

Inleiding van het debat:

Deze ochtend tijdens de verwelkoming onderstreepte ik het **belang van patiëntenverenigingen** en hun bijdrages om patiënten te leren hoe ze hun ziekte zelf kunnen 'managen'. Hun rol hierin is van cruciaal belang.

Maar we willen graag nog een **stap verder** gaan.

Na een diagnose van een chronische aandoening, komen er na de eerste voor de hand liggende vragen rond de ziekte zelf ook **complexere materies** naar boven. Dat was voor mij, en zeker ook voor jullie, niet minder het geval. Hoe zit het met mijn **werk**? Kan ik vragen naar aangepast werk? Hoe zit het met mijn **pensioenopbouw** wanneer ik **langdurig ziek** ben? Voor welke **uitkeringen** kom ik in aanmerking? Maar ook: ik hoor dat mijn **medicatie** zo duur is... heb ik garanties dat ik die kan blijven krijgen? Is een **nieuw product** ook iets voor mij? Waarom krijgen patiënten met een transplantatie die medicatie wel, en ik met een reumatische aandoening, niet, terwijl toch blijkt dat ik er baat bij zou hebben? Krijg ik wel de **best mogelijke zorg**? Weet mijn **huisarts** voldoende over mijn aandoening, of is hij bereid om zich hierin te verdiepen?

Na een poos zijn er misschien wel zaken waarin je **zelf een bijdrage kan leveren**. De **patiënt** wordt een **expert**, zij het dan zonder medisch diploma. Vanuit ons standpunt hebben we een **andere kijk op de zaken**, en die kan waardevol zijn in het bepalen van een zorgtraject. Wij bezoeken immers verschillende geneeskundige specialismen, doorlopen verschillende onderzoeken, waarvan de ene nog minder prettig dan de andere.... Mits een goeie **ondersteuning, begeleiding, opvolging en advisering** zijn deze ervaringen **cruciaal** in het opzetten van een optimale zorg.

Patiënten willen dus MEEDOEN! Wij willen acties ondernemen om de **gezondheidszorg** in deze uitdagende tijden te **optimaliseren**. Maar naast ervaringen is hier ook begeleiding nodig. Om de rechten van patiënten op verschillende niveaus te verdedigen en om onze ervaringen te implementeren in de zorg is een **sterke vertegenwoordiging** nodig. Een vertegenwoordiging die niet ophoudt wanneer iemand een opstoot doet of naar het ziekenhuis moet. Een vertegenwoordiging die waakt over de **continue betrokkenheid** van patiënten in de verschillende lagen van de gezondheidszorg. Een vertegenwoordiging die mee op de **barricades** staat wanneer de belangen en de levenskwaliteit van patiënten op het spel staat. Altijd.

Maar koken kost geld! Een **permanente, professionele vertegenwoordiging** komt er niet door te blijven steunen op enkel vrijwilligerswerk. Een stevige basis heeft nood aan vrijwilligers, mensen met expertise, maar ook, en zeker, aan de **continuïteit** die professionele medewerkers kunnen bieden. Doordat al maar vaker mensen met chronische aandoeningen toch aan het werk kunnen/moeten blijven, **daalt het aantal vrijwilligers** waarop patiëntenverenigingen kunnen steunen. Tegelijk wordt er meer verwacht van de dienstverlening en worden de zaken veel **complexer**.

We zien in andere landen van **Europa** dat professionalisering loont. Landen als **Noorwegen, Zweden en de UK** kunnen rekenen op een **uitgebreid professioneel kader**, waardoor de kwaliteit van de zorg en de **patiëntenbetrokkenheid** toeneemt. In deze landen is er een doorgedreven manier van **structurele overheidsfinanciering**. Landen zoals **Estland of Griekenland** kunnen niet rekenen op overheidssteun en hebben het daardoor moeilijk om hun patiënten te geven wat ze verdienen. In vele landen wordt het systeem van **projectondersteuning** gehanteerd, waar de overheid bepaalde projecten honoreert.

Wij pleiten voor een manier waarop de **overheid patiëntenorganisaties financiële mogelijkheid geeft om te groeien**, om hun leden te begeleiden zodat het managen van de aandoeningen beter verloopt. **Op termijn leidt dit zelfs tot een kostenbesparing voor de ziekteverzekering, daar zijn we van overtuigd!**

Dit idee moet groeien, uiteraard. Het is een **andere manier van denken**, maar we zijn ervan overtuigd dat er naar de toekomst toe geen andere mogelijkheid is dan patiëntenparticipatie. ReumaNet is daarom zo vrij geweest om een **concreet voorstel** uit te werken. We weten, hoge bomen vangen veel wind, maar we zijn bereid om **tegen de wind in te blijven groeien!**

Het project ReumaCoach staat alvast in de stijgers!

Nele Caeyers

ReumaNet, 12 oktober 2013