



Jaarplan 2025

Het Meerjarenplan 2023-2025, gebaseerd op onze visie Meer mens, minder patiënt, is leidend voor de jaarplannen. Afdelingen binnen het bureau gebruiken het Meerjarenplan voor een intern afdelingsjaarplan. Voor besluitvorming door en rapportage aan de Algemene Ledenvergadering dient onderstaand jaarplan voor 2025 op hoofdlijnen. Hieronder benoemen we voor de belangrijkste thema's de prioriteiten in ons werk.

Belangenbehartiging

Onze collectieve belangenbehartiging verwijst naar de georganiseerde inspanningen van de Patiëntenfederatie Nederland, patiëntenorganisaties en patiënten om invloed uit te oefenen op beleid, wetgeving en besluitvorming op alle niveaus die hun belangen en rechten aangaan. Dit proces omvat het vertegenwoordigen van de stem van patiënten in de dialoog met beleidsmakers, wetgevers en andere relevante stakeholders.

Belangrijke aspecten van onze collectieve belangenbehartiging zijn onder andere:

- Wij fungeren als spreekbuis voor mensen met gezondheidsproblemen of aandoeningen, en zorgen ervoor dat de behoeften en ervaringen van patiënten en cliënten worden gehoord en meegenomen in beleidsvorming.
- Door actief deel te nemen aan politieke processen en het bieden van input, beïnvloeden wij wetgeving en beleidsmaatregelen die de kwaliteit en transparantie van gezondheidszorg en de toegang tot zorg en ondersteuning voor patiënten verbeteren.
- Collectieve belangenbehartiging helpt ook om bewustzijn te creëren over bepaalde gezondheidskwesties, zowel binnen de samenleving als bij de politiek en overheid. Dit kan leiden tot meer aandacht en middelen voor specifieke aandoeningen of groepen patiënten.
- Wij werken samen met onze leden, andere belangengroepen, zorgverleners en onderzoekers om een breed front te vormen en gezamenlijke doelen te bereiken.
- Wij zetten ons ervoor in om de rechten van patiënten op de agenda te houden, zoals het recht op informatie, keuzevrijheid en gelijke toegang tot zorg.

Onze collectieve belangenbehartiging is een cruciaal mechanisme om de stem van patiënten sterker te maken en hen te betrekken bij beslissingen die invloed hebben op hun gezondheid en welzijn. Door samenwerking met politieke en overheidsinstanties dragen wij en onze leden bij aan een meer patiëntgerichte benadering van de gezondheidszorg. Soms lukt dat met brieven en stille diplomatie, soms is het nodig dat we onze tanden laten zien, onze stem laten horen in de media, in actie komen of campagne voeren. Dat doen we waar nodig samen met leden voor wie een onderwerp relevant is. Of we ondersteunen groepen leden die samenwerken rond zo'n thema. Signalen van leden en de ervaringen van deelnemers aan ons Zorgpanel spelen een belangrijke rol voor ons. Wij vertalen hun input naar standpunten.

We zijn actief op een breed scala van beleidsterreinen en onderwerpen. De Patiëntenfederatie is een gevestigde en betrokken organisatie en zegt nu niet snel nee tegen vragen uit het veld of van het ministerie van VWS. Er speelt echter veel in de zorg en daarom is focus vereist. Dat betekent prioriteiten stellen waar we veel tijd en energie insteken, maar aan de andere kant ook benoemen waar we niet of minder van zijn. Juist de komende jaren is dit van groot belang. Hierbij worden de volgende vragen gesteld:

- Is het onderwerp in het belang van onze leden of achterban?
- Is de Patiëntenfederatie de meest gereede partij om aan te schuiven?
- Draagt het bij aan de zichtbaarheid en profilering van de Patiëntenfederatie bij relevante doelgroepen?

De Impactagenda

De Patiëntenfederatie heeft een Impactagenda opgesteld voor de grote overkoepelende thema's voor patiënten, nu en in de komende jaren. Op deze thema's willen we concrete verbeteringen zien voor patiënten. Per thema organiseren we teamoverstijgende werkgroepen waarin ook leden deelnemen. Na een gezamenlijke analyse en scopebepaling stellen we per thema een agenda op en bepalen we de strategie, aanpak en activiteiten om maximale impact te hebben. In 2024 hebben we een start gemaakt met met transparantie en geneesmiddelen, en in 2025 pakken we ook de andere thema's op. Het gaat om de volgende thema's:

1 Transparantie & uitkomsten van zorg

Transparantie over de uitkomsten van zorg en medische behandelingen is om verschillende redenen belangrijk voor patiënten en cliënten:

- Patiënten hebben het recht om goed geïnformeerd te zijn over de risico's en voordelen van behandelingen. Transparante informatie helpt hen om weloverwogen beslissingen te nemen.
- Transparantie draagt bij aan het vertrouwen in zorgverleners en het zorgsysteem. Wanneer patiënten en cliënten duidelijke informatie ontvangen over kwaliteit van zorg, voelen ze zich eerder op hun gemak bij hun zorgverlener.
- Door inzicht te geven in de uitkomsten van verschillende behandelingen, kunnen patiënten beter vergelijken en kiezen welke aanbieder en welke zorg het beste bij hun persoonlijke situatie past.
- Informatie over kwaliteit van zorg en uitkomsten stelt patiënten en cliënten in staat om actief deel te nemen aan hun eigen zorg. Zo zijn ze meer betrokken bij hun behandel/zorgplan en het verloop van hun herstel.
- Als zorginstellingen zoals ziekenhuizen en verpleeghuizen transparant zijn over de resultaten, zijn ze in staat om betere processen en protocollen te ontwikkelen om de zorgkwaliteit te verbeteren. En dit is in het belang van alle patiënten en cliënten in Nederland.

Kortom, transparantie leidt tot betere en meer onderbouwde beslissingen, meer vertrouwen en een hogere kwaliteit van de zorg, wat uiteindelijk ten goede komt aan de patiënten en cliënten. Bovendien kan communicatie over uitkomsten helpen misverstanden te voorkomen over wat mensen kunnen verwachten van behandelingen, waardoor onrealistische verwachtingen worden verminderd.

Wij zetten ons blijvend in op transparantie van kwaliteit en uitkomsten van zorg. Deze informatie is van groot belang voor mensen, dat mag duidelijk zijn. Tevens is deze informatie cruciaal voor het proces van Samen Beslissen. Er zijn naast bewustwording ook tools nodig voor de patiënt en zorgverlener, zodat zij samen het goede gesprek voeren. Alleen op die manier zorgen we ervoor dat behandelingen, medicatie en ondersteuning daadwerkelijk bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen die zorg nodig hebben.

2 Medicijntekort

Steeds vaker zien patiënten zich geconfronteerd met situaties waarin voorgeschreven medicijnen niet beschikbaar zijn voor patiënten. Dit tekort kan ontstaan door verschillende factoren, waaronder productieproblemen, distributieproblemen, verhoogde vraag, beleidswijzigingen of een tekort aan grondstoffen. De gevolgen van medicijntekorten zijn aanzienlijk en beïnvloeden de gezondheid van patiënten negatief:

- Patiënten kunnen hun voorgeschreven therapieën niet voortzetten, wat leidt tot verslechtering van hun aandoening.
- Zorgverleners moeten alternatieve geneesmiddelen of behandelmethoden vinden, wat kan resulteren in vertragingen bij de behandeling en minder optimale zorg.
- Alternatieve medicatie kan duurder zijn, wat financiële druk uitoefent op patiënten die zelf hun medicijnen moeten betalen.

- Patiënten ervaren angst en stress door de onzekerheid over hun behandeling en gezondheid, wat ook hun mentaal welzijn kan beïnvloeden.
- Soms zijn alternatieve medicijnen niet even effectief als de oorspronkelijke medicatie, of hebben ze ongewenste bijwerkingen, wat leidt tot extra gezondheidsrisico's.
- Bij het niet kunnen krijgen van essentiële medicijnen neemt de kans op acute medische situaties toe, wat kan leiden tot ziekenhuisopnames of zelfs levensbedreigende situaties.

In het algemeen heeft het medicijntekort dus een breed scala aan gevolgen die niet alleen de individuele patiënt, maar ook de gezondheidszorg en maatschappij als geheel beïnvloeden. Het aanpakken van deze tekorten vereist een gecoördineerde inspanning van fabrikanten, zorgverleners, beleidsmakers en andere belanghebbenden. De Patiëntenfederatie trekt samen met haar leden op om dit probleem blijvend te agenderen en draagt daarnaast ook oplossingen aan zoals Europese samenwerking bij zowel productie als inkoop. Ook zetten wij ons in om de last voor patiënten die geconfronteerd worden met de consequenties van een tekort, tot een minimum te beperken.

3 Wachtlijsten

Het probleem van wachtlijsten in de zorg is een toenemend aandachtspunt in veel landen, waaronder Nederland. Het probleem van wachtlijsten kent een aantal elementen. Zo kan er sprake zijn van een capaciteitsprobleem, waarbij een tekort aan zorgverleners, (ziekenhuis/verpleeghuis-) bedden of beschikbare middelen kan leiden tot langere wachttijden. In sommige gevallen zijn er geen wachttijdgegevens of zijn wachtlijsten vervuild waardoor onduidelijk is hoe groot het probleem daadwerkelijk is. Ook worden wachtlijsten niet altijd goed beheerd. Patiënten en cliënten (of hun naasten) worden niet altijd tijdig of op de juiste manier geïnformeerd over hun status of actief gewezen op de mogelijkheid om ergens anders tijdiger zorg te krijgen. Daarnaast hebben sommige groepen patiënten moeilijker toegang tot zorg dan andere, wat leidt tot ongelijkheid in de zorgverlening. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren als gevolg van zorgvraag, geografische verschillen of sociaal-economische factoren.

Schadelijke gevolgen voor patiënten en cliënten:

- Lange wachttijden kunnen ervoor zorgen dat aandoeningen of klachten verergeren voordat mensen de benodigde zorg of behandeling ontvangen. Dit kan leiden tot complicaties, chronische pijn of zelfs levensbedreigende situaties.
- Wachten op zorg kan een aanzienlijke psychische belasting met zich meebrengen. Het kan leiden tot angst, depressie en stress, vooral als mensen zich zorgen maken over hun gezondheidstoestand en welke gevolgen de vertraging betekent.
- Voor patiënten die wachten op behandelingen of ingrepen kan de kwaliteit van leven sterk afnemen. Dit omvat beperkingen in dagelijkse activiteiten, werkproblemen en sociale isolatie.
- Langdurige wachttijden leiden uiteindelijk tot hogere zorgkosten voor zowel patiënten als de gezondheidszorg. Patiënten hebben bijvoorbeeld complexere en duurdere behandelingen nodig als hun aandoeningen verergeren.

Samengevat heeft het probleem van wachtlijsten in de zorg ingrijpende gevolgen voor patiënten en cliënten en hun naasten en de algehele kwaliteit van de gezondheidszorg. Het vereist aandacht en oplossingen van beleidsmakers, verzekeraars, zorgaanbieders, toezichthouders en andere stakeholders om de wachttijden te verkorten en de toegang tot zorg te verbeteren. De Patiëntenfederatie zal in 2025 het probleem rond het uitblijven van een grondige aanpak van wachtlijsten opnieuw agenderen bij de landelijke politiek, de NZa, IGJ en andere stakeholders. Wij blijven aandringen op enerzijds een urgente aanpak van het probleem en anderzijds sancties bij het uitblijven van deze aanpak.

4 Stapeling van zorgkosten

“Ziek zijn is duur in Nederland.” We hebben het hier over de stapeling van zorgkosten, zeker voor mensen met een chronische aandoening die elk jaar standaard hun eigen risico kwijt zijn en daarnaast eigen bijdragen betalen voor medicijnen, hulpmiddelen of de Wet langdurige Zorg. Deze stapeling van zorgkosten is om verschillende redenen onwenselijk:

- Hoge zorgkosten ontmoedigen patiënten om noodzakelijke zorg te zoeken. Dit kan leiden tot verergering van gezondheidsproblemen en uiteindelijk hogere kosten voor zowel de patiënt als de gehele gezondheidszorg.
- De stapeling van zorgkosten leidt tot financiële druk en stress voor mensen, wat ook een negatieve impact heeft op hun gezondheid en welzijn.
- Mensen met lagere inkomens verkeren in een zwaardere positie omdat zij de eigen risico's en bijdragen minder goed kunnen dragen. Dit ongelijke speelveld vergroot de ongelijkheid in toegang tot zorg.

Al met al kan de stapeling van zorgkosten bijdragen aan een minder effectief en rechtvaardig zorgsysteem, wat weer van invloed is op de algehele volksgezondheid. De Patiëntenfederatie is tevreden over het voornemen van het huidige kabinet om het eigen risico te verlagen, maar voor mensen met een chronische ziekte of aandoening zijn meer en gerichtere maatregelen nodig. We zetten ons in om stapeling van zorgkosten merkbaar te verminderen, vooral voor die groepen die hierdoor in de financiële problemen komen en zorg gaan mijden. Mensen moeten erop kunnen rekenen dat zij de zorg die ze nodig hebben kunnen betalen. Daarom pleiten we, ook vanuit solidariteit, voor afschaffing van het vrijwillig eigen risico, behoud van het Wmo-abonnementstarief en beperking van eigen bijdragen voor zorg, hulpmiddelen en medicijnen. Daarnaast vinden wij het belangrijk dat meer fysiotherapie en mondzorg in het basispakket worden opgenomen.

5 Gegevensuitwisseling

Goede uitwisseling van gegevens en data tussen patiënten en zorgverleners, en tussen zorgverleners onderling, is van cruciaal belang om verschillende redenen:

- Een duidelijke en tijdige uitwisseling van informatie zorgt ervoor dat zorgverleners over alle relevante medische gegevens van een patiënt beschikken. Dit helpt hen om beter geïnformeerde beslissingen te nemen en passende zorg en behandelingen aan te bieden. Dit leidt tot kwalitatief betere zorg.
- Patiënten hebben verschillende zorgverleners (huisarts, specialist, verpleegkundige, etc). Een goede data-uitwisseling zorgt ervoor dat alle zorgverleners op de hoogte zijn van de medische geschiedenis, behandelingen en medicatie van de patiënt, wat leidt tot meer passende zorg. Wanneer gegevens effectief worden gedeeld, wordt het risico op fouten, zoals medicatiefouten of dubbele onderzoeken, verminderd. Dit draagt bij aan de algehele veiligheid van de patiënt. En kan bij acute situaties zelfs van levensbelang zijn.
- Wanneer zorgverleners snel toegang hebben tot de benodigde informatie, kunnen ze sneller diagnoses stellen en behandelingen toewijzen. Dit vermindert wachttijden en verbetert de algehele efficiëntie van het zorgsysteem.
- Wanneer patiënten toegang hebben tot hun eigen medische gegevens en deze delen met zorgverleners, zijn ze beter betrokken bij hun eigen zorgproces. Dit kan hun zelfmanagement en therapietrouw bevorderen.

Samenvattend draagt een effectieve gegevensuitwisseling bij aan een hogere zorgkwaliteit, patiëntveiligheid, efficiëntie, en het bevorderen van een meer passende en betrokken zorgverlening. Naast zorgverleners hebben ook onderzoekers en bedrijven behoefte aan betere beschikbaarheid van gegevens. Toenemende databeschikbaarheid kan echter alleen onder de juiste randvoorwaarden in wet- en regelgeving, met betrokkenheid van het patiëntenperspectief. Bovendien is het van groot belang dat burgers vertrouwen hierin hebben.

Overige activiteiten

Naast de Impactagenda zijn er nog een aantal belangrijke thema's waarop de Patiëntenfederatie stappen gaat zetten in 2025. Een aantal, niet uitputtend, worden hier kort aangestipt.

ZorgkaartNederland

We willen dat mensen over betrouwbare informatie beschikken die nodig is om een goede keuze te maken voor een zorginstelling of behandelaar, passend bij de transitie naar passende zorg. Met informatie over aanbod (etalage-informatie), ervaringen en uitkomsten, verzekerde zorg (wel/geen contract) en toegang (wachtlijden, ruimte in de praktijk) voor patiënt en verzekerde. ZorgkaartNederland is daarbij een belangrijk middel met een hoog bereik met bijna een miljoen bezoekers per maand. In 2025 bouwen we verder aan Zorgkaart door te beginnen met het toevoegen van behandelvolumes en te werken aan een verhoging van het aantal geverifieerde reviews. Daarnaast wordt er samen met VECOZO en alle verzekeraars gewerkt aan het ontsluiten van contracteringsinformatie binnen de medisch-specialistische zorg, waarna de overige sectoren de komende jaren volgen. In het belang van de patiënt (en verzekerde) worden we meer dan nu een patiëntgedreven kennisbron voor andere partijen.

Intensiveren van activiteiten gericht op versterken van patiënt

We vervolgen in 2025 de activiteiten om de patiënt te versterken. We gaan het online landschap van de Patiëntenfederatie herstructureren en al onze content (informatie, tools, producten & diensten) meer in samenhang aanbieden voor mensen die zorg nodig hebben. Op basis van een contentplan lanceren we in 2025 de basis voor een nieuw onlineplatform. Hierbij kijken we ook wat ontbreekt en hoe we kunnen sturen op het ontwikkelen van nieuwe producten voor onze doelgroepen. Daarbij sluiten we aan bij de drie vragen van de Zorgbelofte om de patiënt te versterken: wat kan ik zelf, hoe kan ik worden ondersteund en waar kan ik terecht voor goede zorg? Het inzetten van campagnes, sociale media, nieuwsbrieven en andere communicatiemiddelen helpt bij het bereiken van een breder publiek en het vergroten van de ledenbasis.

In 2025 wordt ook de samenwerking met Thuisarts gecontinueerd, waarin we werken aan de doorontwikkeling en positionering van Thuisarts als hét platform in de zorg waarin de patiënt/burger centraal staat. Ook zetten we verdere stappen naar verzelfstandiging van Thuisarts.

Leefstijl in de zorg introduceren als onderdeel van de behandeling

De beweging naar meer aandacht voor en concrete invulling van leefstijl in de zorg zetten we voort. In een brede coalitie met kennisinstituten en zorgaanbieders blijven we ons sterk maken voor deze vorm van zorg: geïndiceerde en zorggerelateerde preventie. Naast een actieve rol in het programmamanagement van de coalitie hebben we een leidende rol in de teams Patiënten, Praktijkimplementatie en Richtlijnen. We werken aan begrijpelijke en vindbare informatie voor patiënten en gaan met zorgaanbieders ervoor zorgen dat ook leefstijl in de spreekkamer besproken gaat worden. Leefstijl wordt een volwaardige behandeloptie en krijgt evenals keuzes voor medicatie of een ingreep ook aandacht bij Samen Beslissen.

Inzetten op hybride en domeinoverstijgende zorg

Transformatie naar passende hybride zorg is nodig om goede zorg toegankelijk en betaalbaar te houden. Dit betekent een mix op maat van digitale en fysieke zorg, met als uitgangspunten: zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan. Voor verdere implementatie en opschaling participeren we in Digizo, het platform voor transformatie naar digitale en hybride zorg en ondersteuning. Hier worden hybride zorgprocessen geselecteerd, waarna opschaling plaatsvindt. Het Vliegwielt, met diverse coalitiepartners, zal de opschaling van acht hybride zorgprocessen (in de sectoren huisartsen, wijkverpleging/thuiszorg, ggz en medisch-specialistische zorg) intensief aanjagen. We werken daarnaast aan de inbedding van meer digitale en hybride zorg via diverse richtlijntrajecten en de totstandkoming van de generieke richtlijnmodule digitale zorg.

Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)

We maken ons ervoor sterk dat burgers toegang hebben tot en de beschikking over hun medische gegevens. Zo worden zij in staat gesteld om meer regie te nemen over hun gezondheid en zorg en invulling te geven aan Samen Beslissen met hun zorgverlener. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een belangrijk hulpmiddel voor mensen om hun gezondheidsgegevens te gebruiken. We blijven ons dan ook in 2025 inzetten om het kennen, kiezen en gebruiken van PGO's te bevorderen. Iedereen die dat wil moet in Nederland kunnen beschikken over een gebruiksvriendelijke en goed gevulde PGO, die van meerwaarde is in het zorgproces en begrijpelijke informatie bevat.

Een toekomstbestendige Patiëntenfederatie Nederland

Een toekomstbestendige Patiëntenfederatie beschikt over verschillende kenmerken en strategieën die ervoor zorgen dat de Federatie effectief kan blijven opereren en haar doelen kan bereiken in een sterk veranderende omgeving. De komende jaren zal de gezondheidszorg, mede door het Integraal Zorgakkoord (IZA) en een toenemende vraag en vergrijzing, sterk veranderen. De Patiëntenfederatie bereidt zich hierop voor. Hieronder staan enkele belangrijke factoren die bijdragen aan deze toekomstbestendigheid:

1. Een sterke patiëntenbeweging en dus ook ledenbestand zijn cruciaal voor de invloed en financiële stabiliteit van de Federatie. Effectieve wervingsstrategieën en inspanningen voor ledenbehoud en -uitbreiding zijn essentieel.
2. De Federatie betreft haar leden bij besluitvormingsprocessen, evenementen en campagnes, en bouwt aan een sterke gemeenschap die loyaliteit en steun bevordert. Dit kan via digitale platforms, netwerkevenementen en interne communicatie. Door een breed scala aan leden te vertegenwoordigen met verschillende belangen en perspectieven, wordt de organisatie relevanter met meer invloed. Dit is ook van belang, omdat steeds meer burgerorganisaties zich op het zorgdomein begeven en het perspectief en het belang van de patiënt daarmee onder druk komen te staan.
3. Afhankelijk zijn van één enkele bron van inkomsten (de instellingssubsidie van VWS) kan riskant zijn. Een toekomstbestendige Patiëntenfederatie heeft een mix van financiële bronnen, zoals lidmaatschapsbijdragen, sponsoring, subsidies en evenementen. Een deel van de inkomsten opnieuw investeren in de organisatie kan leiden tot groei en innovatie.
4. Door samen te werken met andere belangenorganisaties, bijvoorbeeld Mind en Ieder(in), kunnen wij middelen delen, kennis uitwisselen en gezamenlijk lobbyen voor gemeenschappelijke belangen. Dit vergroot onze impact en zichtbaarheid.
5. Met haar leden maakt de Patiëntenfederatie zich sterk voor een visie op patiëntenparticipatie in de regionale samenwerking. De Federatie ondersteunt het Patiëntenhuis om de participatie in de regionale samenwerkingen ook daadwerkelijk vorm te geven.
6. Een heldere en aansprekende missie trekt leden aan en bevordert betrokkenheid. De Patiëntenfederatie moet duidelijke waarden en doelstellingen hebben die resoneren bij haar leden en stakeholders. In 2025 gaan wij aan de slag met een nieuw Meerjarenplan, waarbij we actief om input vragen van onze leden en stakeholders.

Een combinatie van een constructief en groeiend ledenbestand en een solide financiële basis maakt de Patiëntenfederatie een belangenorganisatie die ook toekomstbestendig is. Door actief in te spelen op de behoeften van leden, innovatief te zijn, strategische samenwerkingen aan te gaan en transparant te communiceren, kunnen wij onze invloed en relevantie behouden, zelfs in een dynamische en sterk veranderende omgeving. In 2025 werken we de voorstellen op de bovenstaande thema's uit en bespreken we deze met onze leden.