

# Vergoedingen voor de inzet van ervaringsdeskundigheid

Vastgesteld door de ALV van de Patiëntenfederatie, dd 27 november 2019, voor de periode 2020-2022

## ***Aanleiding***

Ervaringsdeskundigheid: is de vaardigheid om kennis en ervaring over de eigen beperking of aandoening zodanig te kunnen inzetten dat dit ondersteunend is voor anderen met een soortgelijke beperking. Dit is mogelijk door een juiste combinatie van de analyse van en reflectie op eigen ervaringen en ervaringen van deelgenoten, aangevuld met kennis uit andere bronnen zoals literatuur, presentaties en media.

Als het gaat over de vergoeding van de inzet van ervaringsdeskundigheid, hebben de leden van de Patiëntenfederatie twee vragen geformuleerd:

1. Hoe zorgen we er gezamenlijk voor dat de inzet van ervaringsdeskundigheid beter, en liefst standaard, voldoende wordt vergoed. Zodanig dat het een standaardvraag is bij ieder traject waar ervaringsdeskundigheid gewenst is, en al vanaf het ontwerp van een project of traject is meegenomen in de financiering.
2. Hoe krijgen we daar een standaard-richtlijn voor, als het gaat om de hoogte van het bedrag van de vergoedingen?

## ***Ervaringsdeskundigheid op dit moment***

Inzet van ervaringsdeskundigheid is een breed begrip; er vallen vele soorten van inzet onder dit begrip. Ervaringsdeskundigheid wordt ingezet op de volgende manieren:

- \* focusgroepen
- \* presentaties verzorgen
- \* bijdragen aan een congres
- \* bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek
- \* bijdragen aan richtlijnen, protocollen en kwaliteitsstandaarden

Daarbij spelen de volgende zaken:

1. Niet iedere inzet van vrijwilligers of ervaringsdeskundigen hoeft te worden beloond; vrijwillige inzet kan en mag nog steeds.
2. Er zijn grote verschillen in de daadwerkelijke inzet die gevraagd wordt. De inzet loopt sterk uiteen qua duur en qua gevraagde inzet. Het loopt uiteen van een éénmalige bijdrage tot aan een langduriger betrokkenheid bij een onderzoekstraject. Soms echter vraagt een traject om een eenvoudige meedenk-positie en vraagt een korte bijdrage aan een congres om een piek-belasting.
3. We onderscheiden hoogwaardige ervaringsdeskundigheid naast een meer eenvoudige inbreng van ervaringskennis. Onder laatstgenoemde vallen bijvoorbeeld focusgroepen waar patiënten met name hun eigen ervaringen delen. Ook presentaties waarin een patiënt zijn/haar verhaal deelt, zonder veel voorbereiding, rekenen we hiertoe.

Voor deze inzet, hoezeer gewaardeerd ook, geldt een kleine vergoeding, door partijen zelf nader af te spreken.

Waar het de hoogwaardige inzet van ervaringsdeskundigheid betreft, doelen we op de inzet van een ervaringsdeskundige die, goed voorbereid en geïnformeerd, spreekt namens een grote groep patiënten. Hij/zij vertegenwoordigt het collectief patiëntenperspectief, levert een hoogwaardige inbreng, is communicatief, meedenkend en overstijgend. Hij/zij levert een goed voorbereide bijdrage aan een traject, is een inhoudelijke gesprekspartner. Dat is met name het geval bij richtlijnontwikkeling, de begeleiding van wetenschappelijk onderzoek, en bij lesgeven.

### ***Uitgangspunten***

1. We spreken af om beter en meer uit te dragen dat de inzet van hoogwaardige ervaringsdeskundigheid in principe niet gratis is. We gaan gezamenlijk dit standpunt naar buiten brengen:

- op de websites van de leden en van de Patiëntenfederatie
- in onze communicatie hierover met relevante partijen
- in een gezamenlijk schrijven aan ZonMW, Zorginstituut, SGF, FMS en andere partijen

2. Uitgangspunt is: de patiëntenorganisatie ontvangt voor inzet van hoogwaardige ervaringsdeskundigen een financiële vergoeding volgens het principe van uur X tarief.

3. Dat standaardtarief stellen we vast op 100 euro per uur. (Incl. BTW, indien van toepassing). Vanuit deze standaard is uiteraard onderhandeling mogelijk. Daarnaast streven we naar een standaard-reiskostenvergoeding van 30 ct/km.

4. Vanaf 2018 al worden verzoeken voor de inzet van hoogwaardige ervaringsdeskundigheid in principe niet meer in behandeling genomen als er geen duidelijke vergoeding voor de inzet van ervaringsdeskundigheid in het project of trajectplan is opgenomen.

5. Dit voorstel heeft alleen betrekking op de voorkant van de inzet van ervaringsdeskundigheid: wat vragen wij als patiëntenorganisaties aan diegenen die "onze" ervaringsdeskundigheid wil inzetten?

Het is vervolgens aan de patiëntenorganisatie zelf om intern afspraken te maken welke vergoeding de betreffende ervaringsdeskundige dan krijgt. Dat kan, om principiële of pragmatische redenen sterk verschillen:

- geen vergoeding
- een reiskostenvergoeding
- een cadeaubon
- een bedrag tot een maximum van de onbelaste vrijwilligersvergoeding (incl. reiskosten)  
(in 2022: € 1.800 euro per jaar, maximaal € 180 per maand)
- volledige doorbetaling van de inkomsten die aan de patiëntenorganisatie zijn toegekend

We vertrouwen erop dat patientenorganisaties en de betreffend ervaringsdeskundige goed op de hoogte zijn van de fiscale eisen die hieraan worden gesteld, zoals de mate waarin vergoedingen wel of niet worden gezien als inkomen. Datzelfde geldt voor de wettelijke voorschriften vanuit instanties als het UWV.

Patiëntenorganisaties zijn en blijven autonoom in hun keuze van beloning van hun ervaringsdeskundigen. Daarbij zijn we ons er van bewust dat de inzet van hoogwaardige ervaringsdeskundigheid ook veel van de organisatie vraagt, in begeleiding en ondersteuning en in het waarborgen van de hoogwaardige kwaliteit.

6. Het hanteren van een duidelijk uurtarief verplicht ons ook tot het bieden van kwaliteit. Het geeft ons ook de kans om ons op die kwaliteit te laten voorstaan. Dat maakt dat partijen die ervaringsdeskundigen nodig hebben, graag willen betalen voor ervaringsdeskundigen die ook daadwerkelijk deskundig zijn; dat onderscheidt ons van partijen die "willekeurige patiënten uit de wachtkamer plukken". We zorgen met elkaar voor een goede kwaliteit van onze ervaringsdeskundigen en investeren daar ook in. Daarover gaan we nader in gesprek.