



*Goedemorgen,
welkom bij de Roche
Patiëntenorganisatiedag*

CREATIVITEIT EN SAMENWERKING ESSENTIEEL VOOR VOORTBESTAAN VAN PATIËNTENORGANISATIES

Patiëntenorganisaties moeten meegaan met de tijd om te kunnen blijven voortbestaan. Dat betekent meer en op andere manieren samenwerken met andere partijen, creatief zijn, zelf initiatieven nemen en flexibel en proactief inspringen op actuele zaken. Dat was te horen op de Roche Patiëntenorganisatiedag 2017, die op 30 maart voor de 10e keer plaatsvond op het hoofdkantoor van Roche Nederland in Woerden. De dag had als thema 'De patiëntenorganisatie van de toekomst'.

Op de bijeenkomst waren ruim zeventig vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties aanwezig. De prikkelende vragen voor hen waren: bestaan we over 10 jaar nog? En wat moeten we daar voor doen? Dagvoorzitter **Tom van 't Hek** wist te vertellen dat het voor organisaties en bedrijven sowieso moeilijk zou kunnen zijn om de volgende 10 jaar te overleven. *"Uit onderzoek van zakentijdschrift Forbes is gebleken dat die kans nog geen twintig procent is. Dat geldt voor bedrijven die wereldwijd actief zijn. Dus iedereen moet zich bezighouden met toekomstbestendigheid. De wereld verandert snel en kennis is snel verouderd."*

Het is voor iedereen belangrijk om netwerken op te bouwen, jezelf steeds te spiegelen en nieuwe ideeën op te doen."



Tom van 't Hek, Dagvoorzitter

Joos Vaessens (PGO Support) onderstreepte het belang van vernieuwing en aanpassing: *"Als patiëntenorganisaties op de huidige voet doorgaan, zijn we de V&D van de toekomst. Jonge mensen van nu huiveren van woorden als 'lotgenotencontact' en 'ledenvergadering'"*

En niemand wordt meer levenslang vrijwilliger. Je moet je organisatie dus anders gaan inrichten. En niet alleen best practices volgen, maar zelf initiatieven bedenken. PGO Support organiseert onder meer bijeenkomsten over next practice, en daar nodig ik iedereen voor uit.”



Joos Vaessens, PGO Support

Vaessens liet weten dat de financiële ondersteuning door VWS niet meer zal gebeuren op basis van aantallen leden, maar op andere manieren. Er zullen bovendien andere typen van samenwerking komen, via coalities van partijen. Rond een bepaalde vraag of gebeurtenis kan bijvoorbeeld een tijdelijke projectgroep worden gevormd, die weer wordt ontbonden als het doel is bereikt. *“De overheid wil niet meer praten met slechts één partij. We moeten dus proberen om gezamenlijk bij gesprekken aan tafel te komen. We gaan meer horizontaal besluiten nemen, terwijl patiëntenorganisaties nu verticaal zijn georganiseerd. Het zal meer gaan om snelheid en efficiëntie. Overleg via een ledenvergadering is daarvoor niet geschikt. We moeten meer gaan werken vanuit een vraagstuk en steeds nagaan wie daaraan een bijdrage kan leveren. We gaan van belangen behartigen naar belangen delen. Een patiëntenorganisatie wordt een partner in een beweging.”* Voor sommigen in de zaal was het verhaal van Vaessens heftig. *“Ik schrik hiervan, ik zie geen positieve aanknopingspunten met hoe wij nu bezig zijn”*, was een reactie. Vaessens reageerde dat het in de toekomst meer zal gaan om de impact van een organisatie. *“Maar wat is impact? Wat is je bijdrage aan de samenleving? Ook dat vraagt om meer na te denken over je organisatie.”*

Piet-Heijn van Mechelen (ApneuVereniging) stelde dat patiëntenorganisaties wel recht van spreken houden. *“Want artsen en verzekeraars werken in het belang van de patiënt. Maar er gaat 95 miljard om in de zorg. Daar moeten wij een*

rol in spelen. Dus stel jezelf de vraag: wat heb ik in te brengen? In mijn ogen zijn dat vooral onze ervaringen met onze ziekten en de zorg. Wij weten met welke vragen patiënten worstelen en waar goede zorg wordt geleverd.”

De kracht van patiëntenorganisaties is de unieke informatie die zij hebben, die binnenkomt via telefoon, mail, forumdiscussies en social media. *“U weet wat leeft en speelt. Verzamel die informatie, en doe dat gestructureerd, periodiek en met representatief onderzoek. Dan word je een serieuze partij. Een arts kan niets met de mededeling ‘wij horen regelmatig van onze leden dat...’. Je moet goed onderbouwde informatie kunnen geven. Wij merken dat specialisten nu met vragen naar ons toe komen en dat onze inbreng wordt gevraagd bij richtlijnen. Want wij weten waar het over gaat.”*

Om sterker te staan kan samenwerking worden gezocht met organisaties met vergelijkbare belangen en doelstellingen: *“Je kunt bijvoorbeeld gezamenlijk een gesprek aangaan met een wethouder. Het zal in de toekomst veel meer gaan om tijdelijke samenwerking rond een bepaalde gelegenheid.”*



Piet-Heijn van Mechelen, Apneu Vereniging

Ook **Bianca Rootsaert** (Nederlandse Coeliakie Vereniging) benadrukte dat de patiënt in het midden van het zorgveld staat. *“Want het gaat over ons. Maar de patiënt is nog geen gelijkwaardige partner. Bij veel artsen hebben patiëntenverenigingen nog het imago van lotgenoten die ‘samen huilen’. En dat zit heel diep. Als organisatie moet je dus veel energie steken in het opbouwen van bestaansrecht.”*

Rootsaert gaat uit van de volgende 5 stappen voor een succesvolle patiëntenorganisatie: positioneren, profileren, producten, processen en power & people. Zo legt de Nederlandse Coeliakie Vereniging in haar uitingen niet de nadruk op de ziekte, maar op lifestyle.



Bianca Rootsart, Nederlandse Coeliakie Vereniging

Want dan wordt het voor mensen prettig om daar bij te horen. Bovendien bereik je daardoor een breder publiek. *“Onze website glutenvrij.nl heeft een miljoen bezoekers per jaar. Van onze ledenvergadering hebben we een hele dag rond voeding gemaakt. En we hebben zelf producten en ook een keurmerk ontwikkeld. Daar verdienen we geld mee.”*

De hoofdboodschap van Rootsart was: wees groter dan je ziekte en laat zien wat je doet. Zo heeft de NCV op de website een meldpunt voor onvoldoende of foutieve informatie over allergenen in producten in de horeca. *“Het is tegenwoordig heel simpel om feedback te krijgen, ook via social media. Maak daar gebruik van. Foutieve etiketinformatie melden wij bij de Voedsel- en Waren Autoriteit, waarna een terugroepactie kan volgen. Ons meldpunt is een klein project maar heeft grote impact.”*

Uit de zaal kwam de opmerking dat voeding een aansprekende kant is van de ziekte coeliakie, maar dat niet iedere ziekte zo'n kant heeft. Volgens Rootsart is er toch iets dat iedere patiëntenvereniging kan doen: *“Richt je op het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Breng een positieve boodschap. Daar kun je als patiëntenorganisatie een rol in spelen.”*

Voor succes moet je creatief zijn en ondernemersgeest hebben.

Robin van Galen

Waterpolocoach **Robin van Galen** hield een inspirerend betoog over passie, teamwerk en het bereiken van je doel. Van Galen heeft het Nederlands damsteam naar Olympisch goud geleid en is nu met het Nederlands herenteam aan een opmars bezig.

“Voor succes moet je creatief zijn en ondernemersgeest hebben. Wijk af van de normale paden, denk out of the box, en doe eens iets gek om je doel te bereiken.”

Onze sponsors mogen bijvoorbeeld bij besprekingen in de kleedkamer zijn. Dat is niet gebruikelijk in de sport en ook het team moest er aan wennen. Maar nu vinden zij het gewoon. En de sponsors vinden het interessant en inspirerend. Het gaat erom dat je mensen meeneemt in je passie.”

Van Galen kijkt naar ieders rol en plaats in het geheel. Dat moet duidelijk zijn en op elkaar afgestemd. *“Hebben we de juiste mensen aan boord? Zit iedereen op de juiste plek? Daarnaast is het de kunst om de juiste dingen te doen op het juiste moment. Het gaat om passie, motivatie en geloof. Geloof in je doel en in je kwaliteiten. Dat is essentieel. Uiteraard zijn er ook tegenslagen. Maar haal je energie uit de dingen die lukken. Successleutels zijn zaken als samen-spel, elkaar aanvullen, hard werken, zelfreflectie... Dat geldt overal, ook voor patiëntenorganisaties.”*



Robin van Galen, Waterpolocoach

De bijeenkomst eindigde met een **Lagerhuisdebat** aan de hand van stellingen. De aanwezigen waren het er over eens dat patiëntenorganisaties er niet alleen zijn voor lotgenotencontact. *“Het is wel belangrijk dat patiënten elkaar blijven ontmoeten en ervaringen delen, maar patiëntenorganisaties hebben ook de taak om artsen voor te lichten”,* was te horen. *“Alle voorlichting wordt gevoed door ervaringen van patiënten. Die zijn dus een middel om andere doelen te bereiken.”* Bianca Rootsart adviseerde alle aanwezigen om de term lotgenoten vanaf nu niet meer te gebruiken. *“Want dat woord is achterhaald. Noem het bijvoorbeeld ervaringsdeskundigen, dat klinkt veel positiever.”*



Edith Mulder, Monique van Orden en Fred Lindhout

Worden patiëntenorganisaties serieus genomen?, was een ander discussiepunt. De aanwezigen vonden van wel. *“Het móet ook wel, want patiënten moeten tegenwoordig worden betrokken bij richtlijnen en studies.”* Patiëntenorganisaties kunnen hierin wel proactief zijn, klonk het uit de zaal. *“Wij hebben onszelf aangemeld voor overleg met dermatologen en niet gewacht op een uitnodiging”,* zei een vertegenwoordiger van de Psoriasis Vereniging. En een ander merkte op: *“Als je veel kennis hebt, word je gevraagd voor overleg en serieus genomen. Met kennis en ervaring kun je deuren openen.”*

Moet een patiëntenorganisatie worden aangestuurd als een bedrijf? De meningen daarover waren verdeeld. *“In de praktijk moet je roeien met de riemen die je hebt om het hoofd boven water te houden. Bovendien zijn patiënten ziek, en beperkt in tijd en inzet.”* Toch spelen bij patiëntenorganisaties vele processen die vragen om een bedrijfsmatige aanpak: *“Een patiëntenorganisatie is geen ‘keihard’ bedrijf, maar ook geen gezelligheidsvereniging. Er moet een doel zijn en het is soms nodig om zakelijk te zijn.”* Er werd als nuancering wel voorgesteld om ‘bedrijf’ te vervangen door ‘professionele organisatie’.

Hoe kunnen patiëntenorganisaties blijven bestaan? Volgens de aanwezigen kan dat vooral door samenwerking en het gebruikmaken van elkaars netwerken. Daarnaast kunnen patiëntenorganisaties zich meer richten op gezamenlijke thema’s en ziekteaspecten, in plaats van op patiënten. *“Dan is ook de grootte van een patiëntenorganisatie niet meer van belang. De inhoud moet voorop staan. Aan de hand daarvan kun je gezamenlijk de vorm bepalen waarin je iets wilt ondernemen, mede afhankelijk van de vraagstukken van dat moment.”*

Een van de aanwezigen concludeerde: *“Het is belangrijk dat we onze plek blijven opeisen, want het gaat in de zorg om ons. Een patiëntenorganisatie zal een instrument blijven om iets te organiseren. Maar ik ben ervan overtuigd dat er ook nieuwe vormen zullen ontstaan.”*

Marijke Glaubitz van de Endometriose Stichting kwam in de middag als “winnaar” van het Lagerhuisdebat uit de bus. “Ze sprak helder, met passie en met goede voorbeelden. En ze had ook nog humor”, aldus de jury. De jury bestond uit drie van de vier leden van de programmacommissie, namelijk Fred Lindhout, Edith Mulder en Monique van Orden. Het vierde lid van de programmacommissie, Anneke van der Zande, kon deze dag helaas niet aanwezig zijn.



Marijke Glaubitz, Endometriose Stichting

Roche bedankt alle betrokkenen, en met name de programmacommissie, sprekers en dagvoorzitter, voor het realiseren van een zeer geslaagde dag.



www.roche.nl