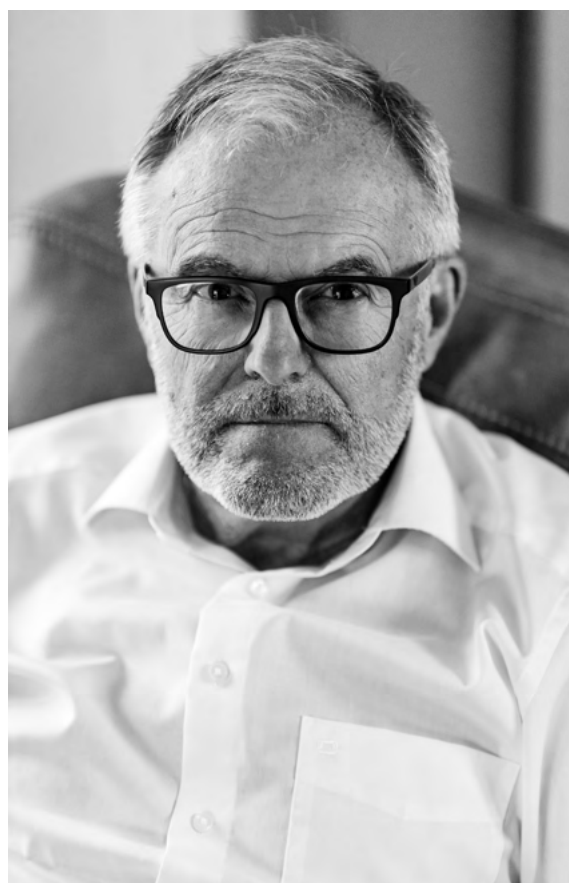
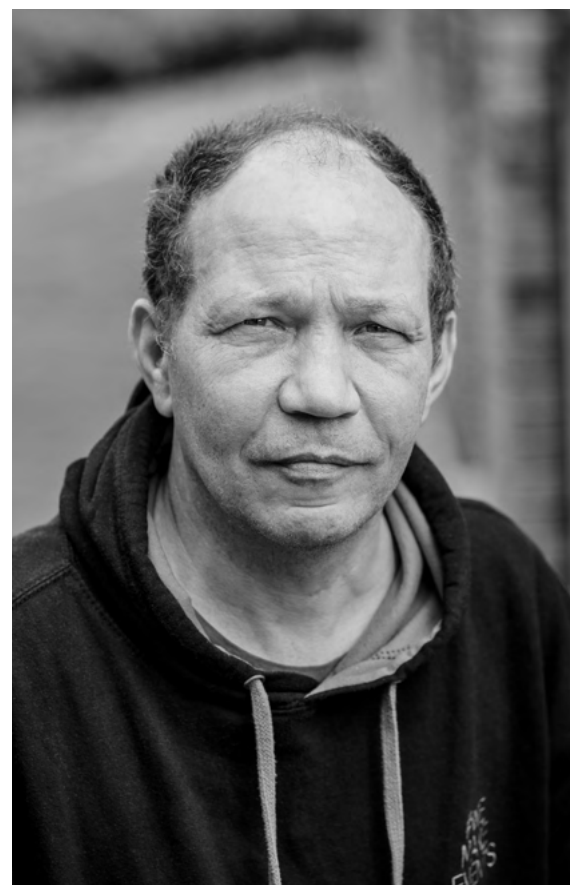
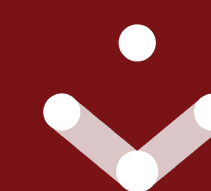




NAAR MEER LEVENSKWALITEIT VOOR MENSEN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING



MEMORANDUM



Vlaams
patiënten
platform
Samen sterker

ONZE AMBITIES OP EEN RIJ

WAAROM ZOU U... ?	2
OMRINGD MET VRIJE KEUZES	3
Laat mensen met een chronische aandoening zelf aan het roer van hun zorg staan, als ze dat wensen.	4
OMRINGD DOOR ANDEREN	8
Erken de waarde van lotgenoten.	9
Koester de zorgzame omgeving.	10
OMRINGD MET ZORG	11
Garandeer de beschikbaarheid van geneesmiddelen, hulpmiddelen en behandelingen.	12
Maak persoonsgerichte zorg mogelijk.	14
Investeer in kwaliteitsvolle zorg.	16
OMRINGD MET MIDDELEN	18
Bied mensen met een chronische aandoening kansen om aan het werk te blijven of te gaan.	19
Verlaag de drempels tot financiële tussenkomsten.	22
OMRINGD DOOR EEN GEZONDE LEEFOMGEVING	25
Geef mensen met een chronische aandoening toegang tot basisvoorzieningen	26
TOT SLOT	28

Foto's: Tini Cleemput (foto Else Tambuyzer) – Seppe Kuppens – Sophie Nuytten – Pexels

WAAROM ZOU U...?



Om te evolueren naar een inclusieve samenleving waarin levenskwaliteit centraal staat zijn beleidsmaatregelen nodig. Als politieke actor kunt u daarom een verschil maken voor heel veel mensen. Volgens de laatste Gezondheidsenquête (2018)* lijdt bijna 1 op de 3 personen aan een langdurige ziekte. Ook de resultaten van de EU-SILC-enquête van 2022** gaan in die richting: 27 procent van de Belgische bevolking en 22 procent van de Vlamingen zegt een langdurige ziekte of aandoening te hebben. En vergeet ook niet de impact daarvan op hun naaste omgeving. Het gaat dus om miljoenen mensen met chronische aandoeningen die sterk variëren in hun symptomen, verloop en impact op het dagelijks leven. Chronische ziekten treffen niet alleen ouderen, ook jongere mensen krijgen er steeds vaker mee te maken, bijvoorbeeld allergie en astma. We zien ook dat socio-economische ongelijkheden een rol spelen, want het blijft zo dat kortgeschoolden vaker aan chronische ziekten lijden. Een opvallende trend is de toename van multimorbiditeit: meer mensen kampen met meer dan één chronische aandoening. Dit gaat zowel over somatische als psychische aandoeningen. Kortom, **mensen met chronische ziekten vormen een grote en diverse groep.**

Samen met onze leden, meer dan 125 patiëntenverenigingen, werken wij aan een betere levenskwaliteit voor alle personen met een chronische ziekte. Een goede levenskwaliteit betekent voor ons: beschikken over de mogelijkheden om die dingen te doen in je leven die je belangrijk vindt. En daarbij zo min mogelijk drempels of hindernissen ervaren. Bekijken we die mogelijkheden onder een loep, dan zien we 5 grote onderdelen: de **5 pijlers van levenskwaliteit.**

Tijd voor actie! In dit memorandum bundelen we concrete voorstellen tot actie voor elk van die vijf pijlers. Naar goede gewoonte betrokken we onze patiëntenverenigingen actief bij de voorbereiding hiervan. We baseren ons dus op de knelpunten die onze patiëntenverenigingen signaleerden.

Else Tambuyzer

Directeur Vlaams Patiëntenplatform

* Gezondheidsenquête 2018: 29,3% van de personen van 15 jaar en ouder antwoordde "ja" op de vraag of ze aan een langdurige ziekte lijden (<https://www.sciensano.be/nl/biblio/gezondheidsenquete-2018-chronische-ziekten-en-aandoeningen-0>)

** Enquête 'Statistics on Income and Living Conditions' van de Europese Unie: in 2022 verklaart 27 procent van de Belgische bevolking van 16 jaar en ouder, een langdurige ziekte of aandoening te hebben; in Vlaanderen is dat volgens die bron 22 procent (https://indicators.be/nl/i/G03_LSI/nl)

OMRINGD MET ...



Deze pijler gaat over eigen regie. De **mogelijkheid krijgen om je leven en zorg zelf in handen te nemen**. Je ervaart keuzevrijheid in het nemen van beslissingen of het uitvoeren van activiteiten. Je bepaalt zelf wat je nodig hebt om een goed leven te leiden, wie welke hulp verleent en op welke manier. Eigen regie betekent niet dat je helemaal zelfredzaam bent of geen hulp nodig hebt. Het houdt in dat, ook al heb je tijdelijk of permanent hulp nodig, je ondersteund en uitgenodigd wordt om keuzes te maken en samen met je netwerk te beslissen over de inrichting van je leven.

Eigen regie heeft twee zijden: het gaat niet alleen over de mogelijkheid van individuele mensen om zelf keuzes te maken over de inrichting van het eigen leven. Maar ook over de mogelijkheid om individueel en collectief ruimte te maken om die keuzes te kunnen en mogen maken. Op die manier is eigen regie verbonden met participatie, empowerment en rechten.

We vertalen eigen regie in vier grote doelstellingen:

- De gezondheidszorg gaat uit van wat patiënten nodig hebben en belangrijk vinden. De zorg is doelgericht en gebaseerd op de levensdoelen van de patiënt.
- Patiënten beïnvloeden de gezondheidszorg op meta-, macro-, meso- en micro-niveau om te zorgen voor een verbetering van de levenskwaliteit.
- Patiënten beschikken over de mogelijkheden om zelf keuzes te maken en beslissingen te nemen over hun zorg. Dat gaat onder meer over het kennen van je rechten als patiënt, zeggenschap over je gezondheidsdata, voldoende informatie om zelf een geïnformeerde toestemming te geven ...
- Patiënten beschikken over de mogelijkheden om hun leven betekenisvol te maken.

VRIJE KEUZES

Laat mensen met een chronische aandoening zelf aan het roer van hun zorg staan, als ze dat wensen.

WAT VERWACHTEN WE?

- Garandeer dat patiënten volledig **geïnformeerd** zijn over alles wat met hun zorg te maken heeft (hun aandoening, de mogelijke behandelopties, de kostprijs van zorg ...) zodat ze **samen met zorgverleners kunnen beslissen** over hun zorg.
 - ◇ **Leid zorgverleners op** om patiënten zoveel mogelijk de regie over hun eigen zorg in handen te geven.  
 - ◇ Zet in op een **gedeeld medicatieschema en initiatieven zoals het Virtual Integrated Drug Information System (VIDIS)** om medicatiefouten, over- en ondergebruik te vermijden en therapietrouw te bevorderen, met een actieve rol voor de patiënt. Hiermee bedoelen we bijvoorbeeld het (digitaal) beheer van voorschriften, het toekennen van volmachten en het toevoegen van eigen notities.  
 - ◇ Ontwikkel in samenwerking met het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI) een **platform met wetenschappelijk onderbouwde onafhankelijke informatie over geneesmiddelen** en andere gezondheidsproducten (kosteloos voor alle burgers). Noodzakelijke informatie daarbij is: het correct gebruik, de werking, de plaatsbepaling, de bijwerkingen, interacties, (on)beschikbaarheden, prijs en eventuele terugbetaling van geneesmiddelen. 
 - ◇ Zorg ervoor dat patiënten weten waar ze terecht kunnen voor **meldingen over bijwerkingen, vragen over de toegankelijkheid van geneesmiddelen en kennis over risico's bij het gebruik van geneesmiddelen en gezondheidsproducten**. Een goede werking, een betere bekendheid en een toegankelijke website van het FAGG zijn daarom noodzakelijk. En bij uitbreiding: ook andere instanties zoals het RIZIV, de FOD Volksgezondheid en de mutualiteiten moeten ervoor zorgen dat de patiënt de nodige informatie vindt om de zorg in eigen handen te kunnen nemen. 
 - ◇ Maak het **portfolio van zorgverleners openbaar**. De kwaliteitswet vraagt gezondheidszorgbeoefenaars een portfolio aan te leggen met daarin hun beroepsbekwaamheid en ervaringen. Om een geïnformeerde en vrije keuze van zorgverleners te kunnen maken, moeten patiënten dit portfolio kunnen raadplegen. Zo kunnen zij nagaan of de ervaringen, bijvoorbeeld een opleiding in vroegtijdige zorgplanning, en dus de competenties van de zorgverlener passen bij hun verwachtingen. 
 - ◇ Maak **kwaliteitsinformatie openbaar** via kwaliteitsinstrumenten en -indicatoren, inspectieverslagen en evaluaties van erkenningsnormen. Maak deze info vlot raadpleegbaar op één centrale plaats. Om een geïnformeerde keuze te kunnen maken moeten patiënten zicht krijgen op welke kwaliteit van zorg zij mogen verwachten in een zorginstelling of bij een zorgverlener. 
- Beschouw patiënten als gelijkwaardige partners in de gezondheidszorg en laat hen meebepalen hoe zorg eruit ziet. Zet dus in op **patiëntenparticipatie, patiëntenbetrokkenheid en ervaringsdeskundigheid**.
 - ◇ Voorzie **structurele, afdoende langetermijnfinanciering voor het Vlaams Patiëntenplatform** om op duurzame wijze patiëntenparticipatie te bevorderen en de belangen van mensen met een chronische aandoening te behartigen. De huidige middelen volstaan niet om de veelheid aan participatievragen kwaliteitsvol te behandelen. Neem **meerjarenfinanciering van het Vlaams Patiëntenplatform in het Vlaams regeerakkoord**.  
 - ◇ Ontwikkel een **visie op patiëntenparticipatie** door de overheden: wat willen ze bereiken en hoe willen ze dit aanpakken.  
 - ◇ Werk de aangekondigde **hervormingen van de terugbetalingsprocedure voor geneesmiddelen** verder uit. Hierbij vragen we bijzondere aandacht voor de opstart van patiëntenparticipatie in de CTG (Commissie tegemoetkomingen geneesmiddelen) /CAIT (Commissie voor advies in geval van tijdelijke tegemoetkoming voor het gebruik van een geneesmiddel) en meer transparantie over de procedure en genomen beslissingen. 
 - ◇ Voorzie een **correcte vergoeding** voor vrijwillige **ervaringsdeskundigen** in de gezondheidszorg (naar analogie met vrijwilligers in de sport, niet-dringend ziekenvervoer en nacht- en dagopvang). 
 - ◇ Vertrek bij het opstellen van eisenkaders/kwaliteitsstandaarden (bv. door de Zorginspectie) van de vraag **wat patiënten belangrijk vinden rond kwaliteit** van zorg. De betrokkenheid van (ervaringsdeskundige) patiëntenvertegenwoordigers zal leiden tot een gerichte en patiëntgeoriënteerde kwaliteitsverbetering in onze zorg- en welzijnsinstellingen. 

Laat mensen met een chronische aandoening zelf aan het roer van hun zorg staan, als ze dat wensen.

WAT VERWACHTEN WE?

- Geef patiënten **meer controle over en toegang tot hun gezondheidsgegevens**.
 - ◊ Creëer de mogelijkheid voor patiënten om **zelf gegevens toe te voegen aan hun elektronisch medisch dossier** (schrijfrecht), om ontbrekende gegevens te signaleren en foutieve gegevens te laten corrigeren. 
 - ◊ Geef patiënten en alle burgers **meer controle over hun gezondheidsdata**. Patiënten willen hun gezondheidsgegevens elektronisch kunnen raadplegen maar willen ook transparantie en controle over het delen en (her)gebruik van deze gegevens. Daarom moet verder worden ingezet op mogelijkheden om gezondheidsgegevens zelf te beheren (zoals persoonlijke datakluizen) en belangrijke randvoorwaarden voor toegang door zorgverleners tot elektronische gegevens zoals een echt geïnformeerde toestemming, transparantie over wanneer welke zorgverlener toegang neemt tot welke gegevens, klachtenbehandeling, het proactief aanbieden van de mogelijkheid om als patiënt te vragen om iets niet te delen, correcte informatie over de mogelijkheid en de toepassing van uitsluitingen van zorgverleners. Dat gebeurt van 2022-2024 binnen het We Are project, een project dat we ook na 2024 willen verduurzamen. 
 - ◊ Stem af tussen overheden om **versnippering van digitale platformen te verminderen** en het gezondheidsportaal MijnGezondheid.be uit te bouwen als dé centrale toegangspoort naar gezondheidsdata, met aandacht voor gebruiksvriendelijkheid en ondersteuning.  
 - ◊ Zet in op een **geïntegreerd patiëntendossier** waarin de nodige gezondheidsgegevens van een patiënt mits toestemming van de patiënt gedeeld worden met diens zorgteam opdat dit bijdraagt aan geïntegreerde, doelgerichte en kwaliteitsvolle zorg.  
 - ◊ Regel de **rechten van de patiënt met betrekking tot gegevensdeling** (die niet in de gewijzigde patiëntenrechtenwet worden opgenomen) via een wetgevend kader. Het gaat bijvoorbeeld over regels in verband met het delen van gegevens en informatie op maat van de patiënt.  
- Zorg ervoor dat **patiënten de regie houden en voordeel hebben bij innovatie** (digitale apps, artificiële intelligentie enzovoort). Ze moeten correcte informatie krijgen en kunnen rekenen op betrouwbare en veilige toepassingen die uitgaan van hun noden.  
 - ◊ **Vertrek** bij het creëren van digitale toepassingen **van wat toekomstige gebruikers nodig hebben** en belangrijk vinden. Zo stimuleer je de betrokkenheid van gebruikers in alle fasen van het creatieproces. Ontwikkel digitale toepassingen in cocreatie met gebruikers.
 - ◊ Verschaf patiënten **informatie** over welke **gezondheidsapps** er bestaan en welke **kwaliteitsvol, veilig en betrouwbaar** zijn.
 - ◊ Zet informatiecampagnes op om patiënten een realistisch beeld te geven van de **mogelijkheden en risico's van artificiële intelligentie** (AI) binnen de gezondheidszorg. Ontwikkel regelgeving en ethische kaders om de mogelijkheden te versterken en de risico's te beperken.
 - ◊ Creëer een **digitaal platform over klinische studies**, zodat personen weten welke studies er over hun aandoening lopen.
 - ◊ **Toets technologische innovaties** in gezondheid en welzijn **af** aan de acht richtinggevende effectiviteitsprincipes voor zorgvuldige technologie, ontwikkeld door de Koning Boudewijnstichting.

Laat mensen met een chronische aandoening zelf aan het roer van hun zorg staan, als ze dat wensen.

WAT VERWACHTEN WE?

- **Versterk en ondersteun digitale vaardigheden en gezondheidsvaardigheden.** Om patiënten de mogelijkheid te geven een centrale rol in hun zorg op te nemen, is ondersteuning nodig zodat iedereen (ook de digitaal kwetsbaren) ten volle kan participeren in de digitale wereld. Voorbeelden van acties:  
 - ◇ duidelijke **communicatie over verschillende systemen, portalen en apps** in het eHealth-landschap;
 - ◇ **ondersteuning bij het aanmelden** op en gebruik maken van digitale gezondheidstoepassingen. De overheid versterkt zorgverleners, mutualiteiten ... om patiënten te ondersteunen;
 - ◇ **vrije keuze laten aan patiënten** om al dan niet digitale toepassingen te gebruiken;
 - ◇ **patiëntenverenigingen ondersteunen** omdat zij mensen met een chronische ziekte info bieden op maat voor de gezondheidszorg en de wereld van digitale gezondheidsapps die relevant zijn;
 - ◇ **kinderen en jongeren** al vanaf de basisschool (digitale) **gezondheidsvaardigheden** bijbrengen.

“
Dat anderen beslissen wat ik wel
of niet meer kan, dat vind ik het
pijnlijkst. Denken mensen echt dat
ik niets meer kan?
Ilse – kankerpatiënte
”

- **Maak patiëntenrechten meer bekend**, pas ze breder toe en behandel inbreuken erop.  
 - ◇ Zet **informatiecampagnes, workshops en opleidingen** op om patiëntenrechten beter bekend te maken. Deze moeten mensen ondersteunen bij het in de praktijk brengen van die rechten. Eén op vijf patiënten en zorgverleners kent de Wet op de patiëntenrechten niet en tal van vragen en klachten tonen dit ook aan.
 - ◇ **Verduidelijk wat de patiëntenrechten voor bepaalde doelgroepen betekenen.** Bijvoorbeeld: wat betekent het recht op geïnformeerde toestemming bij een gedwongen opname in de GGZ?
 - ◇ **Breid het toepassingsgebied van de patiëntenrechtenwet uit.** Zorgverleners zoals sociaal werkers, studenten, stagiairs ... en ook zorginstellingen vallen er vandaag niet onder. De federale overheid moet samenwerken met de deelstaten om het toepassingsgebied uit te breiden.
- Maak de **Toezietscommissie** die is opgericht in het kader van de kwaliteitswet **bevoegd voor inbreuken** op de patiëntenrechten. Maak voldoende middelen vrij zodat dit grondig gebeurt. Zorg voor **één centraal meldpunt voor klachten** over welzijn en zorgverleningsinstellingen, met regionale contact- of antenepunten. Het klacht-recht binnen de welzijns- en gezondheidszorg is te versnipperd, patiënten vinden hun weg niet. Daarom is één centraal meldpunt voor klachten belangrijk. De medewerkers van dit meldpunt kunnen daarna een doorverwij-zing doen naar de bevoegde instanties.  
- Wees bij het **inschalen van zorgbehoeften** meer transparant over de doelstelling, werkwijze, criteria De na-druk ligt nu voornamelijk op zichtbare problematieken bij het inschalen. Er is ook aandacht nodig voor ‘onzicht-bare’ aspecten zoals vermoeidheid, pijn of een psychische kwetsbaarheid en voor de variatie en evolutie in zorgbehoeften. Mensen met een chronische aandoening vragen ook naar een vermindering van het aantal instanties en het aantal verschillende instrumenten om zorgbehoeften in kaart te brengen.  

Laat mensen met een chronische aandoening zelf aan het roer van hun zorg staan, als ze dat wensen.



WAAROM?

Leven met een chronische aandoening brengt heel wat uitdagingen en verlieservaringen met zich mee. Patiënten hebben het gevoel dat beslissingen boven hun hoofd worden genomen, terwijl zij veel expertise in huis hebben over leven met een bepaalde aandoening. Controle hebben over je eigen gezondheidsproces, betrokken worden bij beslissingen en actief samen kunnen werken met zorgverleners, helpt om beter met die uitdagingen om te gaan. Regie hebben over de eigen zorg geeft mensen met een chronische ziekte een gevoel van eigenwaarde. Ze ervaren dat ze meer zijn dan een patiënt.

Maar er zijn nog vele goede redenen om ervoor te zorgen dat patiënten aan het roer van hun zorg staan. Elke persoon is immers uniek en heeft verschillende noden en voorkeuren. Zijzelf kunnen beslissingen nemen die aansluiten bij hun situatie, keuzes maken op basis van wat voor hen het beste werkt, rekening houdend met hun levensstijl, waarden en doelen. Dat bevordert een patiëntgerichte en **doelgerichte zorg**, wat leidt tot een betere levenskwaliteit maar bijvoorbeeld ook tot hogere therapietrouw en lagere gezondheidsuitgaven.

Chronische aandoeningen vereisen ook vaak langdurige zorg en **zelfmanagement**. De regie krijgen over je zorg, is een stimulans om verantwoordelijkheid te nemen voor je gezondheid en welzijn. Je leert zelfstandig omgaan met symptomen, medicatie, leefstijlveranderingen en eventuele complicaties. Dit bevordert zelfredzaamheid.

Patiënten informeren, hun digitale vaardigheden en gezondheidsvaardigheden versterken, transparant zijn over beslissingen in hun zorgproces enzovoort zijn belangrijke voorwaarden om de eigen regie over leven en zorg te kunnen behouden. Als mensen met een chronische aandoening zelf aan het roer staan van hun zorg, worden ze **gelijkwaardige partners in de zorgverlening**. Ze kunnen informatie uitwisselen, vragen stellen, zorgen uiten en gezamenlijk beslissingen nemen. Dit bevordert de samenwerking, het begrip en het vertrouwen tussen alle betrokken partijen, wat ook weer leidt tot meer effectieve zorg op maat.

OMRINGD DOOR...



Deze pijler draait om **mogelijkheden voor sociale verbondenheid**. Dat gaat, enerzijds, over de sociale steun die personen met een chronische aandoening moeten vinden om van kwaliteit van leven te kunnen spreken. Denk maar aan de ondersteuning door familie, vrienden, mantelzorgers en lotgenoten. Anderzijds wordt levenskwaliteit ook bepaald door het gevoel te kunnen deelnemen aan de samenleving: erbij te horen en niet gediscrimineerd of afgeschreven te worden. Meer concreet gaat het over:

- beeldvorming,
- toegang tot vrijetijdsactiviteiten,
- mensen of instanties in je omgeving hebben waarbij je terecht kan voor praktische hulp ('maatschappelijke hulpbronnen')
- of over het kunnen beleven van intimiteit en seksualiteit.

ANDEREN



Erken de waarde van lotgenoten.

WAT VERWACHTEN WE?

- Creëer kansen om lotgenoten te ontmoeten via de **ondersteuning van patiëntenverenigingen**. Deze bieden via onder andere lotgenotencontact een meerwaarde voor patiënten en maatschappij. Het is aangetoond dat lotgenotencontact een hoge return on investment heeft, zie [onderzoek](#) over de sociale return van lotgenotencontact*. 🇧🇪 🇳🇱
- ◊ Zorg voor **rechtstreekse ondersteuning en financiering** van patiëntenverenigingen.
- ◊ Maak **patiëntenverenigingen bekend**, zowel bij burgers, patiënten als zorgverleners.
- ◊ Zet in op **positieve beeldvorming van patiëntenverenigingen** en personen met een chronische aandoening. Buitenstaanders associëren hen vaak met groepen waarin vooral de negatieve aspecten van ziek zijn met elkaar worden gedeeld. De realiteit is dat lotgenoten er mentale ondersteuning, humor en bruikbare tips vinden. Door de negatieve beeldvorming lopen velen de voordelen van lotgenotencontact mis.
- ◊ **Betaal het lidmaatschap van patiëntenverenigingen terug** vanuit de verplichte ziekteverzekering.
- Versterk en ondersteun patiëntenverenigingen door de **financiering van provinciale ondersteuningsantennes**. Voorzie in alle Vlaamse provincies een antenne/ZOPP ([ZelfhulpOndersteuning en PatiëntenParticipatie vzw](#)) die verenigingen ondersteunt met als doel veerkrachtigere verenigingen en een sterkere stem van patiënten in het gezondheidsbeleid. Momenteel is dat in Vlaanderen alleen in Limburg en Antwerpen mogelijk. 🇧🇪 🇳🇱

“
Bij ons kunnen mensen hun beperkingen laten zien. Dat mag natuurlijk altijd en overal, maar bij ons is de drempel kleiner.
Monique – voorzitter contactgroep voor personen met parkinson
”

WAAROM?

Dat mantelzorgers, familie, vrienden en burens een belangrijke bron van steun zijn voor mensen die leven met een chronische aandoening, trekt niemand in twijfel. Het belang van ondersteuning door lotgenoten wordt onderschat. **Lotgenoten bieden een unieke houvast**. Ze hebben ervaringskennis en/of ervaringsdeskundigheid en vormen dus een grote meerwaarde voor personen met een chronische ziekte. Ze hebben op verschillende manieren een effect op het welzijn en de levenskwaliteit van mensen:

- Lotgenoten begrijpen beter dan wie dan ook wat het betekent om te leven met een chronische aandoening. Ze hebben vergelijkbare ervaringen, soortgelijke symptomen en zijn bekend met de ups en downs van het dagelijks leven met de aandoening. Door ervaringen te delen, kunnen ze emotionele steun bieden en geruststellen. Dit kan leiden tot een gevoel van **verbondenheid** en verminderde gevoelens van isolatie.
- Lotgenoten begrijpen ook de emotionele en psychische impact van een chronische ziekte. Ze kunnen een veilige omgeving bieden waarin mensen vrijuit kunnen praten over hun zorgen, angsten en frustraties. **Begrip en erkenning** van lotgenoten kan een enorm verschil maken in het omgaan met de emotionele belasting die een chronische aandoening met zich meebrengt.
- Lotgenoten hebben vaak waardevolle kennis en ervaring opgebouwd over het beheersen van hun aandoening. Ze kunnen **praktische tips** delen over omgaan met symptomen, navigeren door het zorgsysteem, zoeken naar geschikte behandelingen en aanpassingen van de levensstijl. Leren van lotgenoten kan het vertrouwen vergroten en nieuwe strategieën bieden om de uitdagingen van de aandoening aan te pakken.
- Lotgenoten kunnen inspirerende voorbeelden zijn van veerkracht en succesvol leven met een chronische aandoening. Door verhalen te delen over hoe ze obstakels overwonnen en doelen bereikten kunnen ze **hoop en motivatie** bieden aan anderen.

Een **belangrijke rol** is hier weggelegd voor **patiëntenverenigingen**. Zij brengen mensen samen die dezelfde aandoening hebben en bieden een platform voor het uitwisselen van ervaringen, informatie en onderlinge ondersteuning. Naast lotgenotencontact geven ze patiënten ook de mogelijkheid om er hun persoonlijke ervaringen te verrijken met andere ervaringskennis. Zo kunnen ze de collectieve ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid opbouwen die nodig is om als patiëntenvertegenwoordiger de stem van mensen met chronische aandoeningen te vertolken en hun belangen te behartigen.

* Onderzoek over de sociale return van lotgenotencontact: <https://www.medicalfacts.nl/2021/04/13/lotgenotencontact-levert-aanzienlijke-meerwaarde/>



Koester de zorgzame omgeving.

WAT VERWACHTEN WE?

- Ondersteun de **veerkracht van mantelzorgers**. Een evenwichtige balans tussen draaglast en draagkracht bij mantelzorgers komt er niet vanzelf. Een gevarieerd ondersteuningsaanbod is nodig om hun geliefde persoon met een chronische aandoening te blijven verzorgen en steunen. Die ondersteuning kan bestaan uit financiële premies voor mantelzorgers, uitbreiding van de verlofmogelijkheden en een betere combinatie met werk, maar ook bijvoorbeeld uit de versterking van diensten thuiszorg, dagopvang, ontmoetingskansen, informatiesessies enzovoort. 🇺🇦
- Ontwikkel en versterk **‘zorgzame buurten’** in de natuurlijke omgeving van mensen met een chronische aandoening en andere zorgbehoevenden: vertrouwde plekken waar mensen zich goed voelen; waar jong en oud elkaar kennen en helpen; waar levenskwaliteit centraal staat; waar voorzieningen en diensten voor iedereen toegankelijk zijn. 🇺🇦
- Werk aan een **positieve beeldvorming van personen met een chronische aandoening** zodat ze in de maatschappij op een goede manier worden opgevangen. 🇧🇪 🇺🇦
- Realiseer het **recht op bezoek** in zorginstellingen, op maat van patiënten, ook in crisistijden, zodat patiënten niet in sociale isolatie verzeild geraken. 🇧🇪 🇺🇦

WAAROM?

De ondersteuning door vertrouwde mensen uit de nabije omgeving heeft een grote invloed op het welzijn en de levenskwaliteit van personen met een chronische aandoening. Partners, familieleden, vrienden en burens vormen een **sociaal weefsel en een zorgzame omgeving die tal van voordelen heeft voor de fysieke, emotionele en mentale gezondheid**. Daarom verkiezen veel mensen om, als het kan, thuis omringd door naasten, behandeld te worden.

Ze zijn een bron van begrip, troost en geborgenheid. Ze bieden de geruststelling dat er ondersteuning beschikbaar is wanneer nodig, wat angst en stress kan verminderen. Ervaringen, gevoelens en zorgen kunnen delen kan een gevoel van veiligheid en verbondenheid creëren en de ziektelast verlichten.

Mantelzorgers geven ook veel praktische hulp bij dagelijkse taken en zorggerelateerde activiteiten zoals persoonlijke verzorging, medicatiebeheer, huishoudelijk werk, en het opvolgen van de gezondheidstoestand. Zo verlichten ze de belasting van personen met een chronische aandoening, bevorderen ze hun autonomie en dragen ze bij aan de continuïteit van zorg.

De zorgzame omgeving is ook van onschatbare waarde om de **sociale inclusie** van mensen met een chronische aandoening te realiseren. Ze creëert mogelijkheden voor sociale interactie, waardoor gevoelens van isolatie en eenzaamheid verminderen. Ook krijgen mensen het gevoel erbij te horen en, ondanks de beperkingen door de ziekte, een bijdrage aan de samenleving te kunnen doen. Sociale verbondenheid en sociale steun leiden tot betere gezondheidsresultaten. Mensen met een chronische aandoening die een sterk sociaal netwerk hebben, hebben vaak een betere kwaliteit van leven, ervaren minder depressieve symptomen, hebben een hogere mate van tevredenheid over de zorg en hebben een grotere kans op het volgen van hun behandelplan.



OMRINGD MET ...



ZORG

Vaak wordt levenskwaliteit ten onrechte beperkt tot deze derde pijler, de zogenaamde gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Het blijft natuurlijk een belangrijke pijler: je psychische en lichamelijke gezondheid bepaalt in ruime mate of je levenskwaliteit ervaart. Om het doel van 'de **hoogst haalbare psychische en lichamelijke gezondheid**' te realiseren, moet het aanbod van zorg en ondersteuning zowel toegankelijk als kwaliteitsvol zijn. Met **toegankelijke zorg** bedoelen we zorg die voldoet aan de **7 B's**: zorg is

- betaalbaar;
- bereikbaar;
- beschikbaar;
- begrijpbaar;
- bruikbaar;
- betrouwbaar;
- bekend.

Onder **kwaliteitsvolle zorg** verstaan we in de eerste plaats patiëntgerichte zorg, maar ook de vijf andere kwaliteitsdimensies uit het raamwerk van het Institute of Medicine* zijn belangrijk:

- veilige zorg;
- evidence-based zorg (effectieve zorg);
- efficiënte zorg;
- tijdige zorg;
- gelijke zorg (zorg die geen onderscheid maakt op basis van persoonlijke kenmerken).

* Institute of Medicine. (2001). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academy Press.

Garandeer de beschikbaarheid van geneesmiddelen, hulpmiddelen en behandelingen.

WAT VERWACHTEN WE?

- Geef patiënten met een **onbeantwoorde medische behoefte** snel **toegang tot waardevolle geneesmiddelen en therapieën**. Vermijd verschil in de snelheid van toegang tot geneesmiddelen met andere Europese landen voor geneesmiddelen met een bewezen meerwaarde. Voorbeelden van acties: 
 - ◇ de procedures voor **medische noodprogramma's optimaliseren**;
 - ◇ verder opvolgen van het nieuwe initiatief voor een hervorming van de **'fast and early access procedure'**;
 - ◇ het **Beneluxa-initiatief** en andere samenwerkingen met de Europese lidstaten verder verkennen;
 - ◇ inzetten op initiatieven die **bedrijven aanmoedigen om sterke klinische studies op te zetten** om de meerwaarde van geneesmiddelen voor patiënten aan te tonen.
- Zorg voor een daling van het aantal **onbeschikbare geneesmiddelen** en beperk de gevolgen van de onbeschikbaarheid voor patiënten. 
 - ◇ Volg op of de **meerkosten voor patiënten** effectief vermeden worden met het nieuwe KB Compensatie.
 - ◇ Zorg voor transparante **communicatie van de oorzaken en de duur** van de onbeschikbaarheid van geneesmiddelen.
 - ◇ Maak het **melden van onbeschikbaarheden mogelijk voor patiënten**.
 - ◇ Leg **preventief maatregelen en acties** vast bij het risico op een onbeschikbaarheid met gevolgen voor patiënten.
 - ◇ Blijf dit probleem hoog op de **Europese agenda** plaatsen.
- Waarborg de **toegankelijkheid** van werkzame en innovatieve behandelingen, onderzoeken, (medicamenteuze) therapieën Patiënten moeten toegang hebben tot zorg waarvan de evidentie en meerwaarde werd aangetoond. 
- Onderzoek de **mogelijkheden van thuisbehandeling** en breid deze verder uit. 
- **Voorkom vrijheidsbeperkende maatregelen** en voorzie alternatieven voor meerdere behandelingen/aandoeningen binnen de geestelijke gezondheidszorg. 
- Ontwikkel een **overzichtelijke website voor het geestelijke gezondheidsaanbod**.  

“ Ik moest 18 verschillende apothekers bezoeken om voldoende medicatie te vinden om een stockbreuk van 3 maanden te overbruggen. Dat kostte me veel tijd, maar ook vooral voor stress.
Jan - Parkinsonpatiënt ”

Garandeer de beschikbaarheid van geneesmiddelen, hulpmiddelen en behandelingen.

WAAROM?

Te veel geneesmiddelen zijn (tijdelijk) onbeschikbaar.* Dan heb je als patiënt plots geen toegang meer tot je medicatie of kun je een bepaalde therapie niet opstarten. Soms zijn er alternatieven, maar de gevolgen voor patiënten zijn niet te onderschatten:

- De situatie zorgt voor een gevoel van onbetrouwbaarheid en stress. Daarnaast kan verwarring tot medicatiefouten leiden.
- De kosten kunnen toenemen, bijvoorbeeld als patiënten medicijnen in het buitenland moeten bestellen of als ze voor duurdere alternatieven moeten kiezen.
- Een vervang-geneesmiddel kan andere bijwerkingen hebben.
- Een ander geneesmiddel krijgen kan ertoe leiden dat je goedkeuring voor het originele product op de helling komt te staan of dat je andere administratieve drempels ervaart.
- Als je echt geen toegang meer hebt tot een bepaald product, kunnen je symptomen terugkomen of kan je aandoening verergeren.

De **beschikbaarheid van geneesmiddelen, hulpmiddelen en behandelingen** is dus van vitaal belang voor mensen met een chronische aandoening. Geneesmiddelen, hulpmiddelen en behandelingen kunnen helpen bij pijnbestrijding, ontstekingen verminderen, functieverlies voorkomen en de progressie van de aandoening vertragen. De beschikbaarheid ervan **heeft directe invloed op de kwaliteit van leven en autonomie van mensen met een chronische aandoening**. Het stelt hen in staat om symptomen onder controle te houden, dagelijkse activiteiten uit te voeren, sociale en professionele verplichtingen na te komen en een actief en bevredigend leven te leiden. Het garanderen van de beschikbaarheid van deze middelen geeft mensen met een chronische aandoening de mogelijkheid om zelfstandig en volwaardig deel te nemen aan de samenleving, waardoor hun kwaliteit van leven en gevoel van eigenwaarde worden verbeterd.

* Rapport: Kreeg jij al te maken met onbeschikbare medicatie? Vlaams Patiëntenplatform, 2023, <https://vlaamspatiëntenplatform.be/storage/files/f0917e20-7c94-49d7-abad-fb00796bffb2/20230904-rapport-bevraging-vpp-onbeschikbaarheden.pdf>



Maak persoonsgerichte zorg mogelijk.

WAT VERWACHTEN WE?

- Breng **doelgerichte zorg in de praktijk**, waarbij zorg wordt georganiseerd op basis van individuele levensdoelen. Zorgverleners vertalen de levensdoelen samen met hun patiënt naar zorgdoelen. Dat houdt ook in dat zorgverleners hiervoor de tijd nemen en samenwerken om te weten wat een patiënt belangrijk vindt en nodig heeft. De tool '[Doelzoeker](#)' die wij ontwikkelden kan hiervoor gebruikt worden.  
- Geef zorgverleners voldoende **tijd om het gesprek met de patiënt aan te gaan** en de zorg te kunnen afstemmen op wat de zorggebruiker belangrijk vindt en nodig heeft. Vergoed zorgverleners om het gesprek over levensdoelen aan te gaan.  
- **Organiseer zorgcoördinatie en samenwerking.** De patiënt (of indien gewenst de mantelzorger) moet de kans krijgen zijn eigen zorgcoördinator te zijn en hier actief over bevraagd worden. Wanneer de patiënt dit niet wil of er niet toe in staat is, moet er ondersteuning zijn van een professionele zorgcoördinator.  
- Zorg dat er beroep gedaan kan worden op een **casemanager** wanneer de zorgcoördinatie niet loopt zoals het moet of in geval van nood (wanneer crisismanagement dus aan de orde is). Dit moet een persoon buiten het reguliere zorgteam zijn, die hiervoor opgeleid is en de nodige capaciteiten bezit.
- Heb meer oog voor het **mentale welzijn en voor de psychologische effecten bij diagnose en behandeling** van chronische aandoeningen. Maak psychologische ondersteuning mogelijk, betaalbaar en beschikbaar indien nodig.  
 - ◊ Campagnes rond bewustwording van mentaal welzijn ondersteunen of oproep lanceren om een '[ment-taalmaatje](#)' te kiezen (iemand met wie je kan praten over je psychisch welbevinden).
 - ◊ Introduceren van EHBP (Eerste Hulp Bij Psychische Problemen – Rode Kruis) in het onderwijs, naast de EHBO. (V)
- **Sensibiliseer** zorgverleners en patiënten rond vroegtijdige zorgplanning, zowel over het concept als hoe het in de praktijk moet uitgewerkt worden. 

WAAROM?

Persoonsgerichte zorg plaatst de personen zelf in het middelpunt van hun zorgverlening en houdt rekening met hun unieke situatie en achtergrond. In plaats van een 'one-size-fits-all'-aanpak, erkent persoonsgerichte zorg dat elk individu verschillende behoeften heeft en zorg op maat moet krijgen. Ze gaat uit van een gelijkwaardige relatie tussen de zorgverlener en de persoon die zorg ontvangt. Patiënten worden gezien als experts van hun eigen lichaam en leven en worden actief betrokken bij beslissingen over hun gezondheid en zorg. Zorgverleners houden rekening met de autonomie, voorkeuren en capaciteiten van de persoon. Het doel is om de zorgervaring te verbeteren en tegemoet te komen aan wat de unieke patiënt nodig heeft en belangrijk vindt. Zorgcoördinatie en multidisciplinair overleg zijn belangrijke mechanismen om geïntegreerde zorg te verwezenlijken in geval van een chronische aandoening. Om vlotte zorgovergangen mogelijk te maken is afstemming binnen en tussen de verschillende lijnen van cruciaal belang.

De voordelen van persoonsgerichte zorg zijn veelvuldig, niet alleen voor de patiënt:

- De zorg **gaat verder dan alleen de medische behandeling**. De psychosociale impact van leven met een chronische aandoening wordt erkend.
- Er is een **evenwichtige relatie tussen de zorgverlener en de patiënt**, waarin de patiënt wordt aangemoedigd om diens stem te laten horen, vragen te stellen en beslissingen te nemen over de eigen zorg. Dat verhoogt de patiënttevredenheid en het gevoel van eigenaarschap, waardoor de motivatie vergroot om de aanbevelingen op te volgen en een actieve rol te spelen in het beheer van de aandoening.
- Het streven naar persoonsgerichte zorg omvat ook de **coördinatie en continuïteit van zorg**. Dit betekent dat verschillende zorgverleners samenwerken en communiceren om ervoor te zorgen dat de zorg naadloos op elkaar aansluit en dat de persoon toegang heeft tot de juiste zorg op het juiste moment. Als zorgverlener word je aangemoedigd om een langetermijnrelatie op te bouwen met de persoon met de chronische aandoening, waardoor er een vertrouwensband ontstaat. Dit zorgt ervoor dat de persoon consistentie en betrouwbaarheid ervaart in de ontvangen zorg.

De meeste actoren in het zorglandschap zijn overtuigd van het belang van persoonsgerichte en doelgerichte zorg en van de positieve impact daarvan op de levenskwaliteit van mensen met een chronische aandoening, maar de implementatie en toepassing in de praktijk blijft soms uit.



Investeer in kwaliteitsvolle zorg.

WAT VERWACHTEN WE?

- **Concentreer gespecialiseerde zorg** met aandacht voor de nabijheid voor patiënten. Patiënten aangeven dat ze zich verder willen verplaatsen voor gespecialiseerde zorg.  
 - ◊ Er is nood aan **onderzoek voor welke zorg** dit aangewezen is.
 - ◊ Onderzoek voor welke patiëntengroepen de **verplichte ziekteverzekering** zou kunnen optreden inzake **ziekenvervoer**.
 - ◊ Specifiek bij **zeldzame ziekten**: concentreer deskundigheid in **expertisecentra** voor meer effectieve en efficiënte inzet van middelen. Er moet een kader en procedures worden uitgewerkt om expertisecentra aan te duiden en op regelmatige basis te evalueren.  
- Pak het **personeelstekort in de zorg** aan en zet onder meer in op **meer instroom in zorgberoepen, om zo wachtlijsten en wachttijden in de zorg weg te werken**.  
 - ◊ Installeer een **detectiesysteem om uitgestelde of afgestelde zorg** (bijvoorbeeld patiëntenstop bij huisartsen en tandartsen) op te volgen. Breng zo potentieel vermijdbare gezondheidsproblemen in kaart.
 - ◊ Voorzie **toegankelijke informatie** voor patiënten rond het **beschikbare zorgaanbod** (en dus ook over eventuele patiëntenstops of lange wachtlijsten).

- Hou bij de **planning van het zorgaanbod** rekening met alle relevante factoren, zoals de zorgvraag, de activiteitsgraad van zorgverleners, het sociaal profiel, de structuur en het profiel van de bevolking enzovoort in plaats van louter het aantal inwoners in de verschillende gebieden. Daarnaast moet er gekeken worden naar mechanismen om te garanderen dat het zorgaanbod voldoende geografisch gespreid is.  
- **Faciliteer taakdifferentiatie** binnen de zorgverlening zodat er meer tijd is voor de patiënt. Bijvoorbeeld door de hulp van een mondhygiënist bij tandartsen, een praktijkassistent bij huisartsen enzovoort.
- Zet ervaringsdeskundigen in en doe een **beroep op hun ervaringskennis**. Niet alleen in een individuele zorgrelatie en op macrobeleidsniveau, maar ook in de zorgorganisaties- en netwerken.  
 - ◊ **Stimuleer zorgverleners** in de eerstelijnszones om personen met een zorg- en ondersteuningsnood (PZON) te betrekken en hun ervaringskennis in te zetten voor het verbeteren van de zorgverlening. Werk drempels weg zodat de participatie van de PZON echt een impact heeft in de eerstelijnszones en bijdraagt aan betere lokale zorg en ondersteuning.
 - ◊ Beschouw het **meten van patiëntenervaringen** in alle zorg- en welzijnsvoorzieningen als een minimumstandaard van patiëntenparticipatie. Zet daarom gevalideerde ervaringsmetingen op in alle zorg- en welzijnsvoorzieningen en maak de resultaten transparant voor iedereen op één centrale plaats www.zorgkwaliteit.be.



Investeer in kwaliteitsvolle zorg.

WAT VERWACHTEN WE?

- **Bescherm kwaliteit van zorg via opleiding, transparantie, financiering, erkenning en toezicht.**  
 - ◊ Stimuleer de **samenwerking en coördinatie van zorg** via opleiding en alternatieve financieringsvormen (niet uitsluitend gericht op prestaties zoals nu) die incentives geven om samen te werken met verschillende zorgverleners of over de lijnen heen. Dit leidt tot meer geïntegreerde zorg.
 - ◊ Voorzie in elke basisopleiding van de welzijns- en gezondheidszorg een **opleidingsonderdeel 'kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid'**. Bijvoorbeeld wat zijn kwaliteitselementen, wat is kwaliteit vanuit patiëntenperspectief, wat is een patiëntveiligheidscultuur, herstelgerichte zorg ... ?
 - ◊ **Breid accreditering** (die vandaag al bestaat voor enkele zorgverlenersberoepen) **uit** naar andere groepen. Waardoor zorgverleners regelmatig opleidingen en bijscholingen moeten volgen.
 - ◊ Voer een **verplichte uniforme manier van melding** in voor **patiëntveiligheidsincidenten** aan de overheid door welzijns- en zorgvoorzieningen en individuele zorgverleners. Zo kunnen er lessen worden getrokken uit die incidenten en verbeteracties worden geïmplementeerd.
 - ◊ **Vernieuw het luik systeemtoezicht** van het inspectiemodel van de Vlaamse Zorginspectie voor de ziekenhuizen die geen accrediteringsproces doorlopen. Momenteel is er voor deze ziekenhuizen geen actieve vorm van systeemtoezicht door de zorginspectie. Het is belangrijk dat het systeemtoezicht opnieuw volledig in werking treedt. Een vernieuwing van het toezicht op de basisvoorwaarden van de zorg(-ondersteunende) processen is nodig.
 - ◊ Ontwikkel een gebalanceerde set van **kwaliteitsindicatoren**. Momenteel zijn er blinde vlekken waar geen zicht noch transparantie is over de geleverde kwaliteit van zorg.
 - ◊ Voorzie een continu en efficiënt **opvolgingssysteem voor erkenningen** van zorginstellingen en maak dit publiek transparant. Maak erkenningen tijdsgebonden en maak terugbetaling alleen mogelijk voor erken- de conventies, zorgprogramma's en dergelijke.

- Zorg ervoor dat zorgverleners bij dringende hulpverlening **snel levensbelangrijke informatie over een patiënt terugvinden**, bijvoorbeeld over de nood aan cortisone, levensbedreigende allergieën, DNR-code ...  
 - ◊ Stimuleer een **volledige en up-to-date gezondheidssamenvatting** voor elke patiënt.
 - ◊ Rol een uniforme **crisiskaart** uit binnen de geestelijke gezondheidszorg.



Investeer in kwaliteitsvolle zorg.

WAAROM?

Investeren in kwaliteitsvolle zorg betekent een zorgomgeving creëren die gericht is op het verbeteren van de gezondheidsresultaten en op goede zorgervaringen en kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen. We geven hier aandacht aan enkele specifieke aspecten die belangrijk zijn om optimale zorgresultaten en een betere levenskwaliteit te garanderen:

- De kwaliteit van zorg mag niet verschillen van zorginstelling tot zorginstelling. Want **elke patiënt verdient de beste en veiligste vorm van zorgverlening**. Daarom is het concentreren van gespecialiseerde zorg zo cruciaal. Dit zorgt ervoor dat de nodige kennis en middelen gebundeld worden. Dat bevordert expertise, ervaring en efficiëntie en betere zorg voor de patiënten. Voor mensen met een zeldzame ziekte is die **concentratie van deskundigheid** in één of enkele ziekenhuizen zeker belangrijk, want de expertise over deze ziekten is erg verspreid en beperkt beschikbaar. Dat bemoeilijkt het stellen van een juiste diagnose en dus ook de verwijzing naar de gepaste zorg. Patiënten met een zeldzame ziekte moeten daarom vaak expert in hun eigen ziekte worden en zorgen dat ze de verspreide kennis zo goed mogelijk aanwenden. Expertisecentra zorgen voor snellere diagnoses, het vermijden van verkeerde diagnoses en onnodige behandelingen en het verzekeren van aangepaste zorg op maat. Gespecialiseerde medische teams kunnen er samenwerken met sociale dienstverleners, de verleners van basiszorg in andere ziekenhuizen en met patiënten om zo kwaliteitsvolle en multidisciplinaire zorg aan te bieden.
- Wachttijsten, uitgebluste zorgverleners, tekort aan zorgpersoneel, uitgestelde zorg of lange wachttijden ... zijn steeds meer de realiteit. Daardoor is **tijdige en toegankelijke zorg** niet voor alle mensen met een chronische aandoening gegarandeerd.

- **Ervaringskennis** van personen met een chronische aandoening is ook op dit vlak van onschatbare waarde. Niemand weet beter dan hen hoe de zorg ervaren wordt. Hun inzichten en ervaringen kunnen **bijdragen aan de kwaliteit van zorg**. Investeren in verschillende vormen van patiëntenparticipatie in zorg- en welzijnsvoorzieningen leidt tot meer persoonsgerichte zorg, betere behandelbeslissingen en verbeterde zorgervaringen. Patiënten betrekken bij beleidsvorming en kwaliteitsverbeteringsinitiatieven is essentieel voor een patiëntgericht zorgsysteem.
- Opleiding speelt uiteraard een cruciale rol bij het verbeteren van de competenties en het bewustzijn van zorgverleners. Zij moeten de persoonsgerichte en kwaliteitsvolle zorg waarmaken en moeten vertrouwd zijn met begrippen zoals een patiëntveiligheidscultuur en kwaliteitsindicatoren en deze realiseren in de praktijk. Hun **beroepsbekwaamheid** moet transparant zijn voor patiënten zodat die een geïnformeerde keuze kunnen maken en het recht op vrije keuze van een zorgverlener kunnen uitoefenen. Maar het waarborgen van kwaliteitsvolle zorg voor personen met een chronische aandoening vereist ook adequate financiering, erkenning en toezicht. Denk bijvoorbeeld aan alternatieve vormen van financiering die overconsumptie tegengaan en meer kansen bieden op kwaliteitsvolle zorg.

OMRINGD MET ...



Werken aan de kwaliteit van leven van personen met een chronische ziekte mag zich niet beperken tot zorggerelateerde aspecten. Ook aan basisbehoeften moet worden voldaan.

Pijler 4 gaat over die **financiële en materiële mogelijkheden**, zoals:

- een voldoende groot inkomen
- financiële tussenkomsten
- werk,
- huisvesting en
- communicatiemiddelen.

MIDDELEN



Bied mensen met een chronische aandoening kansen om aan het werk te blijven of te gaan.

WAT VERWACHTEN WE?

- Zorg ervoor **dat (deeltijds) werken loont**, ook na een eventuele terugval.   Dat betekent onder andere:
 - ◇ het recht op een **verhoogde tegemoetkoming behouden** bij gedeeltelijke werkhervatting;
 - ◇ de **sociale toeslag behouden** na (her)tewerkstelling;
 - ◇ cumul tussen **ziekte-uitkering en dubbel vakantiegeld** mogelijk maken.
- **Werk inactiviteitsvallen en drempels** om opnieuw aan het werk te gaan **weg**.   Bijvoorbeeld door:
 - ◇ **administratie te verminderen**;
 - ◇ correcte en eenduidige **informatie over de regelgeving en het financiële plaatje** op één centrale website te verstrekken;
 - ◇ **sancties af te schaffen**, zodat mensen met een chronische ziekte zelf en vrijwillig kunnen aangeven wanneer zij klaar zijn om opnieuw aan het werk te gaan.
- Realiseer het recht op **redelijke aanpassingen**:  
 - ◇ Dit **zowel bij werkhervatting als in het kader van preventie**, om te voorkomen dat iemand uitvalt op het werk.
 - ◇ Leg in het **statuut van ambtenaren** bij de overheid vast dat eerst de verschillende mogelijkheden van redelijke aanpassingen worden bekeken voor een ambtenaar definitief arbeidsongeschikt wordt verklaard.
 - ◇ Zorg ervoor dat de rechten gewaarborgd worden door **één aanspreekpunt** te creëren waar mensen terecht kunnen met klachten, door laagdrempelige rechtsbijstand te voorzien en door samenwerkingsakkoorden af te sluiten met mensenrechteninstellingen zoals Unia.

- **Sensibiliseer en ondersteun werkgevers** om mensen met een chronische aandoening aan te werven of in dienst te houden.   Het is nodig dat ze:
 - ◇ **afgebakende en deeltijdse jobs** voorzien (want voltijds werken is vaak niet haalbaar);
 - ◇ **inclusie op de werkvloer stimuleren** onder andere door naleving van het recht op redelijke aanpassingen, door het taboe weg te werken rond bepaalde aandoeningen en kwetsbaarheden en aan een positieve beeldvorming te werken;
 - ◇ bij sollicitaties **niet discrimineren op basis van de gezondheidstoestand**;
 - ◇ **aanpassingen** aan inrichting en infrastructuur **mogelijk maken**;
 - ◇ de **overheidspremies** die ze ontvangen ook **gebruiken** voor de persoon en doeleinden **waarvoor ze bedoeld zijn**.
- Hou rekening met de **randvoorwaarden** nodig om mensen met een chronische ziekte te ondersteunen bij het aan het werk gaan of blijven. Bijvoorbeeld mobiliteitsmogelijkheden voor woon-werkverkeer in een rolstoel.



“Mensen met een chronische ziekte willen werken, maar heel wat drempels staan dit nog te vaak in de weg. Zo is het bijvoorbeeld heel moeilijk om te weten wat het effect zal zijn op je uitkering of tegemoetkoming als je opnieuw gaat werken. Als je dan toch de stap zet, krijg je heel wat administratie op je bord waar heel veel mensen moeilijk hun weg in vinden.
Lieve – persoon met een zeldzame aandoening”



Bied mensen met een chronische aandoening kansen om aan het werk te blijven of te gaan.

WAT VERWACHTEN WE?

- Zie een **voltijdse job niet als het enige mogelijke einddoel** van gedeeltelijke werkhervatting. Volgens de wetgeving hoeft een gedeeltelijke werkhervatting namelijk niet toe te werken naar een voltijdse tewerkstelling. In de praktijk zien we dat dit vaak wel als einddoel vooropgesteld wordt.  
- **Werk aan de bekendmaking** en verbetering van de **dienstverlening** van de VDAB en partners voor personen met een chronische ziekte.  Bijvoorbeeld door:
 - ◇ een betere samenwerking tussen VDAB en partners zodat een **vlotte doorverwijzing** mogelijk is en mensen hun verhaal niet telkens opnieuw moeten doen.
 - ◇ de **verwachtingen over het resultaat van de arbeidsbemiddeling op elkaar af te stemmen** en in te zetten op afsluitende gesprekken. Bijvoorbeeld wordt er gestreefd naar een voltijdse job, een deeltijdse job, vrijwilligerswerk ... ? Een arbeidsbemiddeling hoeft niet mislukt te zijn als het resultaat geen voltijdse job is.
 - ◇ **arbeidsbemiddelaars sneller contact op te laten nemen** met iemand die via telefoon of digitaal heeft aangegeven begeleiding naar werk te willen.
 - ◇ in te zetten op **doelgroepspecifieke kennis en positieve beeldvorming** bij arbeidsbemiddelaars.



Bied mensen met een chronische aandoening kansen om aan het werk te blijven of te gaan.

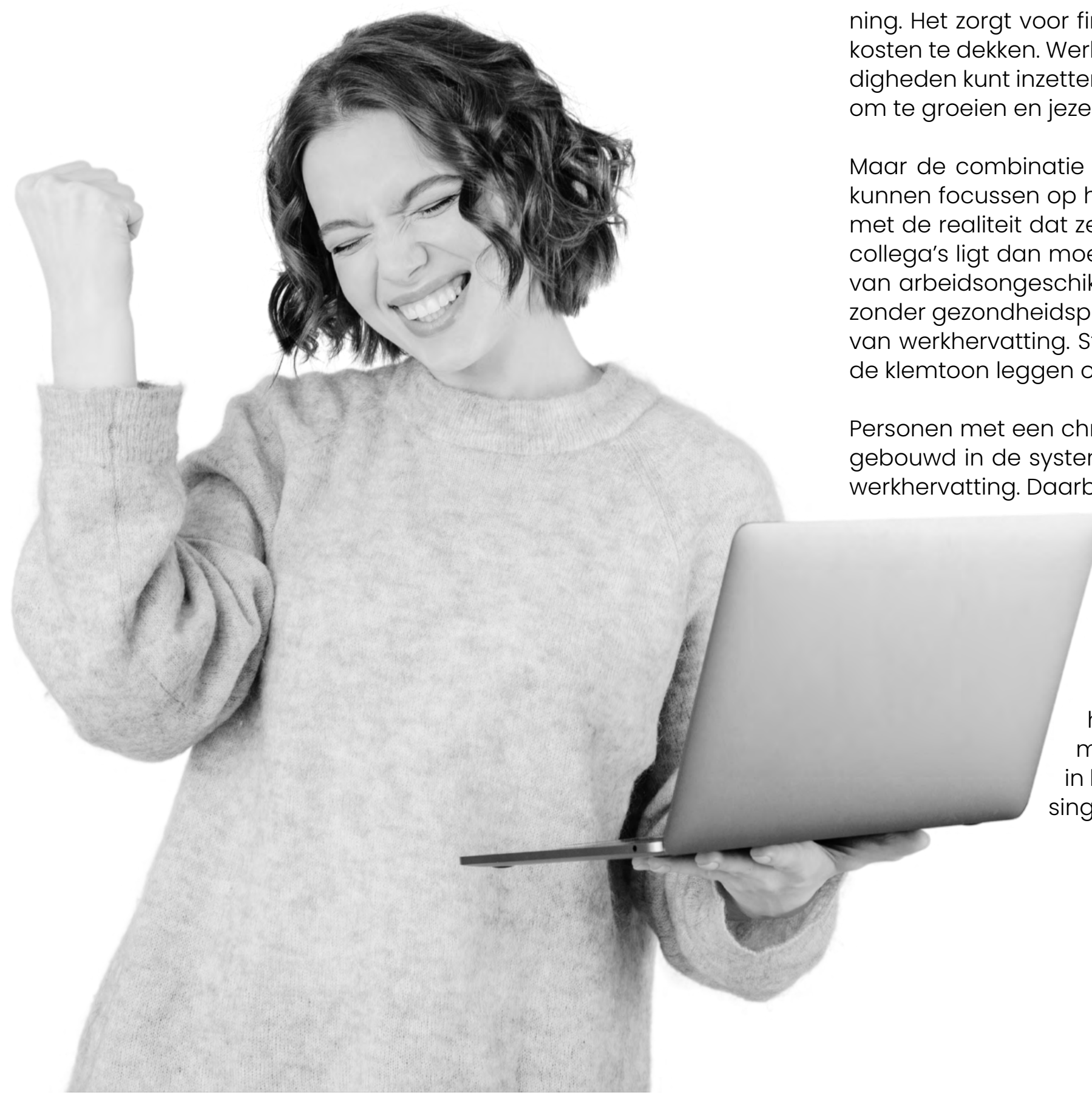
WAAROM?

Aan het **werk** blijven of gaan, het is ook voor mensen met een chronische ziekte een **belangrijke hefboom** voor kwaliteit van leven. Werk biedt structuur in het dagelijks leven en ook kansen op sociale interactie en ondersteuning. Het zorgt voor financiële stabiliteit en onafhankelijkheid. Het stelt hen in staat om de medische en andere kosten te dekken. Werk draagt ook bij aan een gevoel van erbij te horen en een gevoel van trots omdat je je vaardigheden kunt inzetten, professionele uitdagingen kunt aangaan en successen kunt behalen. Werk stelt je in staat om te groeien en jezelf te ontwikkelen.

Maar de combinatie van ziek zijn en werken is complex en niet voor iedereen evident. Patiënten moeten zich kunnen focussen op hun herstel of behandeling. Vaak worstelen ze ook met de verwerking van hun diagnose en met de realiteit dat ze minstens tijdelijk niet of minder kunnen werken. Open communicatie met je werkgever of collega's ligt dan moeilijk, terwijl begrip en ondersteuning net dan zo belangrijk is. Bovendien brengt een situatie van arbeidsongeschiktheid heel wat administratie en regels met zich mee waar je moeilijk je weg in vindt (zelfs zonder gezondheidsproblemen). Het is dus belangrijk dat de situatie van de persoon centraal staat in de periode van werkhervatting. Straffen of stigmatisering werken op dat moment niet. Administratieve vereenvoudiging en de klemtoon leggen op de mogelijkheden en het ritme van de persoon wel.

Personen met een chronische aandoening willen werken maar botsen op een aantal **drempels** die soms zijn ingebouwd in de systemen, zonder dat we het beseffen. Een voorbeeld daarvan is het systeem van gedeeltelijke werkhervatting. Daarbij krijg je de toestemming om tijdens je arbeidsongeschiktheid opnieuw deeltijds te werken.

Je behoudt naast je loon voor je werktijd ook je ziekte-uitkering voor de tijd waarin je arbeidsongeschikt bent. In theorie een goede maatregel, maar enkele knelpunten zorgen ervoor dat het toch moeilijk is om aan de slag te gaan of je werk te behouden. Zogenaamde inactiviteitsvallen **zorgen ervoor dat mensen de stap naar werk toch niet zetten** omdat ze andere voordelen verliezen, het effect op andere voordelen onduidelijk is, er te veel administratie is, er te veel onzekerheid is enzovoort. Ook bij werkgevers botsen ze nog op muren: ze horen bijvoorbeeld dat er geen deeltijdse jobs voorhanden zijn of maken door hun ziekte geen kans bij sollicitaties. En de werkgevers zijn te weinig op de hoogte van de mogelijke maatregelen en stimulansen die kunnen helpen om werknemers die ziek zijn toch in hun bedrijf te kunnen houden. Of ze weten niet hoe of zijn niet bereid om de nodige aanpassingen in taken of aan de werkplek te doen.



Verlaag de drempels tot financiële tussenkomsten.

WAT VERWACHTEN WE?

- Ken zoveel mogelijk rechten (bv. tegemoetkomingen) automatisch toe. Als **automatische rechtentoekenning** niet mogelijk is, stimuleer dan een proactieve benadering vanuit de ziekenfondsen.  
- Zorg voor een **wettelijke verplichting van de derdebetalersregeling** bij alle zorgverleners en zorgvoorzieningen. Zo betaalt iedereen (niet alleen personen met recht op verhoogde tegemoetkoming) bij de huisarts of een andere zorgverlener enkel het remgeld.
- **Breid de maximumfactuur (MAF) uit** naar voedingssupplementen, pijnstillers die geen paracetamol bevatten, mineralen, vitaminen, vervoerskosten ... voor personen met een chronische ziekte.
- Maak de voorwaarden voor de opening van het recht op het **statuut chronische aandoening** toegankelijker. En breidt de voordelen, gekoppeld aan dit statuut uit. 
- Maak middelen vrij voor het **wegwerken van wachtlijsten en gedeeltelijke toekenningen van persoonsvolgende budgetten** voor personen met een handicap.
- Zet in op de **conventionering van zorgverleners** en bied informatie hierover centraal aan. 
 - ◊ Een heel concrete maatregel in dat verband: bepaal een **ingangsdatum voor de afschaffing van de 25%-regel**. Die afschaffing is voorzien in de kwaliteitswet. Die regel houdt in dat de terugbetaling aan de patiënt vermindert met 25% als ze naar een niet-geconventioneerde kinesist, logopedist ... gaan, zodra minstens 60% van die groep zorgverleners zich conventioneert.
 - ◊ Denk na over een **alternatief systeem** om de betaalbaarheid van de zorg te garanderen, naast of in plaats van **conventionering**.

- Beschouw randvoorwaarden zoals het **ziekenvervoer ook als zorgkost** en vergoed zowel patiënten als vervoerders correct.  
Laat kosten voor ziekenvervoer ook meetellen voor de maximumfactuur (MAF). Stem af tussen de verschillende overheden om betaalbaar en kwaliteitsvol niet-dringend ziekenvervoer te garanderen. En zoek een oplossing om niet-dringend ziekenvervoer tussen ziekenhuizen betaalbaar te maken voor de patiënt. De kosten van dat vervoer lopen voor de patiënt vaak hoog op, zeker als er een overnachting volgt in het ziekenhuis van bestemming en als het vervoer gebeurt onder begeleiding van een verpleegkundige en/of arts. Garandeer toegang tot zorginstellingen door een uitzondering op de Lage Emissie Zone-regels te maken voor patiënten die geen beroep kunnen doen op openbaar vervoer en daarom met hun eigen wagen naar zorginstellingen moeten reizen.
- Zet in op **administratieve vereenvoudiging**, bijvoorbeeld door de bewijslast van een chronische ziekte te verminderen en te vermijden dat mensen met een statuut 'persoon met een chronische aandoening' jaarlijks moeten bewijzen dat ze recht hebben op bepaalde maatregelen/tegemoetkomingen. 
- Breid de **terugbetaling van psychologische zorg** uit tot alle consultaties. Momenteel is er een terugbetaling voorzien voor psychologische zorg bij de klinisch psycholoog of orthopedagoog voor eerstelijns- en gespecialiseerde psychologische zorg. Dit is een belangrijke vooruitgang in de betaalbaarheid van psychologische zorg maar er blijven nog knelpunten bestaan. Aangezien slechts een beperkt aantal klinisch psychologen en orthopedagogen in het systeem stapt, is het aanbod op sommige plaatsen beperkt. Daarnaast is het aanbod ook enkel gericht op personen met een licht tot matig psychisch probleem. 

“onlangs moest ik bewijzen dat ik nog steeds geamputeerd ben. Moet ik echt uitleggen hoe vernederend dat is?
Marc - verloor een been”



Verlaag de drempels tot financiële tussenkomsten.

WAT VERWACHTEN WE?

- Zorg ervoor dat mensen met een chronische ziekte die pas **na de leeftijd van 65 jaar** een **handicap** verwerven, ook vanuit het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap op ondersteuning kunnen rekenen door de afschaffing van deze leeftijdsgrens. 🇺🇦
- Verbied alle zorgverleners om **ereloonsupplementen** aan te rekenen aan patiënten met recht op verhoogde tegemoetkoming.
- Schaf de **dossier-taks** af die mensen moeten betalen als ze in beroep willen gaan tegen hun inschaling (Bel-RAI-screener) voor de toekenning van een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Die dossier-taks vormt een financiële drempel om het recht op een tweede inschaling waar te maken. 🇺🇦
- Pas een **automatische indexering toe op zorgbudgetten** van de Vlaamse sociale bescherming. Deze zorgbudgetten zijn de voorbije jaren licht verhoogd, maar een automatische indexering van deze budgetten garandeert een betere financiële ondersteuning bij een toename van de levensduur. 🇺🇦
- Maak de **combinatie van een inkomen uit werk of ziekte-uitkering met andere tegemoetkomingen** mogelijk. 🇧🇪 Bijvoorbeeld de combinatie van de integratietegemoetkoming met een inkomen uit werk en/of met een ziekte-uitkering, want een chronische ziekte blijft bestaan en ook de extra inspanningen die nodig zijn om zich te integreren in de maatschappij. Bij tewerkstelling valt de integratietegemoetkoming vaak gedeeltelijk weg, bij een vervangingsinkomen vaak helemaal.

- **Jongeren** die nog geen inkomsten hebben uit arbeid (bijvoorbeeld tijdens de beroepsinschakelingstijd) en die ziek worden, **recht geven op tegemoetkomingen** zodat ze de hoge medische kosten kunnen dragen. 🇧🇪 🇺🇦 Bijvoorbeeld:
 - ◊ de **voorwaarden** voor een **ziekte-uitkering verruimen**;
 - ◊ de **inkomensvervangende tegemoetkoming toegankelijker** maken;
 - ◊ een **afwijking van de leeftijdsgrens** voor een inschakelingsuitkering mogelijk maken.
- De hoogte van het **gezinsinkomen mag geen invloed hebben** op de inkomensvervangende tegemoetkoming (zoals bij de integratietegemoetkoming). 🇧🇪
- Zorg voor **betere terugbetaling van tandzorg** binnen de verplichte ziekteverzekering. Mensen met een chronische aandoening hebben ten gevolge van hun aandoening of behandeling relatief meer nood aan preventieve tandzorg, maar ze stellen die uit om financiële redenen. 🇧🇪
- Voorzie financiële **tegemoetkomingen voor de kosten van water- en energieverbruik bij thuisbehandeling** (bijvoorbeeld bij thuis-dialysepatiënten). 🇧🇪



Verlaag de drempels tot financiële tussenkomsten.



WAAROM?

Mensen met een chronische aandoening hebben hoge gezondheidsuitgaven: de kosten van behandelingen en consultaties, ziekenhuisopnames, medicatie, ziekenvervoer, hulpmiddelen enzovoort. En dus maken ze zich ook zorgen of ze die kosten wel kunnen blijven betalen, zeker als er inkomsten wegvallen doordat ze (tijdelijk) niet kunnen werken. 'Ziek maakt arm en arm maakt ziek': voor sommige mensen is het geen beeldspraak maar dagelijkse realiteit. Betaalbare zorg is voor hen van levensbelang.

Tegemoetkomingen en tussenkomsten zijn noodzakelijk om mensen met een chronische aandoening toegang te geven tot zorg. Anders worden behandelingen stopgezet, diagnoses te laat gesteld of doktersbezoeken uitgesteld. Op termijn leidt dat tot een grotere zorgbehoefte. In de praktijk weten patiënten vaak niet waarop ze recht hebben of is het hen niet duidelijk welke uitkeringen ze mogen combineren met andere inkomsten. Ze lopen financiële steun vaak mis omdat ze niet weten tot welke instantie ze zich moeten richten of wanneer ze een aanvraag moeten doen. Ze weten bijvoorbeeld niet dat ze op basis van hun inkomen recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming voor gezondheidszorg. Of ze zijn niet op de hoogte dat ze zelf meer moeten betalen als hun arts of tandarts niet geconventioneerd is.

Het aanbod aan tegemoetkomingen en tussenkomsten voelt vaak als een **doolhof waarin je verdwaalt**. Administratieve vereenvoudiging en automatische toekenningen zou ervoor zorgen dat velen de financiële steun krijgen waarop ze recht hebben. En dat zonder je eigenwaarde te verliezen, want niemand toont graag dat je iets moeilijk kan betalen.

Een groot probleem is de **zware bewijslast**. Om recht te hebben op bepaalde tussenkomsten, moeten ze steeds opnieuw bewijzen dat ze ziek zijn. Ze moeten voortdurend vechten voor de erkenning van hun gezondheidsbehoefte en daar heel wat papieren, testen, emotionele pijn en mentale lasten voor doorstaan. De chronische aard van hun aandoening wordt dus niet erkend, terwijl ze toch lijden aan een ziekte die per definitie chronisch is, soms zelfs progressief. Hun aanhoudende gezondheidsproblemen, hun handicap of beperking en de langdurige impact ervan op hun leven zullen niet verdwijnen.

OMRINGD DOOR ...



Een vijfde en laatste pijler van levenskwaliteit heeft te maken met de **omgeving waarin je leeft**. Je leefomgeving bepaalt mee je welzijn en gezondheid en de mogelijkheden om die te verbeteren.

Beschikken over een gezonde leefomgeving betekent onder meer dat je toegang hebt tot basisvoorzieningen en mobiliteitsvoorzieningen, toegang tot gezonde voeding, en een omgeving die veilig is, met gezonde luchtkwaliteit en die uitnodigt tot een gezonde leefstijl.

EEN GEZONDE LEEFOMGEVING



Geef mensen met een chronische aandoening toegang tot basisvoorzieningen.

WAT VERWACHTEN WE?

- Vergroot de **toegang tot verzekeringen** en werk drempels weg die personen met een chronische ziekte ervaren om verzekeringen af te sluiten. Ook zij hebben recht op een goede dekking van risico's. 
- ◊ **Verbied discriminatie** van personen met een psychische kwetsbaarheid bij het afsluiten van een verzekering gewaarborgd inkomen.
- ◊ **Breid het recht om vergeten te worden bij schuldsaldoverzekeringen uit**, zodat meer chronische ziekten in het referentierooster kunnen worden opgenomen en meer patiënten toegang krijgen tot een schuldsaldoverzekering.
- ◊ Stel een **referentierooster** op voor chronische ziekten die in aanmerking komen voor het recht om vergeten te worden bij een verzekering gewaarborgd inkomen.
- ◊ Breid het **recht op verzekering** (dat voor patiënten is gegarandeerd in het geval van een individuele hospitalisatieverzekering) uit tot verzekeringen **gewaarborgd inkomen en schuldsaldoverzekeringen**.
- ◊ **Verbied uitsluitingsgronden op basis van een medische problematiek**, zoals een suïcidepoging en verslavingsproblematiek, bij hospitalisatieverzekeringen.
- ◊ **Verbied beperkingen in tijd en kostprijs** voor tussenkomst door de hospitalisatieverzekering bij opname in een psychiatrische voorziening.

- Veranker het concept **'health in all policies'** wettelijk zodat er op elk moment rekening wordt gehouden met de invloed op gezondheidszorg wanneer er maatregelen genomen worden binnen andere bevoegdheidsdomeinen.  
- Zet in op **preventie**. Een goede primaire, secundaire en tertiaire preventie kan veel van de hoger beschreven knelpunten vermijden of verminderen.
 - ◊ Daarom is het belangrijk dat er veel meer dan nu op ingezet wordt. Daarbij mogen de bevoegdheidsverdeling andere administratieve en politieke redenen niet tot perverse effecten leiden. Preventie is belangrijk op zich en **niet alleen omwille van de mogelijke kostenbesparingen** waartoe het leidt op langere termijn.  
 - ◊ Deze preventie moet zich op **verschillende vlakken** richten: zowel op lichamelijke als psychische problemen, als op leefstijl en omgevingsdeterminanten.
 - ◊ Ook hier mogen **sociale determinanten** niet uit het oog verloren worden: het is aangetoond dat mensen met minder financiële mogelijkheden het moeilijker hebben om gezonde keuzes te maken.
- Ontwikkel een **visie over de preventie van omgevingsgerelateerde gezondheidsgevolgen** zoals luchtkwaliteit, ruimtelijke ordening, waterkwaliteit
- **Verbeter de toegankelijkheid van diensten** (ziekenfondsen, OCMW's en andere zorginstellingen) waar patiënten beroep op doen. We merken dat bepaalde diensten moeilijker bereikbaar zijn sinds de coronapandemie (enkel op afspraak, enkel telefonisch of op beperkte momenten bereikbaar).

Geef mensen met een chronische aandoening toegang tot basisvoorzieningen.

WAAROM?

Een gezonde leefomgeving heeft een positieve invloed op de fysieke en mentale gezondheid, het welzijn en de levenskwaliteit van mensen met een chronische aandoening. Spontaan denk je misschien alleen aan gezonde lucht, voldoende voedzame voedingsmiddelen of geluidsarm verkeer. Voor personen met een chronische aandoening is het echter ook belangrijk dat ze in hun omgeving **toegang hebben tot basisvoorzieningen**, zoals scholen, winkels, recreatieve activiteiten, openbaar vervoer en uiteraard gezondheidsvoorzieningen.

Eén van die basisvoorzieningen waarbij vele **drempels** bestaan, zijn **verzekeringen**. Een goede dekking van bepaalde risico's is niet vanzelfsprekend voor personen met een chronische aandoening. Bij het afsluiten van een schuldsaldoverzekering moeten ze bijvoorbeeld vaak een hoge bijpremie betalen of worden ze geweigerd. Dit zorgt voor hoge kosten en onzekerheid. Ook als ze een verzekering gewaarborgd inkomen willen afsluiten, worden ze vaak geweigerd of krijgen ze te maken met een uitsluiting wegens een vooraf bestaande aandoening. Dat kan een drempel zijn om aan de slag te gaan als zelfstandige. Personen met een psychische kwetsbaarheid zijn dan weer benadeeld omdat sommige verzekeringsmaatschappijen een onderscheid maken tussen somatische en psychische aandoeningen. Zo voorzien sommige hospitalisatieverzekeraars maar een beperkte dekking bij een opname in een psychiatrische voorziening. Deze discriminatie versterkt ook het stigma dat leeft rond psychische kwetsbaarheid.



TOT SLOT



Leven met een chronische aandoening betekent **dagelijks tegen drempels aanlopen**. Drempels die anderen vaak niet kunnen zien. Drempels waardoor alles wat het leven de moeite waard maakt, moeilijker te bereiken wordt.

We vertrouwen op het beleid om die drempels aan te pakken. Zodat ook iemand die lijdt aan multiple sclerose een eigen huis kan kopen. Zodat ook iemand die kanker overleefde opnieuw een job kan vinden. Zodat ook iemand met een psychische kwetsbaarheid de therapie bij een psycholoog kan betalen.

Mogen we daarvoor **op jou vertrouwen**?

Je krijgt er veel dankbaarheid voor terug. Want de groep van personen met een chronische aandoening is groot en wordt jammer genoeg steeds groter.

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.x.com/VPPvzw
www.facebook.com/vlaamspatientenplatform
www.instagram.com/vppvzw
www.linkedin.com/company/vlaams-patiëntenplatform-vzw



Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker