bpost
PB-PP | B-2/3974
BELGIE(N)-BELGIQUE

SAMENSPRAAK

DE NIEUWSBRIEF VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW I Nr. 108 JUN 2021

Het rijk der **vrijheid in zicht?**

Het verhaal van **Eddy Deneckere**

Vlaams patiënten platform
Samen sterker

Re-integratie was nog nooit zo actueel

Wat doet het VPP hierrond?

v.u. Ulrike Pypops, Kouterstraat 1, 3150 Tildonk I nummer 108 juni 2021 – verschijnt per jaar in jan - mrt - jun - sept en nov I Afgiftekantoor 3000 - Leuven Mail

INHOUD

P3 — OPENER: HET RIJK DER VRIJHEID IN ZICHT?

P4 — RE-INTEGRATIE WAS NOG NOOIT ZO ACTUEEL

P12 — IN 'T KORT

P14 — HET VERHAAL VAN EDDY DENECKERE

P19 — ACTIVITEITEN

P20 — ZOOM IN: JOUW E-GEZONDHEIDSSAMENVATTING

P22 — VRAGEN AAN HET VPP

Op de cover

Eddy Deneckere, voorzitter van NET & MEN Kanker en patiëntenvertegenwoordiger

Deze nieuwsbrief bevat veel verwijzingen naar websites. Bekijk hem daarom ook online via http://vlaamspatientenplatform.be/lijst/nieuwsbrieven. Wil je graag artikels overnemen in jouw tijdschrift of nieuwsbrief? Dat mag zeker, mits bronvermelding. Wil je graag de word-documenten van de artikels ontvangen? Stuur een mailtje naar lise.dehouwer@vlaamspatientenplatform.be.

Koen Neyens
Beleidsmedewerker VPP

Het rijk der vrijheid in zicht?

Met die slogan motiveerde minister Vandenbroucke ons begin dit jaar om de coronamaatregelen vol te houden tot we met z'n allen gevaccineerd zijn. Onze meerderjarige kinderen hier in huis vertalen die vrijheid in 'onbezorgd chillen met vrienden', 'op chirokamp zonder bubbels', 'festivals' en 'nog eens op vakantie'. Niet iedereen heeft de luxe om zo onbezonnen naar die herwonnen vrijheid te kijken. De media lanceerde er zelfs een term voor "grotsyndroom" ofwel "moeilijkheden ondervinden bij het opnieuw oppikken van alledaagse zaken die vroeger heel gewoon waren, zoals vrienden knuffelen of op restaurant gaan". Zeker als corona risicopatiënt, door bijvoorbeeld een chronische ziekte, is die terugkeer niet vanzelfsprekend.

Wat betekent het rijk der vrijheid voor jou? Laat het even bezinken, met de zomer voelbaar in de lucht.Het moeilijke coronajaar legde bestaande ongelijkheden in de samenleving bloot en deed ons vaak genoeg stilstaan. Komt alles terug als we gevaccineerd zijn? Of slagen we erin om anders te gaan kijken naar onze samenleving in een post coronatijdperk. Na de crisis, het keerpunt? In deze Samenspraak vind je alvast inspiratie voor het rijk der vrijheid. Ziek zijn en werken vlotter kunnen combineren bijvoorbeeld, vrij van drempels en vooroordelen.

Het interview over re-integratie laat zien wat wij met het overlegplatform Handicap & Arbeid hierrond ondernemen. Het volledige federale actieplan voor re-integratie is nog niet bekend. Wel kondigde minister Vandenbroucke reeds een 'terug naar werk'-coördinator aan, die mensen beter ondersteunt en sneller wegwijs maakt.

Of vrijheid als in 'vrijuit' kunnen participeren als patiëntenvertegenwoordiger? Het verhaal van Eddy zal vertrouwd klinken, het is dit soort engagement dat onze organisatie zo sterk maakt. Vrijheid is ook gerust kunnen zijn dat jouw medische gegevens op een veilige manier gedeeld worden met jouw zorgverleners. Tijdens de "VPP on tour" in mei klonk de boodschap dat we onze patiëntenrechten niet mogen verliezen in de digitalisering, dat we ons medisch dossier in eigen handen moeten hebben en dat het vlot toegankelijk en correct moet zijn. De campagne voor een kwaliteitsvolle gezondheidssamenvatting sluit hierbij aan.

Veel leesplezier en een mooie inspirerende zomer gewenst allemaal!

"We vertrekken steeds vanuit de input van onze ledenverenigingen, dus mensen met een chronische aandoening."

Eline Bruneel, beleidsmedewerker VPP

Re-integratie was nog nooit zo actueel: wat doet het VPP hierrond?

“We willen de focus verleggen van mensen met een langdurig gezondheidsprobleem naar potentiële werknemers met competenties en talenten.”

Het afgelopen half jaar was de re-integratie van personen met een erkenning arbeidsongeschiktheid heel actueel. Re-integratie is de terugkeer naar de werkvloer na langere tijd niet gewerkt te hebben. Bij het VPP is werkgelegenheid voor personen met een chronische aandoening al lang een belangrijk thema. Zo is het VPP lid van het overlegplatform Handicap & Arbeid en hebben we contacten met verschillende stakeholders en beleidsmakers. Met dit interview geven we je een kijkje achter de schermen. Naast onze beleidsmedewerkers Eline Bruneel en Koen Neyens laten we ook graag Jos Wouters (stafmedewerker bij het overlegplatform Handicap & Arbeid) en Wim Geluykens (onderzoeker-jurist bij Kom op tegen Kanker) aan het woord.

Eline, jij volgt samen met Koen het thema werkgelegenheid op bij het VPP. Hoe zit de werking rond dit thema in elkaar?

Eline: We vertrekken steeds vanuit de input van onze ledenverenigingen, dus mensen met een chronische aandoening. Die input verzamelen we op verschillende manieren. Onder meer via onze ledenbevraging, waarbij we leden bevragen rond een aantal thema’s. Hieruit halen we gemeenschappelijke knelpunten, de basis voor ons jaaractieplan. Ook baseren we ons op vragen die we ontvangen via telefoon of mail.

Onlangs contacteerde een persoon met Multiple Sclerose (een spierziekte, afgekort MS) ons. Hij wou weten of hij verplicht is om aan zijn werkgever te melden dat hij MS heeft. Moet hij dit aan de arbeidsgeneesheer melden tijdens een medisch onderzoek? Of misschien zelfs tijdens een sollicitatieprocedure?

Dit zijn concrete vragen waarmee wij graag aan de slag gaan. Zo lanceerden we samen met Trefpunt Zelfhulp de toolbox 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk'. Die bestaat uit 2 folders met communicatietips, een voor werkgevers en een voor werknemers die momenteel niet aan het werk zijn maar opnieuw aan de slag willen gaan. Er is ook een vorming met een werkboek die gericht is op patiëntenverenigingen. Hierin staan lotgenotencontacten en op een veilige manier ervaringen uitwisselen centraal. Tijdens de vorming gaan we ook met oefeningen uit het werkboek aan de slag. We hopen dat opnieuw in de kijker te zetten als we terug fysieke activiteiten kunnen organiseren omdat de vorming moeilijker digitaal te organiseren is. Mensen moeten zich comfortabel voelen om in een veilige omgeving hun verhaal te doen.

Rond actuele thema's of zaken waarover we een dossier willen opstarten organiseren we denkdagen en bevragingen. Soms vraagt de overheid onze input, ook dan kunnen we denkdagen en bevragingen organiseren.

Vertegenwoordigings- en lobbywerk is ook een belangrijk onderdeel van onze taak. Ook hier vertrekken we van de input van onze leden. Naast het overlegplatform Handicap & Arbeid, zijn we ook vertegenwoordigd in de Commissie Diversiteit van de Sociaal Economische Raad van Vlaanderen (SERV) en zitten we in een aantal overlegorganen van de VDAB. We hebben bovendien regelmatig contact met de kabinetten van minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Frank Vandenbroucke, van federaal minister van Werk Pierre-Yves Dermagne en van Vlaams minister van Werk Hilde Crevits.

Jos, kan jij ons als stafmedewerker van het overlegplatform Handicap & Arbeid wat meer vertellen over zijn werking?

Jos: Het overlegplatform Handicap & Arbeid is een structuur die ervoor zorgt dat aandachtspunten uit verenigingen of koepels kunnen worden aangekaart bij het beleid. Via dat platform bundelen we de krachten om zo impact te creëren bij het beleid. Voor beleidsmakers is zo'n overlegplatform ook handig want anders vinden ze dat ze van teveel kanten vragen krijgen.

"Het thema re-integratie zal alleen aan belang winnen"

Wim Geluykens onderzoeker, jurist bij Kom op tegen Kanker

Binnen een overlegplatform met verschillende koepels en organisaties moet je uiteraard compromissen sluiten. Daarom laten we onze leden vrij om buiten het overlegplatform ook nog lobbywerk te doen. Zo kan iedereen zijn eigen accenten leggen.

Voor onze doelgroep hanteren we een brede definitie van handicap. Het gaat niet enkel over mensen met een klassieke handicap maar ook over mensen met een langdurige ziekte.

Wat doet Handicap & Arbeid rond het thema re-integratie?

Jos: We hebben vooral gewerkt rond een betere dienstverlening om mensen met een handicap te reintegreren op de arbeidsmarkt. Arbeidsmarktbeleid is vooral een beleid van vakbonden en werkgevers. Terwijl de aandachtspunten van onze doelgroep ook op de beleidsagenda moeten komen en daar hebben we vanuit het overlegplatform hard voor geijverd.

Wim, ook Kom op tegen Kanker is lid van het Handicap & Arbeid. Hoe vullen jullie dit lidmaatschap in en hoe kijken jullie naar het thema re-integratie?

Wim: Wij vinden het overlegplatform een uitstekend middel om samen te werken, maar ook om elkaar op de hoogte te houden. Via het overlegplatform kunnen we het beleidswerk samen goed voorbereiden en zien we waar de knelpunten zitten. Als we bijvoorbeeld een probleem binnenkrijgen via onze Kankerlijn kunnen we dat aftoetsen met de andere leden van het overlegplatform en bekijken we of we er samen werk van maken. Zo versterken we elkaar.

Via de vertegenwoordiging in de verschillende adviesorganen blijf je op de hoogte over wat er leeft rond re-integratie. Voor ons is dat een belangrijk thema en het zal alleen nog belangrijker worden. De behandeling voor kanker wordt alsmaar beter en dat betekent dat meer mensen met of na kanker actief zijn op de arbeidsmarkt. De nood om te bekijken hoe je hier best mee omgaat op de werkvloer zal dus nog toenemen.

"Via het overleg-platform Handicap & Arbeid bundelen we de krachten om zo meer impact te creëren bij het beleid."

Jos Wouters, stafmedewerker bij het overlegplatform Handicap & Arbeid

Eline, hoe kijkt het VPP naar re-integratie?

Eline: Ook voor ons is dit een erg belangrijk thema dat alleen maar aan belang wint. We moeten er vaak op hameren dat er een verschil is tussen mensen met een problematiek die kan herstellen of een problematiek die ontstaat door het werk, bijvoorbeeld een burn-out, en mensen met een chronische aandoening die ziek zijn of een ziekte ontwikkelen waarvan ze niet zullen herstellen. Als we onderhandelen over adviezen met sociale partners moeten we dat verschil vaak in de verf zetten en op beleidsniveau zijn er op dat vlak toch nog andere accenten nodig.

Voor ons is het ook belangrijk dat mensen vrij kunnen beslissen wanneer het voor hen comfortabel voelt om het werk te hervatten. Ze moeten dat ook kunnen doen op hun eigen tempo. Daarbij speelt ook het recht op redelijke aanpassingen een rol. Mensen met een handicap en dus ook mensen met een chronische aandoening hebben hier recht op. Dit zou meer ingebed moeten zitten in de wetgeving zodat mensen aangepast werk krijgen wanneer het nodig is. Er zou ook meer controle op moeten zijn. Nu moet de persoon zelf actie ondernemen als dit recht geschonden wordt. Werkgevers moeten ook beter ondersteund worden om dit recht in de praktijk om te zetten. Er is nog veel onwetendheid bij werkgevers rond wat dit juist inhoudt en hoe ze hiermee aan de slag moeten gaan.

We vinden dat er nog meer ondersteuning op maat moet komen voor mensen die opnieuw aan de slag willen. VDAB heeft daar zeker al heel wat stappen in gezet, maar er is nog ruimte voor verbetering.

Mensen met een chronische aandoening moeten ook op een flexibele manier kunnen switchen tussen werken en niet-werken. Er moeten meer mogelijkheden zijn om je uitkering te combineren met je loon. Er bestaat al een goed systeem van gedeeltelijke werkhervatting maar we merken dat er nog heel wat knelpunten zijn. Het systeem is nog niet flexibel genoeg en het zorgt voor heel wat financiële onzekerheid omdat er een invloed is op andere tegemoetkomingen. Mensen hebben niet altijd een zicht op die financiële

gevolgen. Ze moeten hierover goed geïnformeerd worden maar anderzijds vinden we dat ze ook bepaalde tegemoetkomingen moeten kunnen behouden als ze in dit systeem aan de slag gaan.

Jos, Handicap & Arbeid werkte binnen de SERV mee aan 2 adviezen rond re-integratie, één algemeen advies vorig jaar en één advies specifiek over de visienota van minister Hilde Crevits. Hoe komt zo'n advies tot stand?

Jos: Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen die twee adviezen. Het advies van vorig jaar waren we zelf al twee jaar aan het voorbereiden vanuit de Commissie Diversiteit. Dat is een advies op eigen initiatief waarmee je je eigen thema's op tafel kan leggen. Het advies op de nota van minister Crevits is anders. De Vlaamse regering moet aan de SERV advies vragen over bepaalde beleidsthema's en ook voor deze nota was dat het geval.

Als je een advies op eigen initiatief uitbrengt, bepaal je zelf het tempo en kan je dat grondiger aanpakken. Bij een advies dat verplicht moet uitgebracht worden, heb je maar 30 dagen de tijd. Hierdoor kan je er maar beperkte tijd aan werken en is er minder ruimte voor overleg.

Het mooie is dat we een advies maakten dat het beleid een beetje voor was. Zo konden we onze aandachtspunten veel gemakkelijker op de agenda zetten. We hebben heel goed samengewerkt rond dat eerste advies, onder andere met UNIZO en andere werkgeversfederaties. Dat zorgt dat het advies meer weerklank krijgt bij het beleid want het is veel meer gedragen. Zo'n advies waarbij de sociale partners betrokken zijn, zal ook makkelijker een plaats krijgen binnen de werking van de VDAB.

Koen, begin dit jaar was er veel te doen rond personen met een langdurige erkenning arbeidsongeschiktheid. Het VPP reageerde hierop met een opinie. Wat waren de accenten?

Koen: Onze opinie kwam er naar aanleiding van de reeks 'Voor altijd

"We wilden vooral oproepen tot een positieve beeldvorming. Uit onze bevragingen blijkt dat de meerderheid wil werken, maar botst op een aantal drempels.

Koen Neyens, beleidsmedewerker VPP

ziek' in De Standaard over de 450.000 mensen die langdurige erkenning arbeidsongeschiktheid hebben. We wilden reageren op de teneur van de artikels en opinies met titels als 'het gaat van kwaad naar erger' tot 'we zijn te mild voor deze mensen'. We wilden vooral oproepen tot een positieve beeldvorming. Deze mensen krijgen heel snel een label opgeplakt zoals invalide of arbeidsongeschikt. Terwijl uit onze bevragingen blijkt dat de meerderheid wil werken maar botst op een aantal drempels.

We willen de nadruk leggen op wat mensen wel nog kunnen: niet dat ze ongeschikt zijn, maar geschikt. We zijn daarom ook blij dat in de visienota van de Vlaamse regering het woordje 'on' is doorstreept. We willen de focus verleggen van mensen met een langdurig gezondheidsprobleem naar potentiële werknemers met competenties en talenten.

Jos, wat staat er nog te gebeuren binnen de werking van Handicap & Arbeid?

Jos: Het actieplan van minister Crevits wordt uitgerold binnen de VDAB en we zullen een plaats krijgen in de stuurgroep die dit opvolgt. Verder willen we actie ondernemen om de dienstverlening van de VDAB voor mensen met een handicap en chronische ziekte te verbeteren. We merken dat er nog veel onwetendheid is om die doelgroep op een goede manier te begeleiden. Zo is er bijvoorbeeld onvoldoende kennis over het systeem van de redelijke aanpassingen. Terwijl dat systeem net een brug kan vormen om opnieuw aan de slag te gaan. Er leeft nog teveel het idee van 'als je een beetje moeite doet, kan je toch terug werken'. Dat heeft te maken met de beeldvorming in de samenleving: ofwel laat je deze mensen met rust ofwel zet je ze onder druk om terug aan de slag te gaan. Terwijl er wel tussenposities mogelijk zijn.

We werken binnen de Commissie Diversiteit ook aan een actualisering van onze actielijst voor personen met een arbeidsbeperking, die we in 2015 opstelden. We willen acties formuleren om het thema re-integratie op de voorgrond te houden.

Wim, waarop zal Kom op tegen Kanker inzetten rond re-integratie?

Wim: Voor ons is sensibilisering van werkgevers over werkhervatting na of met een chronische ziekte heel belangrijk, bijvoorbeeld rond redelijke aanpassingen. Je merkt vaak dat werkgevers denken dat dit enorm veel tijd en geld zal kosten. Terwijl dit vaak kleine ingrepen of aanpassingen kunnen zijn. We proberen daar zelf ook rond te werken, bijvoorbeeld met de website www.kankerenwerk.be. Daarop staan tips voor werkgevers over hoe ze kunnen omgaan met kanker op de werkvloer.

> "We zetten in op het kunnen combineren van werk en ziek zijn"
>
> Koen Neyens, beleidsmedewerker VPP

Natuurlijk moeten we ook werknemers blijven ondersteunen en begeleiden bijvoorbeeld bij de re-integratietrajecten. Hierrond hebben we gewerkt met 'Rentree', waarbij mensen met een coach op zoek gaan naar antwoorden op vragen en onzekerheden over werken na kanker. Vorig jaar is dit ook opgenomen in de dienstverlening van de VDAB en hopelijk kan dit ook zijn weg vinden naar mensen met andere aandoeningen.

Verder zouden we graag zien dat de gedeeltelijke werkhervatting een recht wordt. Nu is het vaak nog een gunst waarbij je toestemming moet krijgen van de adviserend arts van het ziekenfonds en de werkgever.

We willen ook dat zorgverleners meer aandacht hebben voor re-integratie. Nog niet alle artsen hebben hier al evenveel oog voor. In Aya-Movement, een project rond jongeren dat Kom op tegen Kanker opzette, zien we bijvoorbeeld dat het voor jonge mensen heel belangrijk is dat er in de behandeling rekening wordt gehouden met de gevolgen voor werk of studeren.

We willen graag dat er één centrale infowebsite komt die alle info bundelt over tegemoetkomingen, uitkeringen, hoe ga je aan het werk met of na een ziekte, hoe pak je studeren aan enz. Nu zit die informatie verspreid. Het zou zoveel logischer zijn dat die info wordt gebundeld want wie ziek is heeft er geen boodschap aan of iets een federale of regionale bevoegdheid is.

Ook het huidige systeem van vastbenoemde ambtenaren die terug aan de slag willen gaan na ziekte is nog voor verbetering vatbaar. Voor deze groep is het moeilijk om het werk gedeeltelijk te hervatten. Het huidige systeem is verouderd en rigide en is niet afgestemd op de individuele situatie van mensen met een ziekte.

Eline en Koen, waarop zal het VPP nog inzetten?

Koen: We zetten in op het kunnen combineren van werk en ziek zijn, zodat ook mensen met een chronische ziekte hun professionele kennis maximaal kunnen inzetten. We

pakken de knelpunten aan waar onze leden tegen aanlopen door aanbevelingen te doen voor meer inclusief werken. Dat doen we via vertegenwoordigingswerk, in overleg met de overheid en de sociale partners.

Zo hadden we reeds uitgebreide gesprekken met de raadgever van minister Vandenbroucke om het nieuwe actieplan te bespreken. Anderzijds blijven we via infosessies onze leden informeren. Bijvoorbeeld over wat een formeel re-integratietraject (in het kader van de wetgeving) inhoudt maar ook wat de voordelen zijn van een informeel re-integratietraject (via overleg met de werkgever en arbeidsarts). Verder willen we samen met het overlegplatform Handicap & Arbeid betrokken blijven bij de uitrol van het Vlaamse actieplan van minister Crevits.

We zullen ook meewerken aan een netwerk voor werkgevers via het project 'Hands on Inclusion' van Verso en het Minderhedenforum. Daarbij zullen we alle info over re-integratie voor werkgevers verpakken in een reeks vormingen en uitwisselingen. Dat moet dan uitmonden in een plan op maat waarmee elke werkgever aan de slag kan gaan.

Eline: Rond heel wat zaken die Wim vermeldde, zullen wij ook werken. Rond de dienstverlening van de VDAB zullen we de komende maanden hopelijk een aantal zaken kunnen verwezenlijken. Ook rond het systeem van de vastbenoemde ambtenaren, wat Wim al aanhaalde, hopen we stappen vooruit te zetten. We maakten hierover een aantal jaren geleden een aanbeveling met Unia, het interfederaal gelijkekansencentrum, en we bekijken welke zaken nog verder moeten worden opgevolgd.

Ook rond de inactiviteitsvallen willen we verder werken. Het moet lonen om terug aan het werk te gaan, je mag geen andere tegemoetkomingen verliezen. Daar strijden we al jaren voor maar dat is heel moeilijk om te realiseren. We hopen deze legislatuur toch wat vooruitgang te boeken.

"We zouden graag de maatregel om minder te werken, bijvoorbeeld de vierdaagse werkweek, laten onderzoeken."

Koen Neyens,
beleidsmedewerker VPP

Als jullie één dag de minister van werk zouden mogen zijn, welke beleidsmaatregel zouden jullie dan nemen?

Jos: Ik zou willen dat we afstappen van de controlerende houding die we nu vaak aannemen. In plaats daarvan moeten we mensen ondersteunen om stappen vooruit te zetten. Nu proberen we heel de tijd te controleren of iemand recht heeft op een uitkering en daardoor leven sommige mensen voortdurend in onzekerheid. We moeten erop vertrouwen dat mensen niet zomaar in het uitkeringsverhaal terecht komen. De meeste kiezen hier niet voor. We moeten ervan uitgaan dat mensen inspanningen doen om daaruit te geraken.

Wim: Ik kies toch voor mijn stokpaardje: een centrale infowebsite. Er is al heel veel informatie beschikbaar maar mensen weten niet waar ze die moeten vinden. Als we de onzekerheid voor het onbekende kunnen wegnemen door beter te informeren kan dat hopelijk zorgen voor een *mindshift*. Zodat we mensen beter kunnen ondersteunen bij re-integratie met de hulp van alle betrokken actoren.

Eline: Ik zou ervoor willen zorgen dat iedereen zou stoppen met die negatieve beeldvorming en de mensen achter de ziekte zou zien. En dat iedereen zou beseffen wat een meerwaarde deze mensen kunnen betekenen op de arbeidsmarkt.

Koen: Ik zou deze 3 fijne collega's als adviseurs benoemen in mijn kabinet. Verder zou ik nadenken hoe je ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte kan integreren in het beleid. Tenslotte zou ik graag de maatregel om minder te werken, bijvoorbeeld de vierdaagse werkweek, laten onderzoeken. Ik denk dat dit goed zou zijn voor onze mentale gezondheid en onze werkgoesting.

Bedankt voor dit gesprek!

Meer info?

Website VPP/thema werk:
http://vlaamspatientenplatform.be/themas/werkgelegenheid-1

"We willen graag dat er één centrale infowebsite komt die alle info bundelt. Nu zit die informatie verspreid."

Wim Geluykens onderzoeker-jurist
bij Kom op tegen Kanker

BEHANDELDE VRAGEN EN KLACHTEN IN 2020

Het Vlaams Patiëntenplatform informeert zijn leden via verschillende kanalen zoals de website, nieuwsbrief, nieuwsflits, infomomenten,... over verschillende thema's. Op deze manier proberen we onze leden op de hoogte te brengen van belangrijke informatie. Toch ontvangen we nog steeds heel wat vragen en klachten over de opgevolgde thema's. Deze vragen en klachten komen terecht bij de beleidsmedewerkers die de inhoud hiervan geanonimiseerd bewaren. Op deze manier kunnen we de vinger aan de pols houden en monitoren we of we rond een bepaalde problematiek meer of minder vragen en klachten krijgen dan voorheen. Ook professionals en patiënten die geen lid zijn van een vereniging vinden de weg naar het VPP voor informatie. Op onze website vind je een overzicht van de meest bevraagde thema's en koppelen we hier ook enkele tips aan vast.

Benieuwd?
Check dan zeker https://bit.ly/3j8RPSn

Voorstelling nieuwe leden

Nierpatiënten ZOL vzw

De patiëntenvereniging Nierpatiënten ZOL vzw brengt mensen samen die te maken hebben met nierziekten, dialyse, op een transplantatie wachten of getransplanteerd zijn. Ze willen met hun activiteiten de sociale isolatie van patiënten en hun omgeving verminderen. Denk hierbij aan uitstappen, voordrachten, symposia met artsen en infoavonden.

Wil je meer informatie over Nierpatiënten ZOL vzw?
Neem dan een kijkje op hun website
https://www.zol.be/nierziekten/nierstichting

ACTIE PATIËNTENRECHTEN 2021: WEET JIJ WAT JE BETAALT IN HET ZIEKENHUIS?

Naar aanleiding van de Europese dag van de rechten van de patiënt deed het Vlaams Patiëntenplatform een grootschalige test bij 1668 burgers en zorgverleners over hun kennis van wat ze moeten betalen in het ziekenhuis. Het is namelijk een patiëntenrecht dat je goed geïnformeerd wordt over de kosten voordat je toestemt met een onderzoek of behandeling in het ziekenhuis. Gemiddeld beantwoordden de deelnemers 6 van de 9 vragen juist. 12% van de deelnemers slaagden niet voor de test en behaalden een score lager dan 50%.

Benieuwd naar alle resultaten van de test en de aanbevelingen die het VPP op basis hiervan formuleerde?
Bekijk het volledig rapport hier: https://bit.ly/3gVJdf0

4.298 DOELZOEKERS!

Voor een nieuw filmpje rond Doelzoeker verzamelden we 3 verschillende getuigenissen. Dit filmpje kadert in een project van de Academie voor de Eerste Lijn in opdracht van VIVEL waarbij er video's worden gemaakt over Doelgerichte zorg. Doelzoeker wordt hier als één van de mogelijke instrumenten naar voren geschoven om te ondersteunen bij doelgerichte zorg.

Eind vorig jaar herwerkten we onze papieren versie van Doelzoeker. Sinds januari verstuurden we 4.298 papieren Doelzoekers. Dit wil zeggen dat tal van mensen de tijd nemen om even stil te staan bij hun doelen voor de toekomst en zo aan de slag gaan om hun zorgnoden in kaart te brengen. Een ideaal instrument om deze noden bespreekbaar te maken met zorgverlener(s), partner of familie.

Wil je meer weten over Doelzoeker?
Surf dan zeker eens naar http://vlaamspatientenplatform.be/themas/doelzoeker. Zelf aan de slag gaan met Doelzoeker kan ook. Bestel jouw exemplaar door een mailtje te sturen naar info@vlaamspatientenplatform.be met vermelding 'Doelzoeker'.

Een geslaagde digitale 'VPP on tour' in het teken van eHealth!

"Het was interessant, ook de discussies over het onderwerp waren leerrijk en tof om aan deel te kunnen nemen."

Zoals elk jaar maakte het VPP ook dit jaar een tour langs de vijf Vlaamse provincies. Door de coronacrisis ging 'VPP on tour' noodgedwongen digitaal door. In totaal mochten we 53 leden van patiëntenverenigingen ontvangen. 'VPP on tour' stond dit jaar in het teken van eHealth. We informeerden en bevroegen de aanwezigen over het journaal, een digitaal communicatieschrift waarmee je informatie kan uitwisselen met en tussen je zorgverleners. Daarnaast hadden we ook boeiende uitwisselingen over welke voorwaarden patiënten belangrijk vinden bij het elektronisch delen van gezondheidsgegevens. Team eHealth neemt deze inbreng mee in haar beleidswerk. Uit de evaluatie blijkt dat de aanwezigen het ook een geslaagde editie vonden. Eén van de aanwezigen vatte het samen als "Het was interessant, ook de discussies over het onderwerp waren leerrijk en tof om aan deel te kunnen nemen." Hopelijk mogen we jullie volgend jaar weer verwelkomen op onze 'VPP on tour', en dit keer in real life!

BIO

Eddy is 65 jaar oud en woont in Kortrijk. Hij ging in 2015 op pensioen nadat hij 40 jaar in het onderwijs werkte. In dat jaar kreeg Eddy de diagnose van een neuro-endocriene tumor van de pancreas met uitzaaiingen in de lever. In het ziekenhuis kreeg hij een folder van NET & MEN Kanker, een patiëntenvereniging die zich inzet voor patiënten met zeldzame neuro-endocriene tumoren (NET) of Multipele Endocriene Neoplasie (MEN). Als jong gepensioneerde engageerde hij zich voor de vereniging. Sinds 2017 is hij de gedreven voorzitter van NET & MEN Kanker.

Eddy Deneckere

"Als je de stem van patiënten wil laten horen, moet je ook actief participeren"

"Als je start als patiëntenvertegenwoordiger loopt het soms wat stroef. Je kent de mensen nog niet en komt in aanraking met onderwerpen waarover je weinig weet. Maar het is altijd boeiend en na een tijdje lukt participeren beter en beter", aldus Eddy Deneckere. Intussen bouwde hij al heel wat ervaring op in verschillende organisaties. Zo is hij onder meer actief in het VPP, Kom op tegen Kanker, verenigingen rond zeldzame ziekten RaDiOrg en Eurordis, de Patient Think Tank van de farmasector en in participatieraden van UZ Leuven en UZ Gent. Benieuwd naar zijn ervaringen? Lees hieronder het verhaal van Eddy.

Hoe participeer je binnen het VPP?

Eddy: Ik neem deel aan bevragingen en aan activiteiten zoals de algemene vergadering. Sinds kort zit ik ook in de expertpool van e-health. Ik doe dat omdat het digitale systeem rond gezondheid me erg interesseert. We proberen dat ook zoveel mogelijk te promoten bij de leden van onze vereniging omdat we meestal ambulant behandeld worden en dan is het een groot voordeel als je een goed zicht hebt op je eigen dossier. Zo moet ik zelf regelmatig op controle in het ziekenhuis en is het makkelijk als ik vooraf al online de resultaten van onderzoeken kan bekijken.

Er bestaat momenteel een wildgroei van systemen die mensen online inzage geven in hun gezondheidsgegevens. Dat zorgt dat mensen niet meer weten waar ze welke informatie kunnen terugvinden. Ik probeer daar samen met de andere leden van de expertpool wat orde in te scheppen en wat suggesties te doen aan de overheid. Zo bekijkt de overheid momenteel hoe verschillende soorten zorgverleners toegang kunnen krijgen tot meer gezondheidsgegevens van de patiënt. Vanuit de expertpool vinden we het belangrijk dat de patiënt inspraak krijgt in wie welke gegevens te zien krijgt. We vinden dat de patiënt eigenaar moet blijven van zijn gegevens.

Waarom vind je het belangrijk om te participeren?

Eddy: In de visie van onze patiëntenvereniging staat dat we patiënten een stem willen geven in het zorgsysteem op nationaal en internationaal vlak. Als je je engageert in onze vereniging, volgt automatisch de participatiegedachte. We hechten veel belang aan het verhogen van de bekendheid rond NET & MEN. Het is belangrijk dat er snel een diagnose wordt gesteld, enkel dan kan de patiënt nog genezen. Door actief te participeren maak je je vereniging meer zichtbaar en stimuleer je ook de bekendmaking van je ziekte.

"In de visie van onze patiënten-vereniging staat dat we patiënten een stem willen geven"

Als je de stem van patiënten wil laten horen, moet je ook actief participeren. Bovendien haal ik er voor mezelf veel voldoening uit als ik via een positieve inbreng iets kan veranderen voor een groep van patiënten.

Hoe verloopt die participatie? Wat loopt goed en wat minder goed?

Eddy: In het begin loopt dat stroef. Je komt terecht in een groep mensen die je helemaal niet kent en je weet niet veel over hun achtergrond. Dus dat is een beetje zoeken. Je komt ook in aanraking met onderwerpen waarover je heel weinig weet. Ik ben ook geen persoon die in zo'n nieuwe groep direct het woord zal voeren en een uitgebreid discours zal afsteken. Bij mij liggen de ideeën niet altijd op het puntje van mijn tong. Ik moet daar eerst eens serieus over nadenken en ik heb daarom graag dat je ook na een bijeenkomst nog mag reageren.

Hoe langer je participeert hoe beter het lukt. Je leert de mensen kennen en je komt die mensen ook eens in andere situaties tegen. Je bent bezig met het onderwerp in je hoofd. Je spreekt er al eens over met andere mensen en dat maakt dat je de volgende keer sneller over iets kan meepraten.

Algemeen vind ik dat het goed verloopt als ik participeer. Iedereen zijn mening wordt gevraagd en er wordt gepeild wat je mogelijkheden zijn of wat moeilijk ligt. De meeste vergaderingen worden goed voorbereid en er wordt geprobeerd om zoveel mogelijk mensen de kans te geven om deel te nemen. Een valkuil is soms dat er iemand te lang aan het woord blijft wanneer diegene die de vergadering leidt dit niet goed in de gaten houdt. Je moet zorgen dat iedereen aan bod komt want niet iedereen neemt zomaar spontaan zelf het woord. Dat zijn vergadertechnieken die ik gelukkig nog ken vanuit mijn vorige leven in het onderwijs.

Je merkt dat er ook meer openheid is voor de wensen van patiënten. Zo vragen ze nu: wat kunnen we voor jou doen? Natuurlijk is het voor bijvoorbeeld ziekenhuizen een leerproces. Ze vragen zich af hoe ze die participatie moeten aanpakken en bij sommige mensen is er nog weerstand om patiënten actief te laten participeren. Dan is het een beetje zoeken waar er mogelijkheden zijn om dingen te veranderen of om te bekrachtigen wat al goed is. Wat goed loopt moet zeker ook gezegd worden. Het is niet de bedoeling dat je als patiënt participeert om alles af te breken, je moet positief opbouwend werken.

"Je merkt dat er ook meer openheid is voor de wensen van patiënten"

Probeer je ook ervaringen van andere mensen uit je vereniging in te brengen als je participeert?

Eddy: Waar mogelijk probeer ik mensen uit onze vereniging te bevragen. Als je participeert krijg je een mandaat van een groep mensen om hun belangen te verdedigen en hun ervaringen mee te nemen. Ik vind het daarom logisch dat je zaken met hen aftoetst. We hebben een gesloten Facebookgroep waarin we zulke dingen kunnen afstemmen. Daarnaast hebben we ook een Netflits, een elektronische nieuwsbrief, waarmee we onze leden snel kunnen bevragen.

Wat betekent het voor jou persoonlijk om te participeren? Wat haal jij eruit?

Eddy: Ik onderscheid daarbij 2 niveaus. Enerzijds leer je heel wat bij over je eigen aandoening door bijvoorbeeld in ziekenhuizen in contact te komen met artsen. Dat komt ten goede aan hoe je met je ziekte omgaat. Het is verrijkend om eens vanuit een ander oogpunt te kijken naar je ziekte. Hoe kijken zorgverleners ernaar? Wat zijn hun mogelijkheden en hun beperkingen?

Anderzijds kom je in een wereld terecht die je niet kent. Ik kom uit de gesloten wereld van het onderwijs, de geneeskunde is een totaal andere wereld. Je komt er begrippen tegen waarvan je het in Keulen hoort donderen. Maar na een tijdje leer je hoe die wereld in elkaar zit met zijn mogelijkheden, beperkingen en gevoeligheden. Door andere patiënten en verenigingen te ontmoeten, merk je ook zaken op die voor jou in eerste instantie niet belangrijk waren maar die dat voor anderen wel zijn. Zo kom je tot een gemene deler van aandachtspunten en knelpunten waarop je kan inzetten om zaken te verbeteren of te realiseren.

Waarop ben je trots als patientenvertegenwoordiger?

Eddy: Ik ben blij dat we onze vereniging op korte tijd op de kaart hebben kunnen zetten. Zowel van het nationale als internationale niveau ontvangen we vragen omdat ze onze vereniging kennen en onze inbreng waarderen. Dat zorgt ervoor dat we onze stem kunnen laten horen.

"Als je goed werk verricht, word je wel gewaardeerd en wordt er ook naar je geluisterd."

Wat is jou het meeste bijgebleven van wat je tot nu toe hebt gedaan op het vlak van patiëntenparticipatie?

Eddy: Het is een bepaalde aanpak die me aangenaam heeft verrast. Ik kreeg de kans om mee te werken aan 'Rare 2030'. Dit was georganiseerd door Eurordis, de Europese organisatie voor zeldzame ziekten. Het was de bedoeling om je stem te laten horen binnen het Europees Parlement en om Europese Parlementsleden van jouw land te overtuigen om toe te treden tot een netwerk van pleitbezorgers van zeldzame ziekten. We kregen een snelcursus over hoe het Europees Parlement in elkaar zit. Ze leerden ons hoe je die parlementsleden best benadert, hoe je je verhaal goed kan brengen en welke hoofdboodschap je best meegaf in dat gesprek.

Patiënten die hieraan deelnamen, konden op zeldzame ziektedag een parlementariër van zijn of haar land digitaal ontmoeten en een boodschap overbrengen. Ik vond het een waardevol initiatief om mensen warm te maken voor participatie en mensen er bedreven in te maken.

"Het was de bedoeling om je stem te laten horen binnen het Europees Parlement"

Tips van Eddy voor patiënten die willen participeren

- Besef dat je je moet inwerken in een nieuwe materie en dat dit tijd en energie kost.
- Zet je eigen belang en situatie aan de kant. Zoom uit naar het grotere plaatje.
- Besef dat je de belangen verdedigt van een grotere groep mensen.
- Als je participeert moet je vaak een lange weg afleggen en kan je zaken niet in één twee drie oplossen.
- Besef dat je er tijd in moet investeren, meestal kost het meer tijd dan je vooraf denkt.
- Probeer participatie te delegeren binnen je vereniging. Je kan niet zelf in alle ziekenhuizen of organisaties participeren. Vraag bijvoorbeeld aan één van je leden of die het ziet zitten om in een ziekenhuis in zijn of haar buurt te participeren. Als je mensen benadert met zo'n concrete vraag om te participeren spreekt dat vaak meer aan dan een vraag om het bestuur van de vereniging te komen versterken.

OPROEP

Ken jij een vrijwilliger die actief participeert als patiëntenvertegenwoordiger en een plaatsje verdient in deze rubriek? Stuur een mailtje naar *info@vlaamspatientenplatform.be.*

ACTIVITEITEN

De komende maanden staan er verschillende VPP-activiteiten op de planning. We geven jullie graag een overzicht.

21 SEPT

Uitwisselingsmoment

- Uitwisselingsmoment patiëntenparticipatie in de eerstelijnszones

Meer info volgt later

9 OKT

Bijzondere Algemene Vergadering

- Op de agenda staat de aanpassing van de statuten van onze vzw.

Meer info volgt later

21 OKT

Netwerkdag

- Netwerkdag OPGanG op donderdag 21 oktober.

Meer info volgt later. Deze activiteit is enkel toegankelijk voor leden van OPGanG

2 DEC

Uitwisselingsmoment

- Uitwisselingsmoment patiëntenparticipatie in de eerstelijnszones.

Meer info volgt later

De activiteiten van het Vlaams Patiëntenplatform zijn enkel toegankelijk voor ledenverenigingen, tenzij anders vermeld. Ben je lid van een van de patiëntenverenigingen die aangesloten zijn bij het Vlaams Patiëntenplatform? Dan kan je deelnemen aan onze activiteiten. De uitnodigingen met meer informatie over het programma van de activiteit en de mogelijkheid om in te schrijven, volgen later via mail en vind je op onze website. Het meeste actuele aanbod van activiteiten lees je op onze website.

Wil je als patiëntenvereniging graag lid worden? Doe vrijblijvend een aanvraag via **info@vlaamspatiëntenplatform.be**.

Wist je dat je samen met je huisarts de kwaliteit van jouw elektronische gezondheids-samenvatting kunt verbeteren? Wij lanceren een campagne!

Jouw elektronische gezondheidssamenvatting

Neem de kwaliteit van jouw samengevat medisch dossier zelf in handen

6 letters

SUM.E.H.R of 'SUMmarized Electronic Health Record' ('Samengevat elektronisch gezondheidsdossier'), dat is de term die zorgverleners gebruiken voor jouw elektronische gezondheidssamenvatting.

Het is de samenvatting van de belangrijkste informatie uit je medisch dossier, aangemaakt door je huisarts die jouw Globaal Medisch Dossier beheert. Die samenvatting biedt een goed overzicht van je gezondheidstoestand en is essentieel om patiënten veilig te verzorgen, bijvoorbeeld als je in het ziekenhuis belandt. De spoedarts weet dan meteen welke medicatie je neemt, of je allergisch bent voor bepaalde producten, of je vaccinaties in orde zijn, ... Je huisarts kan deze samenvatting delen op voorwaarde dat jij hiervoor je toestemming geeft.

10 onderdelen

Welke informatie bevat de gezondheidssamenvatting?

1. Persoonlijke gegevens
2. Contactgegevens
3. Naam van je huisarts die je Globaal Medisch Dossier (GMD) beheert
4. Namen van de zorgverleners in je zorgteam
5. Risicofactoren (allergieën, reactie op medicatie, sociale situatie, aandachtspunten,...)
6. Medische voorgeschiedenis (medische problemen en aandoeningen, behandelingen)
7. Huidige gezondheidsproblemen
8. Medicatie
9. Vaccinaties
10. Wilsverklaring

3.011.154 gezondheidssamenvattingen beschikbaar

Voor 3.011.154 unieke personen is er al een gezondheidssamenvatting of Sumehr aanwezig in Vitalink, de digitale kluis met gezondheidsdata uit de eerstelijnszorg in Vlaanderen.

Toch is deze gezondheidssamenvatting nog niet voldoende ingeburgerd. Zo bekeken slechts 179.581 Vlamingen hun Sumehr in april 2021.

Dat de Sumehr beschikbaar is, betekent niet automatisch dat deze volledig ingevuld en up-to-date is!

Daarom ondernemen we actie. We willen iedereen aanmoedigen om samen met zijn/haar huisarts de kwaliteit van de Sumehr te verbeteren.

7.000 brochures

Samen met La LUSS (onze Franstalige tegenhanger) en Domus Medica (vereniging van Vlaamse huisartsen) maakten we een handige brochure om het aanmaken of vervolledigen van je gezondheidssamenvatting bij je huisarts voor te bereiden. We bezorgen deze brochure eind juni per post aan onze leden.

Je kan er ook eentje aanvragen via info@vlaamspatientenplatform.be.

Werk je liever digitaal? Dan kan je op onze website een PDF-versie van de brochure én een invulbaar document downloaden: http://vlaamspatientenplatform.be/pagina/gezondheidssamenvatting.

Binnenkort zal de brochure ook te vinden zijn op www.mijngezondheid.be.

3 keer klikken

Wil je weten of je al zo'n gezondheidssamenvatting hebt en wat daarin staat? Surf dan naar www.mijngezondheid.be:

- Meld je aan.
- Klik op het luik 'Gezondheidssamenvatting'.
- Is dit niet aanklikbaar? Dan zijn er voor jou geen gegevens beschikbaar onder deze rubriek.
- Kan je wel verder klikken? Dan word je doorgeschakeld naar jouw portaal: in Vlaanderen is dat MyHealthViewer.be, in Brussel is dat Brusselshealthnetwork.be.
- Daar vind je je gezondheidssamenvatting ('Samenvatting medisch dossier') terug onder documenten.
- Heb je er geen of is ze onvolledig? Vul de gegevens in onderstaande brochure in en bezorg hem aan jouw huisarts. Onderaan dit artikel vind je de nodige informatie.

Wil jij ook kwaliteitsvolle en goede zorg? Vul dan jouw gezondheidssamenvatting in!

Eind juni lanceerde VPP samen met Domus Medica en LUSS de campagne voor een kwalitatieve gezondheidssamenvatting of Sumehr. Het is belangrijk dat de belangrijkste informatie over je medisch dossier snel en overzichtelijk raadpleegbaar is, bijvoorbeeld in nood, of als je in het ziekenhuis of bij een wachtarts terechtkomt. Jij kan als patiënt zorgen dat jouw gezondheidssamenvatting up-to-date is, samen met je huisarts. Met de brochure 'Kwaliteitsvolle & goed zorg' kan je alle informatie voorbereiden voor je bezoek aan je huisarts.

Meer informatie?

koen.neyens@vlaamspatientenplatform.be

Wat is het verschil tussen een zorgvolmacht en het aanduiden van een vertegenwoordiger voor later?
Deze vraag werd beantwoord door Annet Wauters van VPP

Zowel met de zorgvolmacht als met de aanduiding van een vertegenwoordiger kan je iemand aanduiden die je rechten zal uitoefenen op het moment dat jij dit niet meer kan. Beiden kunnen enkel opgemaakt worden als je zelf nog wilsbekwaam bent. Toch zijn er ook belangrijke verschillen.

Sinds 2013 kan je bij de notaris vastleggen wie je financiële zaken mag regelen op het moment dat jij dat niet meer kan. Dit wordt vastgelegd in een 'zorgvolmacht'. Sinds 1 maart 2019 kan je ook in je zorgvolmacht laten opnemen wie er in jouw plaats je persoonlijke zaken mag regelen. Zo kan je aanduiden in welk woonzorgcentrum je graag zou verblijven, wie je behandelend arts is, welke thuisverpleging je aan je deur wil hebben, wie je patiëntenrechten mag uitoefenen, … .

"Ook volgens de wet patiëntenrechten kan je een persoon uit je omgeving aanduiden om je rechten uit te oefenen: jouw vertegenwoordiger."

Ook volgens de wet patiëntenrechten kan je een persoon uit je omgeving aanduiden om je rechten uit te oefenen: jouw vertegenwoordiger. Deze persoon geeft je de mogelijkheid om vrij jouw rechten uit te oefenen, maar deze zijn beperkt tot je patiëntenrechten. Je vertegenwoordiger kan dus geen financiële zaken voor je regelen.

Een zorgvolmacht wordt bij een notaris opgemaakt en wordt ook geregistreerd in een databank van de notaris. Een vertegenwoordiger kan je aanduiden via een formulier dat je kan downloaden van onze website (https://bit.ly/3qqYbxV). Dit formulier laat je ondertekenen door je aangestelde vertegenwoordiger en laat je noteren in je patiëntendossier.

Let op! Je zorgvolmacht staat niet automatisch genoteerd in je dossier. Je vraagt best aan je arts om dit extra toe te voegen aan het dossier.

De prijs van een zorgvolmacht schommelt tussen 300 en 500 euro. Het aanduiden van een vertegenwoordiger daarentegen is volledig gratis.

OPROEP

Heb jij zelf een vraag voor het VPP? Bezorg ze ons via *info@vlaamspatientenplatform.be*

SAMEN
STERKER

SAMEN
STERKER

Contacteer SamenSpraak

Schriftelijk

Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP), 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.twitter.com/VPPvzw
www.facebook.com/vlaamspatientenplatform

Vlaams patiëntenplatform

© Foto's in deze Samenspraak: Els Van Bosbeke, Sophie Nuytten, Pexels