



Impact en bereik

Patiëntenfederatie Nederland: gezamenlijke kracht in 2020

Patiëntenfederatie Nederland en haar leden hebben samen onderzoek gedaan naar hun gezamenlijk bereik, inspanningen en impact in 2020, een jaar vol Corona.

In 2020 stond de wereld door de coronacrisis op zijn kop. Dat gold zeker voor (chronische) patiënten en de zorg. Ziekenhuizen en IC's lagen overvol. Reguliere zorg werd uitgesteld en veel kwetsbare patiënten kozen noodgedwongen voor zelfisolatie.

Voor onze contacten met de achterban en stakeholders zochten we andere vormen van communicatie. Zo lukte het wel om veel mensen te bereiken via onze websites, sociale media, digitale fora, webinars en de pers. Onze belangenbehartiging verlegden we naar urgente thema's die samenhangen met de coronacrisis en digitale zorg. We bleven bereikbaar voor onze achterban én betrokken bij allerlei geplande projecten om de zorg beter te maken.

De Patiëntenfederatie en dertig leden leverden cijfers, resultaten en behaalde successen aan. Dat zijn de dertig leden die zich richten op een specifieke aandoening. In dit korte verslag geven we een indruk van onze gezamenlijke kracht met cijfers en met interviews over onze impact.



Onze achterban

Onze achterban is groot. Ruim 16 miljoen unieke bezoekers raadpleegden in 2020 onze websites en ruim 1,2 miljoen mensen namen deel aan besloten fora. PGO-support toonde in april 2021 aan dat [de maatschappelijke meerwaarde](#) van deze fora (lotgenotencontact) drie keer zo groot is als de investering hierin.

567.734

Leden en donateurs



16.666.010

Unieke websitebezoekers
(op 40 websites)



499.868

Volgers op sociale media



68%



6%



9%



17%



1.255.001

Deelnemers
besloten fora



759

Bijeenkomsten/
webinars/trainingen



807.136

Abonnees nieuws-
brieven/magazines



258.606

Informatie en advies



99

Ontwikkelde tools

Dit zijn onder andere keuzehulp, consult-kaarten, tips en advies-tools, animatiefilmpjes en apps als ziektelast-meters en dagboeken.

FCIC&IC Connect zetten PICS en IC-nazorg op de kaart

FCIC&IC Connect vragen aandacht voor het Post-IC-Syndroom (PICS), IC-nazorg en persoonsgerichte IC-zorg. In december 2019 gaf FCIC het boek 'Impact van intensive care' met patiëntverhalen uit. Tijdens de campagne 'Zegt het voort' boden ze dit boek aan vele stakeholders aan. 'We wilden de mens achter de IC-patiënt een gezicht geven en aandacht vragen voor nazorg', zo licht voorzitter IC Connect Marianne Brackel toe.

'Op ons eerste FCIC-jubileum in januari 2020 lanceerden wij de vernieuwde website www.fcic.nl en onze social mediakanalen. Op www.icconnect.nl stond voorlichting voor de jaarlijks 80.000 IC-patiënten en naasten klaar, toen beelden over corona-IC-patiënten in de huiskamers verschenen. De pers wist ons te vinden, zodat we onze kennis en ervaringen volop konden delen via dagbladen, radio en tv. We kregen veel vragen van zorgverleners. We maakten coronavorlichting en beademingsfilmpjes, deden mee aan wetenschappelijk onderzoek en webinars en werkten mee aan de Leidraad 'Nazorg voor Covid-19-IC-patiënten'. Zo zetten we PICS en het belang van IC-nazorg voor alle IC-patiënten en naasten verder op de kaart.'

'Covid-19 bleek een eye-opener en de impact van alle media-aandacht was groot. Iedere zorgverlener weet nu hoe ernstig de gevolgen van een IC-opname kunnen zijn. Patiënten en naasten vinden meer erkenning voor hun klachten en de behoefte aan nazorg wordt gelukkig beter onderkend.'

Voorbeelden: [Documentaire Kruispunt](#), filmpjes [Beademing op de IC](#) en [over PICS](#).



Onze belangenbehartiging

Via belangenbehartiging agenderen we onderwerpen die er voor patiënten toe doen, bij de politiek, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Patiëntenpanels voeden ons daarbij voortdurend. De onderwerpen variëren van toegang tot goede zorg (ook tijdens de coronacrisis) tot participatie in de maatschappij.

93

Kamerbrieven



2.924

Mediaberichten
(online)



158

Op radio
en TV



703

Presentaties

204 Voor onze achterban
499 Voor stakeholders



152

Onderzoeken
bij eigen
patiëntenpanel

5x impact belangenbehartiging

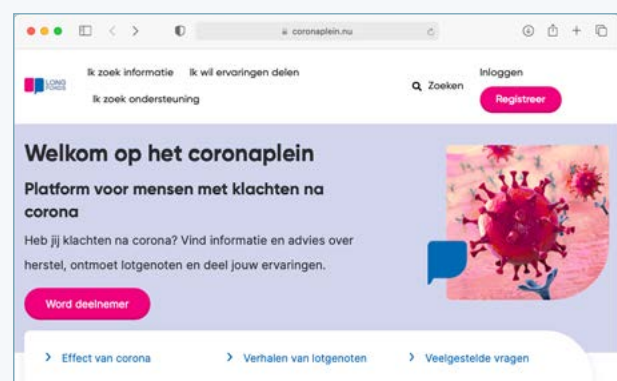
- 1 Verbod Mancozeb in Europa en veel media-aandacht voor de ziekte van Parkinson en pesticiden. Blootstelling aan Mancozeb wordt in verband gebracht met een verhoogde kans op onder andere Parkinson.
- 2 Eerste prototype reumavriendelijke medicijnverpakking in ontwikkeling.
- 3 Start werkgeversproject bij Rijksoverheid over de overgang en werk.
- 4 ZonMW gaat uitgebreid onderzoek doen naar de oorzaken, diagnose en behandeling van ME/CVS. Dit omvat een groot biomedisch onderzoeksprogramma van 10 jaar.
- 5 Belangenbehartiging van de Oogvereniging resulteerde in een Perronwijzerapp en in de Geldmaat met spraak.

Nazorg chronische coronapatiënten in basispakket

Michael Rutgers, directeur Longfonds, schrok in februari 2020 van een longfoto van een coronapatiënt uit China. 'De longen zaten vol met witte vlekken, die duiden op littekenweefsel. We beseften dat dit tot langdurige klachten zou kunnen leiden, lieten alles uit onze handen vallen en gingen vol voor een multifunctioneel [Coronaplein](#).

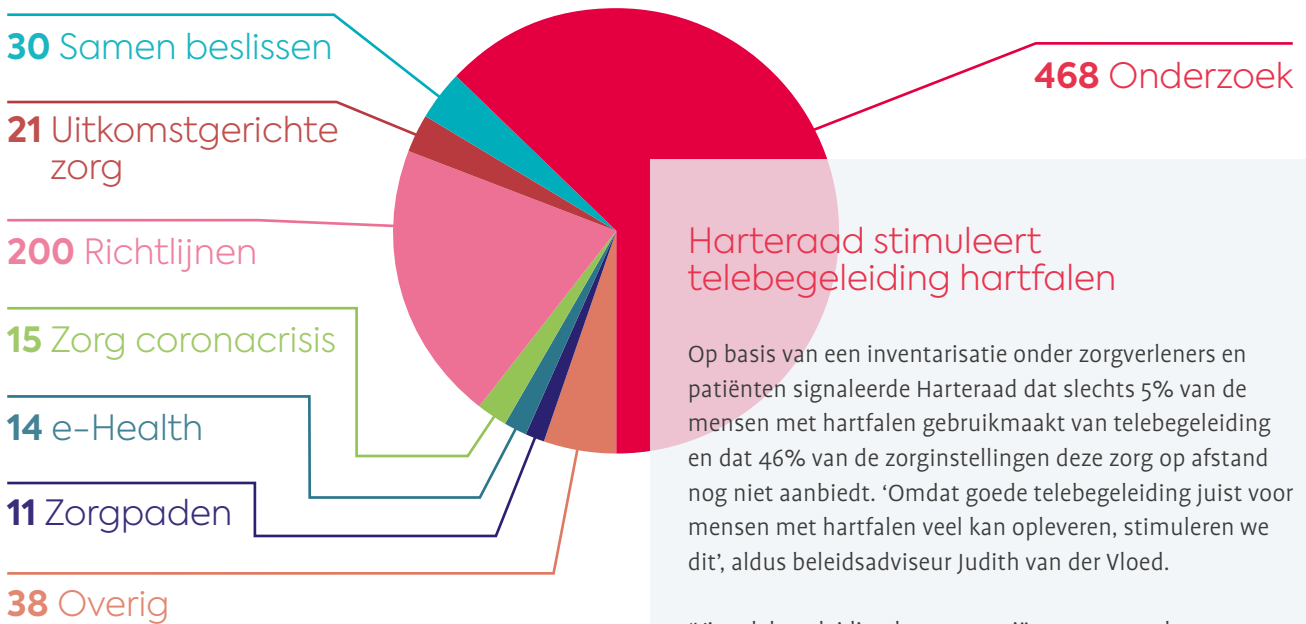
Op dit digitale plein vinden mensen met langdurige klachten informatie, steun bij lotgenoten en een ziektelastmeter. Daarnaast kunnen zij chatten met een verpleegkundige. De klachten worden vaak niet herkend en erkend. De chat-verpleegkundige biedt eerste hulp, analyseert de klachten en verwijst hen goed door. Via het Coronaplein enquêteren we ook patiënten - in samenwerking met de universiteit van Maastricht - over hun klachten. De inschatting van het Nederlands Huisartsen Genootschap is dat 10% langdurige klachten heeft. Met de uitkomsten en ervaringen op het Coronaplein stapten we naar de minister van VWS. Het resultaat is dat er 24 miljoen euro is uitgetrokken voor paramedische nazorg vanuit het basispakket. De Radboud Universiteit zette een onderzoeksvoorstel op in opdracht van het Zorginstituut en ZonMw en onderzoekt nu de effectiviteit.

Ik ben er trots op dat we snel konden schakelen en een grote groep coronapatiënten konden ondersteunen. In 2020 bezochten al 750.000 mensen het plein. We werden zelfs geïnterviewd door CNN. Inmiddels hebben andere patiëntenorganisaties zich bij het Coronaplein aangesloten en wint het aan bekendheid en kracht.'



Verbeteren van de zorg

Vertegenwoordigers van patiënten zijn betrokken bij onderzoek, de ontwikkeling van richtlijnen en allerlei verbetertrajecten in de zorg. De weg van onderzoek naar verbetering is lang. Maar in 2020 boekten we als Patiëntenfederatie samen weer uiteenlopende resultaten. Zo werden psychosociale zorg en nazorg opgenomen in diverse richtlijnen. We namen deel aan: wetenschappelijk onderzoek, projecten samen beslissen, trajecten uitkomstgerichte zorg, e-Health-projecten en zorgtrajecten rond corona.



7x zorgverbetering

- 1 Het onderzoek schildklierpoliklinieken leidde tot meer concrete afstemming en samenwerking in de schildklierzorg. Resultaten volgen in 2021.
- 2 Kind en Ziekenhuis kreeg 3 punten op de kennisagenda Algemene kindergeneeskunde: samen beslissen, inzet e-Health-tools en psychosociale impact.
- 3 Stichting Hoormij droeg bij aan verbetering van het Hoorprotocol. Gebruikers krijgen een hoormiddel vergoed, waarmee ze adequaat kunnen functioneren.
- 4 De Hiv Vereniging maakte een n=n-handreiking voor zorgverleners: niet meetbaar is niet overdraagbaar. Een persoon met een onderdrukt hiv-virus draagt hiv niet over.
- 5 De zorgstandaard dementie is vernieuwd tot een samenhangende benadering voor het dementietraject vanuit het perspectief van gebruikers. Alzheimer Nederland maakte ook een [publieksversie](#).
- 6 De genterapie Luxturna kwam beschikbaar voor een zeldzame netvliesandoening.
- 7 Vereniging van Mensen met Brandwonden, Brandwondenzorg Nederland en Quli realiseerden een veelzijdig beveiligd [nazorgportaal](#).

'Via telebegeleiding kunnen patiënt en zorgverlener continu belangrijke waarden als gewicht en hartritme volgen en waar nodig tijdig ingrijpen. Daarnaast geeft het meer inzicht in de eigen aandoening, meer regie en een groter gevoel van veiligheid. Maar om te zorgen dat meer patiënten deze zorg op afstand gaan gebruiken, moet het wel goed aansluiten bij hun behoefte.'

In een [infographic](#) bracht Harteraad daarom haarscherp in beeld waar aanbod en behoefte nog onvoldoende met elkaar matchen, inclusief concrete verbeteradviezen. 'Patiënten hebben bijvoorbeeld naast telebegeleiding behoefte aan persoonlijk contact met hun zorgverlener. En ze willen ook zelf hun waarden kunnen inzien en informatie kunnen toevoegen.'

We hebben de infographic verspreid onder alle relevante zorgaanbieders en systeemontwikkelaars. Ook bij ontwikkeltrajecten voor richtlijnen of leidraden voor hartfalenpoli's brengen we de behoeften van patiënten op het gebied van telebegeleiding in. Aan de andere kant mobiliseren we patiënten via informatie, tips of webinars. Door de coronacrisis staan zorgverleners en patiënten meer open voor zorg op afstand. Ook na de crisis willen wij telezorg verder brengen omdat het de zorg echt verbetert en opnames voorkomt.'





Ex-kankerpatiënten kunnen zich als ieder ander verzekeren

NFK realiseerde een schone lei-regeling voor ex-kankerpatiënten. 'Bij het aanvragen van een uitvaart- of overlijdensrisicoverzekering hoeven zij tien jaar na hun genezing niet meer te melden dat ze kanker hebben gehad. Ze starten met een schone lei', vertelt Roel Masselink, belangenbehartiger Kwaliteit van Leven bij NFK. Voor mensen die bij de diagnose jonger dan 21 jaar waren, geldt een termijn van vijf jaar. Ook voor specifieke kankerdiagnoses kan een kortere termijn gelden. De regeling geldt vanaf 1 januari 2021.

Een overlijdensrisicoverzekering is vaak nodig als je geld leent om een huis te kopen of voor je onderneming. Het is extra zekerheid voor de geldverstrekker en een geruststelling voor de nabestaanden. Volgens Masselink is het belangrijk dat ex-kankerpatiënten net als ieder ander deze verzekering of een uitvaartverzekering kunnen afsluiten. 'De regeling betekent simpelweg dat je bij de verzekeringsaanvraag niet meer geconfronteerd wordt met je ziekteverleden. Kanker blijkt ook na genezing nog te vaak een diagnose voor het leven te zijn, waarmee mensen op veel momenten worden geconfronteerd. Bij deze verzekeringen kunnen ze dat verleden in ieder geval na tien jaar vergeten.'

Via 'Doneer Je Ervaring' (online raadpleging achterban) bleek bovendien dat 60% van de deelnemers problemen ondervond met het afsluiten van deze verzekeringen. 'Zo moesten ze een hogere premie betalen of werden ze niet geaccepteerd voor de gewenste dekking. Soms zagen mensen hierdoor af van het kopen van een huis of gingen ze noodgedwongen een groter risico aan.'

NFK was al langer bezig met de schone lei-regeling. 'Door de onderbouwing met praktijkervaringen konden we politiek momentum creëren. Er werden vragen gesteld in de Tweede Kamer. De minister van Financiën stond hier gelukkig voor open en ging in gesprek met ons en het Verbond van Verzekeraars. Zo ontstond een 'window of opportunity', wat resulteerde in het Besluit verzekeringskeuringen ex-kankerpatiënten.' (Staatsblad 2020, nr. 453)

Meer info over [de schone lei-regeling](#).

Patiëntenfederatie lobbyt voor medicijnbuffer

De afgelopen jaren bleek herhaaldelijk hoe kwetsbaar de medicijnvoorziening in Nederland is geworden. Zo ontstonden tekorten aan bloeddrukverlagers en maagzuurremmers door vervuiling bij één grondstofleverancier. Om dit te voorkomen, lobbyen de Patiëntenfederatie en haar leden voor een ijzeren medicijnvoorraad van drie tot vijf maanden.

'Niet alleen de afhankelijkheid van één grondstofleverancier maakt de levering kwetsbaar, ook de focus op kostenbesparing is doorgeschoten', zo verklaart programmamanager Jan Benedictus. 'Productie is uitbesteed naar goedkope landen en voorraden worden overal beperkt. Hoe strakker je het elastiek spant, hoe groter het risico dat de rek eruit gaat en het knapt. Dat zagen we ook tijdens de coronacrisis bij persoonlijke beschermingsmiddelen. Patiënten worden hier de dupe van. Hun gezondheid is in het geding en medicijntekorten of onnodige medicatiewisselingen leiden tot veel spanning en onzekerheid. Daarom startten we in 2019 namens hen een stevige lobby met als motto '[Stop de pillenchaos](#)'. We riepen alle betrokken partijen (van fabrikant tot zorgverzekeraar) bij elkaar, waarbij patiëntvertegenwoordigers hen praktijkvoorbeelden voorlegden en kritisch bevroegen. Het belang van een ijzeren voorraad en het voorkomen van ongewenste medicatiewisselingen landde. In 2020 kwamen we hier via de pers en Kamerleden regelmatig op terug.'

Hoewel het Benedictus te langzaam gaat, zijn er zeker resultaten geboekt. 'VWS werkt aan het realiseren van een grotere voorraad en reserveert hiervoor een bedrag. Er is wet- en regelgeving in de maak en in de Europese Unie wordt gesproken over een brede farmastrategie. De ketenpartijen discussiëren nog over welke partij de voorraad zou moeten aanhouden. Maar ondertussen start er een pilot om op efficiënte wijze grotere voorraden aan te houden. Dus ja, we hebben de zaak in beweging gezet, maar het kost nog veel tijd om dit met zoveel partijen - en ook internationaal - goed te regelen.'

#stopdepillenchaos

Colofon

'Impact en bereik' is een uitgave van Patiëntenfederatie Nederland. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. Wij maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. © Communicatie – juni 2021

www.patiëntenfederatie.nl

