijk hebben door hoge medische kosten. Onder andere personen die net niet in aanmerking komen voor een verhoogde tegemoetkoming en personen die geconfronteerd worden met hoge ziekenhuisfacturen (ereloonsupplementen) hebben weinig financiële ademruimte.
- De verdiengrens voor een vervangingsinkomen bij de berekening van de integratietegemoetkoming ligt te laag. Het vervangingsinkomen bedraagt al vlug meer dan dit grensbedrag zodat de persoon in kwestie geen integratietegemoetkoming meer krijgt. Voor een inkomen uit arbeid ligt deze grens veel hoger zodat personen in die situatie dat negatieve effect niet hebben.
- Het VPP bleef bezorgde signalen ontvangen vanuit patiënten(verenigingen) rond de betaalbaarheid van kinesitherapeutische zorg. De dalende conventiegraad versterkt deze bezorgdheden en vraagt des te meer naar de opheffing van de zogenaamde '25%-regel'. Deze regel bepaalt dat patiënten die naar een gedeconventioneerde kinesitherapeut gaan, 25% minder terugbetaald krijgen. Daarom bracht het VPP dit probleem (nogmaals) onder de aandacht van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid door middel van een brief. De brief werd mee ondertekend door la LUSS, Kom Op Tegen Kanker en het Vlaams Netwerk tegen Armoede.

Verzekeringen

- Het aantal chronische aandoeningen dat in aanmerking komt om een beroep te doen op het 'recht om vergeten te worden' bij schuldsaldoverzekeringen is beperkt. Het KCE onderzoekt studievoorstellen (die ook ingediend werden door patiëntenverenigingen met onze ondersteuning) om deze lijst verder uit te breiden. Dit vraagt echter tijd. Bovendien is de kans dat zeldzame ziekten in aanmerking komen erg klein omdat het voor deze doelgroep moeilijk is om voldoende wetenschappelijke evidentie te verzamelen.
- Het 'recht om vergeten te worden' bij de verzekering gewaarborgd inkomen is beperkt tot kankerproblematieken, terwijl het ook voor veel andere chronische ziekten relevant is.
- Er bestaat veel onduidelijkheid over de rol van bijstandsartsen en er is geen overzicht terug te vinden van wie deze rol opneemt.

Waar in zette het VPP in 2023 stappen vooruit?

Financiële toegang tot zorg

- Het VPP werkte een brochure uit met de belangrijkste federale en Vlaamse financiële tegemoetkomingen. Deze zal in 2024 verschijnen.
- Het VPP gebruikte verschillende communicatiekanalen, zoals de Artsenkrant om artsen en andere belanghebbenden te sensibiliseren rond financiële toegankelijkheid van zorg via persberichten, columns en opiniestukken, zie 2.4 en 2.6.

Verzekeringen

- Het VPP is lid van de Commissie voor verzekeringen en gaf daar advies over het wetsvoorstel rond poging tot suïcide en verzekeringen. Dit advies werd aan de minister en Kamercommissie voor Economische Zaken en Klimaat bezorgd.
- Het VPP ging in overleg met Assuralia over de terugbetaling van ambulante zorgen en informeerde patiënten over deze nieuwe digitale mogelijkheid.
- Het VPP maakte een vergelijking van de hospitalisatieverzekeringen van de mutualiteiten en informeerde de patiënten hierover.

5.5 Strategische doelstelling 4: In mijn persoonlijke zorg gaan mijn kwaliteit van leven en professionele expertise hand in hand

Wat heeft het VPP in 2023 gerealiseerd?

Doelgerichte zorg en Doelzoeker

- Het VPP dacht mee na over hoe doelgerichte zorg binnen het nieuwe digitaal zorg- en ondersteuningsplan Alivia de basis kan zijn om als patiënt binnen het zorgteam tot geïntegreerde zorg te komen.
- Het VPP zorgde, met financiële ondersteuning van de Koning Boudewijnstichting (KBS), voor een nieuwe oplage papieren Doelzoekers. (subsidie Koning Boudewijnstichting)
- Het VPP verspreidde in 2023 ongeveer 1.560 papieren Doelzoekers naar patiënten, zorgverleners en zorgorganisaties. Daarnaast maakten 1.866 personen een account aan van de digitale Doelzoeker.
- Het VPP deed een online bevraging bij alle personen die een account op www.doelzoeker.be aanmaakten. De inzichten uit deze bevraging leidden tot een nieuwe infocampagne rond de digitale Doelzoeker. Het VPP zet ook meer in om mensen die een account aanmaakten te motiveren om de Doelzoeker te gebruiken. Zo ontvangt iedereen die zich registreert drie e-mails met informatie en tips.

Werkgelegenheid

- Volgende infofiches zijn nieuw of kregen een update
 - Wegwijzer: mogelijke wegen naar werkhervatting
 - Infofiche: de terug naar werk-coördinator en het terug naar werk-traject
 - Infofiche: stopzetting van je arbeidsovereenkomst wegens medische overmacht
 - Infofiche: het re-integratietraject
 - Infofiche: gedeeltelijke werkhervatting
 - Infofiche: VDAB wijst je de weg (in samenwerking met VDAB)
- Het samenwerkingstraject van overlegplatform Handicap & Arbeid en NOOZO kreeg verder vorm zodat Handicap & Arbeid in 2024 kan inkantelen in NOOZO.
- Het VPP volgde de uitvoering van het Vlaams actieplan re-integratie verder op via lidmaatschap van het Overlegplatform Handicap & Arbeid. Zo werkte het VPP mee aan de campagne van de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) om zijn diensten voor personen met een gezondheidsprobleem in de kijker te zetten.
- Het VPP werkte via het Overlegplatform Handicap & Arbeid mee aan de campagne over de lancering van individueel maatwerk van het Departement Werk en Sociale Economie. Daarnaast zette het VPP zelf ook actief in op de verspreiding van de campagne via een interview (<https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl/in-gesprek-met>) en een artikel op zijn

website (<https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl/advies-en-tips/premie-individueel-maatwerk-en-vdab>).

- Het VPP volgde de uitvoering van het federaal terug-naar-werk-plan verder op.
- Het VPP had een gesprek met het kabinet van federaal minister van Ambtenarenzaken, Overheidsbedrijven, Telecommunicatie en Post over de werkzaamheden in het kader van redelijke aanpassingen en medisch pensioen voor overheidspersoneel. Het VPP kreeg een stand van zaken van de onderhandelingen.
- In het kader van zijn toolbox 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?' werkte het VPP samen met Trefpunt Zelfhulp vzw verder aan de uitwerking van de vorming voor patiënten rond dit thema. Daarnaast maakte het VPP de inhoud van de toolbox verder bekend.
- Vanuit de vertegenwoordiging van Handicap & Arbeid in de Commissie Diversiteit van de SERV werkte het VPP mee aan een aantal adviezen, waaronder het advies 'beleidsprioriteiten voor een duurzame inclusieve Vlaamse arbeidsmarkt'.
- Via een denkmoment met zijn leden kon het VPP het perspectief van personen met een chronische aandoening meegeven aan het kabinet van federaal minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid wat betreft de mogelijke uitbreiding van de afschaffing van het ziektebriefje.
- In 2023 zette het VPP een gezamenlijk project verder met Kom op tegen Kanker om werkgevers te ondersteunen in hun re-integratiebeleid voor werknemers met een ernstige of chronische ziekte. In 2022 vonden al een focusgroep en enkele individuele interviews plaats met werkgevers. In 2023 verspreidde het VPP een vragenlijst naar werkgevers om verder te peilen naar hun noden op vlak van re-integratie. De resultaten hiervan werden met verschillende actoren besproken. In 2024 zal de verdere focus van het project bepaald worden op basis van alle noden die gedetecteerd werden in de gesprekken en de vragenlijst.
- In 2023 lanceerde de overheid Jobcalc. Dit is een online rekentool waarmee je kan inschatten wat er verandert aan je uitkering of tegemoetkoming als je gaat werken. In de periode voor de lancering gaf het VPP samen met enkele leden feedback op de werking van de digitale tool. De tool is een goed begin, maar kan zeker nog verbeteren.

Op welke belemmeringen en knelpunten botste het VPP in 2023?

Doelgerichte zorg en Doelzoeker

- Hoewel doelgerichte zorg de laatste jaren steeds meer aandacht kreeg, geven patiënten aan dat nog niet alle zorgverleners hiervan doordrongen zijn. Zo maken nog niet alle zorgverleners tijd om naar de levensdoelen van patiënten te luisteren en weten nog niet alle patiënten hoe ze hun levensdoelen in kaart kunnen brengen en kunnen communiceren naar zorgverleners. Daarbovenop weten zorgverleners nog niet altijd hoe ze zorg op maat van levensdoelen kunnen geven.

Werkgelegenheid

- De sancties die in 2023 werden ingevoerd voor personen met erkenning arbeidsongeschiktheid wanneer ze een vragenlijst niet invullen en/of niet komen opdagen voor een gesprek met de adviserend arts, stellen het VPP en zijn leden teleur. Vrijwilligheid bij de terugkeer naar werk en een positieve aanpak van het re-integratiebeleid zijn essentieel.

- Er blijven inactiviteitsvallen bestaan en onopgelost in het kader van arbeidsongeschiktheid en werkhervatting.
- Het VPP blijft vaststellen dat het recht op redelijke aanpassingen voor personen met een handicap, waar ook personen met een chronische aandoening onder verstaan kunnen worden, niet wordt gerespecteerd. Er blijft heel wat onwetendheid bij zowel werkgevers als werknemers over de toepassing van dit recht en heel wat werkgevers blijven weigerachtig. Het VPP verwacht dat de overheid meer doet om dit recht te waarborgen.
- Het VPP was in 2023 betrokken in de stuurgroep van het project voor de verbreding van Rentree, een dienstverlening in de terugkeer naar werk voor personen met kanker. Het project had als doel te onderzoeken of de dienstverlening ook kan uitgebreid worden naar andere chronische ziekten. Dat project verliep naar het gevoel van het VPP eerder moeizaam. De keuze van de doelgroepen was onduidelijk en onvoldoende transparant. Deze overlapte ook met de doelgroep van gelijkaardige projecten. Ook de betrokkenheid en de rol van de stuurgroep was onduidelijk. Het VPP hoopt dat dit de verbreding van Rentree niet in de weg staat.

Waar in zette het VPP in 2023 stappen vooruit?

Doelgerichte zorg en Doelzoeker

- Door de verspreiding van Doelzoeker konden weer heel wat patiënten hun levensdoelen in kaart brengen en communiceren naar hun omgeving en zorgverleners. (Vlaams & federaal)
- De tool Doelzoeker begint ook steeds meer ingang te vinden in andere levensdomeinen dan zorg. Eind 2023 werden de eerste stappen gezet om de tool ook binnen de context van werk in te zetten.
- Het VPP dacht mee na hoe levensdoelen de basis kunnen vormen van geïntegreerde zorg binnen de ontwikkeling van Alivia.
- Het belang van doelgerichte zorg werd opgenomen in het wetsontwerp rond de wijziging op de wet patiëntenrechten, alsook in het kwaliteitsdecreet en het eerstelijnsdecreet.

Werkgelegenheid

- Het VPP werkte mee aan het advies van het Observatorium voor de chronische ziekten over arbeidsongeschiktheid dat in 2022 verscheen. In 2023 ging het VPP in gesprek met verschillende betrokken actoren om stappen vooruit te zetten in de realisatie van de aanbevelingen uit dat advies.
- De belangen van zijn leden blijft het VPP behartigen bij de bevoegde kabinetten. De realisaties die het VPP hier bereikt zijn niet altijd heel zichtbaar. Toch weet het VPP dat belangrijke knelpunten op deze manier kunnen doorsijpelen binnen de overheid en relevante stakeholders. Zo zet het VPP (samen met andere organisaties, zoals het overlegplatform Handicap & Arbeid, Kom op tegen Kanker ...) stap voor stap verandering in beweging.
- Het VPP ging in overleg met kabinet van federaal minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en het RIZIV over het concept van de arbeidsparticipatietoelage. Het VPP is al langer vragende partij voor een systeem waarbij iemand het werk kan afbouwen omwille van ziekte, zonder volledig op arbeidsongeschiktheid terecht te komen en met een financiële compensatie. Het VPP kon op het voorstel, samen met enkele leden, feedback geven. Helaas kregen we begin 2024 te horen dat het systeem er voorlopig niet zal komen wegens te veel bezwaren bij andere betrokken actoren.

5.6 Strategische doelstelling 5: Handvatten op vlak van patiëntenparticipatie en lotgenotencontact zitten vervat in mijn zorg en in het gezondheids- en welzijnsbeleid

Wat heeft het VPP in 2023 gerealiseerd?

Patiëntenparticipatie

- Het VPP organiseerde twee intervisiemomenten voor ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers ondersteund door VPP, al dan niet in naam van VPP/OPGanG.
- Het VPP verspreidde een werkboek met handvatten ter ondersteuning van zijn verenigingen om knelpunten van hun achterban aan te pakken.
- Het VPP ging in gesprek met externe organisaties over de visie en aanpak van patiëntenparticipatie. Het VPP lichtte tijdens deze gesprekken zijn visie toe en deed aan vraagverheldering samen met de organisaties: waarom willen zij patiënten betrekken? Met welk doel? Aan welke methodieken hebben ze zelf al gedacht? Hoe denken zij patiënten te bereiken? Enzovoort.
- Geïnteresseerden kunnen zich via een formulier op de website van het VPP kandidaat stellen als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger (op voorwaarde dat ze lid zijn van een vereniging die lid is van het VPP). Als er geen vacatures openstaan, maken we kennis met de kandidaat tijdens een gesprek om bij toekomstige vacatures te kunnen zorgen voor een goede match.
- Het VPP zette verder in op de inschakeling en ondersteuning van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers voor/binnen VPP en OPGanG; onder meer door een interne vorming over de leidraad voor ondersteuning van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers.
- Het VPP lanceerde een campagne gericht op professionals over het participatiewiel. Het wiel geeft de verschillende vormen van patiëntenparticipatie weer. (Vlaams en federaal)
- Het VPP zette zijn belangrijke rol als vertolker van het patiëntenperspectief (als tussenpersoon tussen het KCE en de patiëntenverenigingen) binnen het KCE verder.
- Het VPP organiseerde drie uitwisselingsmomenten voor patiëntenvertegenwoordigers in de eerstelijnszones.

Geestelijke gezondheid

- Het VPP maakte zoals elk jaar een overzicht van de terugbetaling van psychotherapie en psychologische begeleiding vanuit de ziekenfondsen. Zo kunnen patiënten nagaan welk ziekenfonds hoeveel terugbetaalt. De vergelijking werd online gepubliceerd en verspreid.
- Het VPP/OPGanG bracht de kernleden van OPGanG samen in 9 vergaderingen. In die fysieke en/of online bijeenkomsten bespreken de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en initiatieven van ervaringsdeskundigen, gezamenlijke thema's en stellen daarover standpunten op. Daarnaast wordt er informatie gedeeld, oproepen voor deelname gedaan en nieuws uit de verenigingen toegelicht.
- Het VPP/OPGanG was betrokken bij de uitwerking van de nieuwe overeenkomst rond terugbetaling voor psychologische zorg waarbij meer personen gebruik kunnen maken van terugbetaalde psychologische zorg.
- Het VPP/OPGanG organiseerde een infomoment rond de rol van ervaringsdeskundigen binnen de groepssessies psychologische zorg. Op basis hiervan werd een nota opgesteld.

- In het kader van het Vlaamse Relanceplan 'Vlaamse Veerkracht' nam het VPP deel aan de werkgroep 'werken met de context'. In samenwerking met het Familieplatform werd een campagne uitgewerkt om het nieuwe begrip 'Mentaalmaatje' te lanceren en te promoten op de Werelddag van de Geestelijke Gezondheid.
- Binnen het begeleidingscomité Ethiek Broeders van Liefde werd het advies rond relaties en seksualiteit afgerond en goedgekeurd. Dankzij een bevraging bij de OPGanG leden kon er input bezorg worden. Na de implementatie van dit advies werd er op zoek gegaan naar een nieuw thema om rond te werken. Dit werd het beroepsgeheim en elektronisch patiëntendossier. Voor de uitwerking van dit advies werden de eerste bijeenkomsten georganiseerd en input verzameld bij de deelnemers.

Op welke belemmeringen en knelpunten botste het VPP in 2023?

Patiëntenparticipatie

- Het VPP stelt soms een 'concurrentiestrijd' vast tussen vertegenwoordigers van patiënten door financiële noden (tussen verenigingen onderling en tussen de verschillende koepelorganisaties ...).
- Het VPP en zijn ledenverenigingen worden geconfronteerd met een veelheid aan vragen naar patiëntenparticipatie, vaak niet op de meest zinvolle of impactvolle manier. Meestal gaat het om een vraag naar het invullen van een zijte zonder verder na te denken over het doel en wat de meest geschikte methodiek is.
- Het is moeilijk om structurele participatie van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers in de eerstelijnszones te voorzien. Het ontbreekt aan visie en goede ondersteuning.
- De capaciteit of het aantal beschikbare ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers is vaak beperkt: de vraag naar patiëntenvertegenwoordigers is groter dan het aanbod.
- Er is nood aan structurele financiële en praktische ondersteuning van patiëntenverenigingen zodat er ruimte en tijd vrijkomt voor patiëntenparticipatie en meer bepaald patiëntenvertegenwoordiging.

Geestelijke gezondheid

- De kostprijs voor geestelijke gezondheidszorg blijft hoog. De conventie terugbetaling psychologische zorg richt zich niet op personen met een ernstige, complexe psychische problematiek en de terugbetaling vanuit hospitalisatieverzekeringen is vaak beperkt
- Er is een gebrek aan visie en afstemming over de ondersteuning van ervaringsdeskundigen en de taakverdeling tussen verschillende organisaties op dat vlak, vanuit en tussen de verschillende overheden. Het VPP overlegde hierover met verschillende partnerorganisaties en maande de overheden aan hier werk van te maken. Voorlopig zonder resultaat.

Waarin zette het VPP in 2023 stappen vooruit?

Patiëntenparticipatie

- Het VPP zette verder in op de toepassing van zijn interne leidraad voor ondersteuning van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers.
- Het VPP deed verkennend studiewerk om zijn eigen beleid voor vrijwilligers en deelnemers aan activiteiten op punt te stellen.

- Het VPP legde de laatste hand aan de wegwijzers voor de ondersteuning van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers:
 - een praktische leidraad om als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger aan de slag te gaan;
 - een praktische leidraad om met ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers aan de slag te gaan in jouw organisatie.
- Het VPP financiert samen met la LUSS een onderzoek van de Koning Boudewijnstichting over het belang van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg. In 2023 waren er interviews met patiëntenverenigingen en vervolgens werd een grootschalige vragenlijst afgenomen bij patiëntenverenigingen. In december 2023 werden de eerste resultaten hiervan voorgesteld aan geïnteresseerde patiëntenverenigingen en kregen zij de kans om vragen te stellen en feedback te geven. In 2024 wordt het onderzoek verder gezet.

Geestelijke gezondheid

- Het VPP was betrokken bij de actualisatie van het referentiekader vrijheidsbeperkende maatregelen voor psychiatrische ziekenhuizen.
- Het VPP organiseerde een uitwisselingsmoment rond het nieuwe wetsontwerp gedwongen opname. Tijdens dit uitwisselingsmoment gaven patiëntenvertegenwoordigers feedback op het voorstel dat nadien aan het kabinet bezorgd werd.
- Het VPP/OPGanG nam deel aan de werkgroepen van de Hoge Gezondheidsraad over 'de meerwaarde van lotgenotencontact' en 'technologie in de geestelijke gezondheidszorg'. Op beide vlakken kon waardevolle input en overtuigende evidentie aangeleverd worden.
- VPP/OPGanG faciliteerden de deelname van zijn kernleden aan de 'Open Geestdagen', een organisatie van Te Gek!? en Zorgnet-Icuro. Deze tweedaagse campagne kreeg een hoge waardering van de 117 deelnemende organisaties en draagt verder bij aan het doorbreken van het taboe en de destigmatisering van psychische aandoeningen. Voor VPP/OPGanG was het een unieke gelegenheid om de patiëntenverenigingen bij zowel de brede bevolking als de participerende instellingen beter bekend te maken.

6 Overzicht deelname VPP in verschillende overlegorganen 2023

Structurele mandaten

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/middenveld	Brussel
Eerstelijnszorg / geïntegreerde zorg	<ul style="list-style-type: none"> Stakeholdersforum Project Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg Permanente werkgroep geïntegreerde zorg 	<ul style="list-style-type: none"> Bestuur VIVEL 	<ul style="list-style-type: none"> 	<ul style="list-style-type: none"> Zorgraad eerstelijnszone BruZEL
eHealth, mHealth & big data	<ul style="list-style-type: none"> Overlegcomité Gebruikers eHealth-platform Personal Health Viewer projectgroep WG Toegang van het eHealth-platform Beheerscomité en Gebruikerscomité van het Gezondheids(zorg)data Agentschap (GDA) 	<ul style="list-style-type: none"> Overlegcomité Vitalink Gebruikersgroep Vitalink Projectwerkgroep eGezondheid en eWelzijn VIVEL 		
Financiële toegankelijkheid	<ul style="list-style-type: none"> BelRAI / MyBelRAI patiëntengroep 	<ul style="list-style-type: none"> Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen Bijzondere technische commissie mobiliteitshulpmiddelen 		
Geestelijke Gezondheid en OPGanG	<ul style="list-style-type: none"> Begeleidingscomité conventie geestelijke gezondheidszorg 		<ul style="list-style-type: none"> Begeleidingscommissie Ethiek GGZ Broeders van liefde 	

Kwaliteit van zorg	<ul style="list-style-type: none"> • Expertengroep patiëntenervaringen P4Q • PARIS: Expertengroep patiëntenervaringen EL • Toezichtscommissie (kwaliteitswet) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bestuur VIKZ • VIKZ Toezichtscommissie. • Bureau VIP² AZ • Bureau VIP² GGZ • Bureau VIP² EL 	<ul style="list-style-type: none"> • Commissie kwaliteit AZ Zorgnet Icuro • Commissie kwaliteit GGZ Zorgnet Icuro 	
Medicatie	<ul style="list-style-type: none"> • Commissie Geneesmiddelen voor humaan gebruik* • Raadgevend comité FAGG* • Werkgroep onbeschikbaarheden FAGG* • Overlegplatform patiënten-consumënten FAGG* • Commissie terugbetaling farmaceutische producten en verstrekkingen (RIZIV) 			
Patiëntenrechten	<ul style="list-style-type: none"> • Commissie Patiëntenrechten 			
Patiëntveiligheid & medische schade	<ul style="list-style-type: none"> • Beheerscomité FMO 			
Verzekeringen	<ul style="list-style-type: none"> • Opvolgingsbureau voor de tarifiëring • Commissie voor verzekeringen 			
Werkgelegenheid		<ul style="list-style-type: none"> • Overlegplatform Handicap&Arbeid • Via Overlegplatform Handicap & Arbeid deelname in: <ul style="list-style-type: none"> ○ Com. Diversiteit SERV 		

		<ul style="list-style-type: none"> ○ VDAB (Stakeholdersforum, Partneroverleg Werk en arbeidshandicap) 		
Zeldzame ziekten		<ul style="list-style-type: none"> • Vlaams Netwerk Zeldzame ziekten 		
Overkoepelend of andere	<ul style="list-style-type: none"> • Bestuur KCE • Observatorium voor de chronische ziekten RIZIV • Adviesraad Evikey • Patiënten Forum 	<ul style="list-style-type: none"> • Vlaamse raad Welzijn, Volksgezondheid en Gezin(intersectorale kamer, kamer Gezondheid, kamer VSB) • Raadgevend comité Zorg en Gezondheid • Stuurgroep Impulsprogramma – Innovatie in gezondheid en zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Bestuur Trefpunt Zelfhulp • Bestuur • Academie voor de Eerste Lijn stuurgroep* 	

Legende: * = extra subsidie, buiten de algemene Brusselse, federale en Vlaamse subsidie

Ad hoc mandaten

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
Doelzoeker – Doelgerichte zorg		<ul style="list-style-type: none"> • Digitaal zorg- en ondersteuningsplan Alivia: werkpakket 1 		
Eerstelijnszorg / geïntegreerde zorg		<ul style="list-style-type: none"> • Projectgroep datadashboard VIVEL • Werkgroep datadashboard VIVEL • Digitaal zorg- en ondersteuningsplan: werkpakket 1 • Werkgroep engagement ICIC 2023 • Werkgroep legacy ICIC 2023 • Brede stakeholdergroep versterking zorgraden 		
eHealth, mHealth & big data	<ul style="list-style-type: none"> • Recip-e op uitnodiging • Riziv/VIDIS op uitnodiging • WG telegeneeskunde Riziv 	<ul style="list-style-type: none"> • Digitaal zorg- en ondersteuningsplan Alivia: werkpakket 2, klankbordgroep en consortia pilootprojecten 	<ul style="list-style-type: none"> • Project We Are* 	<ul style="list-style-type: none"> • Project digitale kloof
Geestelijke Gezondheid en OPGanG	<ul style="list-style-type: none"> • Stuurgroep communicatie terugbetaling psychologische zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Relanceplan Vlaamse Veerkracht: werkgroep context 	<ul style="list-style-type: none"> • Stuurgroep omgaan met vrijheidsbepurende maatregelen • Adviesraad Te Gek!? • Algemene Vergadering Psyche 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Hoge Gezondheidsraad: meerwaarde van lotgenotencontact • Hoge Gezondheidsraad: technologie en GG 	<ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteitstafel vrijheidsbeperkende maatregelen 		
Kwaliteit van zorg		<ul style="list-style-type: none"> • VIKZ OG ziekenhuisbrede indicatoren • VIKZ OG PROMs en PREMs • VIKZ OG PROMs en PREMs GGZ • VIKZ OG patiëntenervaringen in EL • Projectstuurgroep van project Proms en Prens met KOTK* • Adviescommissie van project Proms en Prens met KOTK* • WG website zorgkwaliteit.be 2.0 	<ul style="list-style-type: none"> • Stuurgroep Q&S UGent 	
Medicatie	<ul style="list-style-type: none"> • Task forces georganiseerd door het FAGG bij onbeschikbare medicatie • Werkgroep huisapotheker (RIZIV) 			

Werkgelegenheid			<ul style="list-style-type: none"> • Stuurgroep statuut en uitkering AYA • Stuurgroep project verbreding Rentree 	
------------------------	--	--	--	--

*Legende: * = extra vergoeding naast subsidies*

Lijst van afkortingen

AZ	Algemene ziekenhuizen
BelRAI	Belgisch Resident Assessment Instrument
DZOP	Digitaal Zorg- en Ondersteuningsplan
EBP	Ebpracticenet
EL	eerstelijnszorg
ELZ	eerstelijnszone
FMO	Fonds voor de Medische Ongevallen
EFRO	Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling
FAGG	Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten
FOD	Federale overheidsdienst
GG	Geestelijke gezondheid
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
GTB	Gespecialiseerd Team Bemiddeling
GOB	Gespecialiseerde opleidings- en begeleidingsdienst
HGR	Hoge Gezondheidsraad
ICF	informed consent form
KB	Koninklijk besluit
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
KU Leuven	Katholieke Universiteit Leuven
LIGB-KU Leuven	Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
MAF	Maximumfactuur
MFO	Medisch-farmaceutisch overleg
OPGanG	Open Patiëntenkoepel Geestelijke Gezondheid
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling
OSE	Onderzoekscentrum sociaal Europa
PREMs	Patient Reported Experience Measures
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
QID-bestuur	Quality Indicators Database-bestuur
RaDiOrg	Rare Diseases Organisation
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
SERV	Sociaal Economische Raad van Vlaanderen
SOLID	Social Linked Data
VASGAZ	Vlaams Agentschap voor de Samenwerking rond Gegevensdeling tussen de Actoren in de Zorg
VDAB	Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding
VIDIS	Virtual Integrated Drug Information System
VIKZ	Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg
VIP ² AZ	Vlaams Indicatorenproject voor de algemene ziekenhuizen
VIP ² GGZ	Vlaams Indicatorenproject voor de Geestelijke Gezondheidszorg
VIVEL	Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn
VPP	Vlaams Patiëntenplatform
VSB	Vlaamse sociale bescherming
VT	Verhoogde Tegemoetkoming

© 2024 Vlaams Patiëntenplatform vzw

Contacteer ons

Schriftelijk Vlaams Patiëntenplatform vzw
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee
Ondernemingsnummer 0470.448.218
RPR – Leuven

Bel naar +32 (16) 23 05 26

Mail naar info@vlaamspatientenplatform.be

Surf naar www.vlaamspatientenplatform.be

Volg ons www.facebook.com/vlaamspatientenplatform
www.twitter.com/VPPvzw



Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker