

Evaluatie Meerjarenbeleidsplan 2017-2019

Sterker door samenwerken

Utrecht, 28 april 2020

Inleiding

In 2016 heeft de Patiëntenfederatie met leden, raad van toezicht en medewerkers een intensief proces doorlopen om tot een Meerjarenplan te komen. We volgden een voor ons nieuwe, maar beproefde methode: de OGSM-aanpak (Objectives, Goals, Strategies, Measures).

Deze methode vraagt om te denken vanuit een groot overkoepelend doel (de 'objective', vergelijk het met zoiets als 'man op de maan') en dat vervolgens stap voor stap uit te werken naar concretere doelen.

Als dat grote overkoepelende doel formuleerden we:

Meer patiënten kunnen passende mate van regie op hun gezondheid nemen doordat Patiëntenfederatie Nederland met en namens hen stevig beïnvloedt en activeert.

We werkten dat uit in drie hoofddoelen:

- ① Meer patiënten kunnen passende mate van regie op hun gezondheid nemen
- ② Met en namens patiënten
- ③ Stevig beïnvloeden en activeren

En die drie doelen gaven we handen en voeten door ze uit te werken in zeven strategieën. Deze strategieën zijn in de afgelopen drie jaren voor ons een belangrijk houvast gebleken om invulling te geven aan ons werk.

Samengevat komen de zeven strategieën hier op neer:

- ① de ervaringen, behoeften, meningen en verhalen van patiënten verschaffen ons de legitimiteit om namens hen te spreken. We doen er dus alles aan om te weten wat er bij hen speelt en we brengen dat onder de aandacht;
- ② we investeren in een sterke en dynamische federatie;
- ③ we steunen patiënten in het nemen van meer regie. Met informatie en handige instrumenten die ook werkelijk bij hen terechtkomen;
- ④ professionals in de zorg gaan meer patiëntgericht werken doordat patiënten inbreng hebben in de kennisinstrumenten die hun beroepsgroepen gebruiken;
- ⑤ we lobbyen actief voor verbeteringen in wet- en regelgeving en we 'framen' onze onderwerpen rond drie thema's, te weten 'vraag het de patiënt', 'maak kiezen mogelijk' en 'maak de zorg betaalbaar en eenvoudig'
- ⑥ we gebruiken deze drie thema's ook om beter zichtbaar en herkenbaar te zijn in de buitenwereld;
- ⑦ we zorgen dat innovaties waar patiënten baat bij hebben ook door hen gebruikt (kunnen) worden

Volgens de OGSM-methode formuleerden we tot slot de metingen. die bestaan uit een dashboard (de kwantitatieve formulering van het gewenste resultaat) en de acties (wat we concreet gaan doen per strategie).

Terugblikkend op de OGSM-aanpak constateren we dat het een mooie methode was, maar een die voor ons soort werk – belangenbehartiging - niet gemakkelijk is. Met name het Dashboard bood ons hoofdbrekens. In het formuleren van een concreet gewenst resultaat (bijvoorbeeld: met welk cijfer bepaal je of samen beslissen in ons land grootschalig toegepast wordt). Maar vervolgens ook in het meten van de voortgang van dat resultaat. Dat bleek wel erg veel tijd te kosten. Zo hielden we in 2017 een enquête onder Kamerleden en brancheorganisaties waarbij de respons erg laag was en weinig toevoegde.

Om die reden is in dit eindverslag niet elk onderdeel van het dashboard heel exact gemeten. Gelukkig waren sommige resultaten gemakkelijker te meten. Bijvoorbeeld met een nul- en een eindmeting onder leden.

We hebben met elkaar een mooi Meerjarenplan 2017-2019 ontwikkeld. Het plan bood ons ambities en focus. Een enkel voornemen wijzigde in deze drie jaar. Zo besloten we halverwege minder sterk vast te houden aan de drie communicatiethema's die we hadden afgesproken.

Dit verslag laat langs de lijnen van de zeven strategieën zien wat we afgelopen drie jaar hebben gedaan en hebben bereikt. Daar zijn we trots op.

Om alvast een paar hoogtepunten te noemen:

- onze externe zichtbaarheid is sterk vergroot bij zowel media als politiek
- de verbinding met de leden is sterker geworden. Ze worden goed op de hoogte gehouden en betrokken bij zaken die voor hen van belang zijn. Fijn om te zien dat het cijfer dat leden de Patiëntenfederatie geven is gestegen van 7,3 naar 7,9
- deelname van patiëntvertegenwoordigers op allerlei plekken in de zorg is gestegen. We durven het nog niet 'het nieuwe normaal' te noemen, maar we zijn halverwege
- de Patiëntenfederatie stond aan de wieg van MedMij en heeft veel invloed gehad op de beweging naar PGO's
- onze visie 'Meer mens, minder patient' werd zeer goed ontvangen en inspireert anderen tot een meer mensgerichte benadering.

Die visie voor het jaar 2030 was ook de start van een nieuw strategisch proces, dat uitmondde in het Meerjarenplan 2020-2022. Niet meer volgens de OGSM-methode, maar gebaseerd op de vijf statements uit de visie 'Meer mens, minder patient'. Het mooie daarvan is namelijk dat ze uitgaan van behoeften en wensen van mensen met een ziekte of beperking. Voor ons als onderdeel van de patiëntenbeweging de belangrijkste bron van inspiratie én motor om in actie te komen. Want, wat wensen we mensen toe? In 2030...

- ① ... is het voor mij gemakkelijk om gezond te leven
- ② ... is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik
- ③ ... draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven
- ④ ... leef ik zelfstandig én sta ik er niet alleen voor
- ⑤ ... heb ik toegang tot de allerbeste zorg

Dianda Veldman
Directeur – bestuurder Patiëntenfederatie Nederland

1. Onze legitimiteit

Onze standpunten zijn mede gebaseerd op patiëntenervaringen. De Patiëntenfederatie gebruikt de ervaringen en het inzicht in de vraag van mensen om het (overheids-)beleid kritisch te volgen, te toetsen en ook waar mogelijk een versnelling te realiseren naar meer persoonsgerichte zorg.

De federatie heeft verschillende bronnen om ervaringen van patiënten op te halen. Bij het formuleren van een standpunt, wordt gekeken welke informatie van patiënten nodig is en welke bron daarvoor meest bruikbaar is.

Voor standpunten die aansluiten op de actualiteit, en die ingebracht worden in de media, wordt meestal een meldactie uitgevoerd. De vragen worden uitgezet onder het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie en social media. In de jaren 2017 tot en met 2019 zijn er **28 meldacties** uitgevoerd; vaak ook samen met onze leden. Zie voor de onderwerpen bijlage I.

Onderwerpen

Als federatie zijn we vaak de enige die de expertise 'patiëntervaring' kunnen inbrengen op bepaalde onderwerpen. De keuze voor de onderwerpen wordt bepaald door de politieke agenda, actualiteit, het overleg met stakeholders. En ook de vraag en inbreng van leden zoals bij de onderwerpen Hulpmiddelen (juni 2019) en Leveringsproblemen bij medicijnen (februari 2019).

De Patiëntenfederatie kent een aantal thema's die we langlopend volgen zoals Veilige zorg en Samen Beslissen. Op deze thema's laten we trends zien door eens in de twee of drie jaar deze onderwerpen uit te vragen bij ons Zorgpanel.

Zorgpanel

Het panel bestaat uit ongeveer **23.000 mensen**. Het panel van Patiëntenfederatie Nederland is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking.

Veel panelleden hebben te maken met een chronische aandoening, waardoor zij veel ervaring hebben met zorg en ondersteuning. Panelleden vullen online vragenlijsten in, maar stellen zich ook beschikbaar voor bijvoorbeeld deelname aan focusgroepen (gesprekken met 8-10 patiënten), deelname aan interviews, beoordelen van wetenschappelijk onderzoek, deelname aan congressen en symposia of het geven van een presentatie.

De deelname per meldactie varieert. Soms nemen bijna tienduizend mensen deel. Per jaar worden er gemiddeld **80.000 vragenlijsten ingevuld** door ons panel en anderen.

Resultaten

Het levert over het algemeen goed communiceerbare resultaten die worden ingebracht in de media, politiek en beleid. Zo is naar aanleiding van onze meldactie in verschillende media aandacht besteed dat mensen vooraf beter geïnformeerd willen zijn over aanvullende kosten bij een opname in het ziekenhuis. En dat er veel onduidelijkheid is over wie beslist welke medicijnen worden verstrekt als Medische Noodzaak wordt voorgeschreven.

Gebruik uitkomsten

Bij verschillende kwaliteitsstandaarden (waaronder richtlijnen) wordt het panel betrokken om informatie boven tafel te halen over de knelpunten in een behandeling of aandoening vanuit het patiëntenperspectief. In oproepen worden specifieke groepen mensen

28
meldacties

23.000
mensen in panel

80.000
vragenlijsten
ingevuld

65
richtlijntrajecten

geselecteerd. Met hen worden focusgroepen georganiseerd en/of worden vragenlijsten voorgelegd om ervaringen op te halen. De uitkomsten worden gebundeld voorgelegd aan richtlijnenwerkgroepen.

Jaarlijks worden er gemiddeld **65 richtlijntrajecten** begeleid vanuit de Patiëntenfederatie.

Ledenbetrokkenheid

Leden en hun ervaringen worden actief betrokken bij het bepalen van standpunten. Het gaat meestal om standpunten richting de Tweede Kamer, het ministerie van VWS en naar de media.

Leden worden sinds begin 2018 wekelijks per mail geïnformeerd (lobby Update) over de politieke agenda, kort verslag van relevante onderwerpen in de Kamer of met Kamerleden en welke actie de Patiëntenfederatie onderneemt.

Daarnaast worden leden geïnformeerd over een dossier door de inhoudelijk medewerker of door de lobbyist en in het directeurenoverleg. Rondom langlopende lobby-onderwerpen zoals het verzekerd pakket of medicijnen werken Patiëntenfederatie en leden het hele jaar door samen in werkgroepen. Zij overleggen over standpunten, schrijven samen brieven richting Tweede Kamer of zetten meldacties op. In 2019 is bijvoorbeeld de actie #stopdepillenchaos opgezet en als vervolg een Rondetafelgesprek georganiseerd.

De bronnen

De Patiëntenfederatie heeft de afgelopen jaren de volgende bronnen gebruikt om te de inbreng van patiënten te borgen:

- ZorgkaartNederland: op het Platform staan eind 2019 ruim **750.000 waarderingen** van patiënten en cliënten over hun zorgaanbieders. Analyse van deze ervaringen leverde input voor de onderwerpen waar de Patiëntenfederatie aan werkt.
- Mijinkwaliteitvanleven.nl: de monitor bevat veel data van de ongeveer **60.000 deelnemers** die met regelmaat aangeven hoe het met hen gaat en wat de bijdrage is van de aspecten van positieve gezondheid. De verhalen van de deelnemers en de analyse van de data zijn veelvuldig gebruikt ter ondersteuning van standpunten en beleid van de Patiëntenfederatie.
- Nationale Zorgnummer: het Nationale Zorgnummer is de voordeur voor patiënten en cliënten om hun vragen te stellen en meldingen te doen over zorg en ondersteuning. De ongeveer **6.000 vragen en meldingen** per jaar zijn ingezet voor standpunten, beleid en verder onderzoek.
- Zorgpanel en meldacties.
- E-panel: inzet van patiënten en hun ervaringen voor bevordering van digitale zorg.

Zie voor de KPI's hoofdstuk 4

750.000
waarderingen

60.000
deelnemers

6.000
vragen
en meldingen

2. Verbinding met leden

De afgelopen jaren heeft de Patiëntenfederatie ingezet op een betere verbinding met de leden. Door gezamenlijk op te treden in lobby en belangenbehartiging op relevante thema's. En op de samenwerking met de leden rondom thema's die voor verschillende leden van belang zijn. De verbinding is van belang voor het vergroten van onze zichtbaarheid en impact als patiëntenbeweging.

De leden vinden dat de Patiëntenfederatie bijdraagt aan een betere kwaliteit van zorg, blijkt uit de ledenenquête. De leden waardeerden de positie van de Patiëntenfederatie in het zorgveld in 2017 met een 7,3. **In 2020 waardeerden de leden dit met een 7,9.**

7,9
waardering
in 2020

Meerwaarde

De meerwaarde van aansluiting bij de Patiëntenfederatie wordt door patiëntenorganisaties gezien. Zij zijn tevreden over het werk en de positie van de Patiëntenfederatie, zo blijkt uit het ledenenquête 2020. Ook zijn zij tevreden over de relevante informatie die zij via de Patiëntenfederatie ontvangen. Leden willen wel meer betrokken worden bij de prioritering en beleidskeuzes.

In de periode 2017-2019 is het aantal leden van de Patiëntenfederatie gegroeid: van 34 leden op 1-1-2017 tot **49 leden** op 31-12-2019. Een groei van 44% in twee jaar.

49
leden
op 31-12-2019

Verbonden met elkaar

Het directieoverleg is het operationele overleg van de Patiëntenfederatie en haar leden (4 tot 5 x per jaar). De deelname aan dit overleg is steeds hoog; minimaal 15 tot 25 leden nemen aan dit overleg deel; er is sprake van goede uitwisseling, samenwerking en actie. Er is inmiddels een agendacommissie voor dit overleg, gevormd door een aantal directeuren. De ledenverbondenheid komt ook tot uiting in de Patiëntenfederatie: alle logo's van de leden zijn zichtbaar in ons gebouw.

Verbondenheid in de tijd

In 2017 geeft een ruime meerderheid van de leden aan een gevoel van saamhorigheid te ervaren; een kleine minderheid ervaart dit (nog) niet. De helft geeft aan een aantal keren per maand contact te hebben met andere leden; **éénderde heeft enkele keren per jaar contact** (vaak op de ALV). Eénvijfde heeft geen contact met andere leden. Het contact van leden met elkaar gaat met name over standpuntbepaling, lobby en inhoudelijke afstemming.

1/3
enkele keren
per jaar contact

De ledenenquête zoals begin 2020 uitgezet onder de leden geeft het volgende beeld: 84% van de leden geeft aan de andere leden van de Patiëntenfederatie te kennen. Een ruime meerderheid kent het ledengedeelte van de besloten site, waarop informatie over de leden zelf staat, en heeft dat ook bezocht. De leden geven aan zich thuis te voelen bij de Patiëntenfederatie (op één na), ruim **80% voelt zich daadwerkelijk onderdeel van een groter geheel.**

80%
voelt zich
onderdeel van
een groter geheel

Thema's

De unieke verbinding van leden en Patiëntenfederatie heeft er voor gezorgd dat bijvoorbeeld een gezamenlijk standpunt over de vergoeding van de inzet van ervaringsdeskundigheid is opgesteld en dat er beleid op sponsoring en samenwerking met de farma is opgesteld. Samen werken we ook aan de toekomst van de patiëntenbeweging en de financiële vergoedingen voor het werk van deze beweging. Inhoudelijk is er een

conferentie geweest over allochtonen en gezondheid en zijn er publicaties verschenen over patiëntenparticipatie, e-health, eenzaamheid, en is onze gezamenlijke visie op de zorg in 2030 'Meer mens, minder patiënt' tot stand gekomen.

In 2019 is een jaar lang met de leden gewerkt aan de "Patiëntenfederatie van de toekomst". Samen is gekeken naar wijze van organiseren, de toekomstbestendigheid van de federatie en zijn eisen en criteria vastgesteld voor lidmaatschap.

Dit resulteerde in een statutenwijziging, waarbij toelatingscriteria, toelatingsprocedure en tal van andere praktische zaken beter zijn vastgelegd en meer in overeenstemming met de wensen van de leden. Er is een beoordelingscommissie, bemenst door leden, voor nieuwe leden opgericht. Een beweging is er alleen op grond van gedeelde waarden, en die waarden zijn deel gaan uitmaken van de toelatingscriteria voor de leden.

Zeggenschap

Leden hebben zeggenschap over de Patiëntenfederatie via de Algemene Ledenvergadering. Maar ook op allerlei deelterreinen, projecten en producten wordt de stem van de leden nu gehoord. Zo is er sinds **2 jaar een ledenadviesraad** voor ZorgkaartNederland. Deze raad denkt mee over beleid van ZorgkaartNederland.

Alle leden hebben zitting in de ledenadviesraad KIDZ, die jaarlijks het beleid en financiële kaders vaststelt voor de kwaliteitstrajecten van de Patiëntenfederatie en haar leden. Steeds meer leden maken ook gebruik van de mogelijkheid om hun (deelname aan) kwaliteitstrajecten gefinancierd te krijgen via het KIDZ-programma.

Een aantal leden, de mesokoepels, heeft ook zelf leden. Vanaf 2020 worden lidorganisaties van leden meer betrokken bij de Patiëntenfederatie, als zij dat zelf willen.

2 jaar
ledenadviesraad

3. Kiezen in de zorg

Samen met onze leden pleiten we steeds voor transparantie over geleverde kwaliteit, ervaring en andere criteria die patiënten belangrijk vinden voor hun keuze. Met ZorgkaartNederland biedt de Patiëntenfederatie een platform voor patiënten om te kunnen kiezen voor een zorgaanbieder. Met een bezoekersaantal van ongeveer **1 miljoen bezoekers** per maand op het platform, krijgen veel mensen de mogelijkheid een keuze te maken voor een zorgaanbieder.

1 miljoen
bezoekers

Op ZorgkaartNederland komen maandelijks gemiddeld 1 miljoen bezoekers. Dat betekent dat ZorgkaartNederland in een behoefte voorziet voor mensen die op zoek zijn naar een zorgaanbieder.

In de periode 2017 – 2019 is het aantal waarderingen over zorgaanbieders op ZorgkaartNederland toegenomen naar ruim 780.000 waarderingen eind 2019. Dit betekent dat mensen graag hun ervaring delen over een zorgaanbieder.

Onder de inzenders van waarderingen is eind 2019 een vragenlijst uitgezet met onder andere de vraag of en hoe Zorgkaart hen helpt.

3.000
deelnemers

- Driekwart van de bijna **3000 deelnemers** heeft wel eens een waardering gelezen of bekeken op ZorgkaartNederland. Als reden hiervoor noemen deelnemers vooral dat ze willen lezen wat anderen zeggen over hun huidige zorgaanbieder (47%) of over de zorgaanbieder waarnaar zij doorverwezen zijn (42%).
- Iets minder dan de helft van deze deelnemers (48%) heeft met behulp van een of meerdere waarderingen een keuze gemaakt voor een bepaalde zorgaanbieder. Deze groep geeft gemiddeld een **7,6 voor de mate van invloed** die het bekijken van waarderingen had voor de uiteindelijke keuze voor een zorgaanbieder.

7,6

invloed voor keuze
zorgaanbieder

Naast dit onderzoek zijn er op www.zorgkaartnederland.nl blogs beschikbaar met ervaringen van patiënten met ZorgkaartNederland.

In 2017 zijn we gestart met het maken van keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. De keuzehulpen maken voor patiënten openbare kwaliteitsinformatie en wachttijden toegankelijk en begrijpelijk. Inmiddels zijn er samen met onze leden **27 keuzehulpen ontwikkeld**. De keuzehulpen staan onder meer op ZorgkaartNederland.

→ 27
keuzehulpen
ontwikkeld

Mijnkwaliteitvanleven.nl

Deelnemers van de monitor Mijnkwaliteitvanleven.nl geven aan dat de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl hen helpt om na te denken over hun wensen en behoeften en het in beeld brengen van hun situatie. Deelnemers maken in verschillende situaties gebruik van de vragenlijst en het persoonlijk overzicht. Als spiegel voor zichzelf, voor het opstellen van een zorgplan en om gesprekken voor te bereiden met naasten en professionals zoals huisarts, (regie)begeleider, maatschappelijk werker en medewerker van het Wmo-loket. Deelnemers die de vragenlijst vaker hebben ingevuld geven aan dat het inzicht biedt in veranderingen. Onderstaande tabel geeft een cumulatief overzicht van het aantal deelnemers dat **de vragenlijst meer dan 1 keer ingevuld** heeft. Peildatum voor elk jaar is 31 oktober.

> 1
vragenlijst
ingevuld

Aantal deelnemers (cumulatief)	2017	2018	2019
2 afgeronde basisvragenlijsten	7.901	11.440	11.422
3 of meer afgeronde basisvragenlijsten	7.478	14.826	19.461

Deelnemerservaringen zijn te vinden in de blogs op [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl):

* Wat ik andere mensen zou adviseren? Ik zou zeggen: doen!

<https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/wat-ik-andere-mensen-zou-adviseren-ik-zou-zeggen-doen>

* Ervaringen met Mijnkwaliteitvanleven.nl

<https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/ervaringen-met-mijnkwaliteitvanleven-nl-2>

* Confronterend en bevestigend

<https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/confronterend-en-bevestigend>

Samen beslissen

Bij Samen Beslissen kiezen zorgverlener en patiënt samen welke type zorg het beste past. Op dit moment gebeurt Samen Beslissen nog te weinig. De Patiëntenfederatie stimuleert samen beslissen door in te zetten op bewustwording bij patiënten en zorgverleners door middel van publiekscampagnes (Betere zorg begint met een goed gesprek en Help de dokter met een goed gesprek) en door het maken van instrumenten die helpen om samen te beslissen zoals de 3 goede vragen, behandelkeuzehulpen, consultkaarten en patiëntinformatie.

Zorgverzekeraar

Verzekerden kunnen jaarlijks een andere zorgverzekeraar kiezen, en de Patiëntenfederatie biedt hulp via het Nationale Zorgnummer en met een checklist om aan te geven wat belangrijk is bij het maken van deze keuze.

4. Kritieke prestatie-indicatoren Patiëntenfederatie Nederland

2017

Nr	Product en omschrijving target	Target (eind) 2017	Realisatie Q 1	Realisatie Q 2	Realisatie Q 3	Realisatie Q 4
1.	ZorgkaartNederland					
1.1	Aantal waarderingen per maand	12.000	12.047	10.565	10.163	12.608
1.2	Aantal waarderingen eind van het jaar (cumulatief)	542.000	434.641	461.388	491.877	529.696
1.3	Aantal zorgaanbieders met 1 waardering of meer	50%	40%	41%	42%	43%
2.	Digitale Zorggids					
2.1	Aantal unieke bezoekers per maand	30.000	12.672	10.827	9.058	10.922
2.2	Aantal leden dat samenwerkt aan aandoeningsspecifieke artikelen, blogs, producten en/of diensten	10	6	7	7	8
2.3	Aantal verzamelde productreviews	250	53	148	155	160
3.	Mijnkwaliteitvanleven.nl					
3.1	Totaal aantal deelnemers (persoonlijk overzicht 'Mijn Kwaliteitsmeter')	40.000	27.889	38.070	45.465	51.819
3.2	Aantal gemeenten met meer dan 300 deelnemers (gemeenterapportage)	50	24	30	48	50
4.	Overige producten en diensten					
4.1	Aantal deelnemers Zorgpanel	25.000	24.303	25.050	24.700	24.000
4.2	Aantal bezoeken aan de kennisbank per maand via het online portal *	10.000	5.622	6.609	8.001	9.555
4.3	Aantal vragen en meldingen bij het NZN	12.000	1.750	3.690	5.282	7.092

2018

Nr	Product en omschrijving target	Target (eind) 2018	Realisatie (eind) Q 1 2018	Realisatie (eind) Q 2 2018	Realisatie (eind) Q 3 2018	Realisatie (eind) Q 4 2018
1.	ZorgkaartNederland					
1.1	Aantal waarderingen per maand	12.000	10.103	10.103	10.731	11.696
1.2	Aantal waarderingen eind van het jaar (cumulatief)	675.000	560.004	560.004	621.606	658.305
1.3	Aantal zorgaanbieders met 1 waardering of meer	50%	44%	44%	44%	43%
2.	Digitale Zorggids					
2.1	Aantal unieke bezoekers per maand	22.000	11.339	10.240	8.046	9.109
2.2	Aantal leden dat samenwerkt aan aandoeningsspecifieke artikelen, blogs, producten en/of diensten	12	8	8	8	8
2.3	Aantal keuzehulpen	4	0	1	1	1
3.	Mijnkwaliteitvanleven.nl					
3.1	Totaal aantal deelnemers (persoonlijk overzicht 'Mijn Kwaliteitsmeter')	62.500	53.164	53.838	54.547	58.053
3.2	Aantal gemeenten met meer dan 300 deelnemers (gemeenterapportage)	75	51	51	51	66
4.	Overige producten en diensten					
4.1	Aantal deelnemers Zorgpanel	25.000	24.816	24.816	23.147	24.000
4.2	Aantal bezoeken aan de kennisbank per maand via het online portal	10.000	12.000	12.000	12.000	20.950
4.3	Aantal vragen en meldingen bij het NZN	12.000	1.631	1.631	4.565	6.385

2019

Nr	Product en omschrijving target	Target (eind) 2019	Realisatie (eind) Q 1 2019	Realisatie (eind) Q 2 2019	Realisatie (eind) Q 3 2019	Realisatie (eind) Q 4 2019
1.	ZorgkaartNederland					
1.1	Aantal waarderingen per maand	12.500	12.405	11.392	11.662	12.212
1.2	Aantal waarderingen eind van het jaar (cumulatief)	808.305	689.366	731.051	750.138	783.653
1.3	Aantal zorgaanbieders met 1 waardering of meer	45%	42%	42%	43%	43%
2.	Digitale Zorggids					
2.1	Aantal unieke bezoekers per maand	-	9.000	9.000	7.933	9.674
2.2	Aantal leden dat samenwerkt aan aandoeningsspecifieke artikelen, blogs, producten en/of diensten	-	8	8	8	8
2.3	Aantal keuzehulpen	-	1	1	1	1
3.	Mijnkwaliteitvanleven.nl					
3.1	Totaal aantal deelnemers (persoonlijk overzicht 'Mijn Kwaliteitsmeter')	-	53.164	59.197	59.403	59.483
3.2	Aantal gemeenten met meer dan 250 deelnemers (gemeenterapportage)	-	82	82	82	82
4.	Overige producten en diensten					
4.1	Aantal deelnemers Zorgpanel	25.000	22.646	23.411	23.472	23.779
4.2	Aantal bezoeken aan de kennisbank per maand via het online portal	20.000	28.600	26.884	27.100	
4.3	Aantal vragen en meldingen bij het NZN	000	8.463	6.597	6.200	5.300
4.4	Bestellingen Niet-reanimeren penning	6.000	1.903	4.815	5.361	6.746

5. Inbreng patiëntperspectief

Het belang van de inbreng van het patiëntenperspectief in medische richtlijnen om de werkwijzen te verbeteren wordt inmiddels breed onderschreven door zowel patiëntenorganisaties als beroepsorganisaties. De beroepsorganisaties en/of hun kennis/richtlijneninstituten van medisch specialisten (FMS/KIMS), huisartsen (NHG), verpleegkundigen (V&VN), verloskundigen (KNOV), Palliatieve Zorg (Bestuurscollege Palliatieve Zorg en PZNL) en mondzorg (KIMO) hebben structurele afspraken gemaakt met de Patiëntenfederatie over het inbrengen van het patiëntenperspectief in medische richtlijnen en kwaliteitsstandaarden.

Zo stelde het Kennisinstituut van de FMS bijvoorbeeld in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland een werkwijze op, waarmee input van patiënten op een betere manier kan worden meegenomen bij richtlijnontwikkeling. In de visie van de FMS kunnen wetenschappelijke verenigingen hiermee de kwaliteit van bijvoorbeeld richtlijnen verder verbeteren. Deze werkwijze is door het Kennisforum samen met de Patiëntenfederatie Nederland geëvalueerd en verder doorontwikkeld. De afspraken zijn door de FMS bestuurlijk vastgesteld in de Raad Kwaliteit.

Ook de NHG ziet dezelfde meerwaarde van de inbreng van het patiëntenperspectief. Dit blijkt uit de door het NHG uitgebrachte bundeling van kwaliteitsvisies, met daarin aandacht voor de feedback van patiënten. Dat de meerwaarde door NHG, LHV en Ineen wordt gezien, blijkt eveneens uit de afspraak in het bestuurlijk **hoofdpijnenakkoord dat in 2018 is gesloten**, waarin expliciet het belang van patiëntenparticipatie is ondersteund voor richtlijnen, door het beschikbaar stellen van financiële middelen voor patiëntenparticipatie in richtlijnen.

Structureel

De samenwerking met de beroepsorganisaties is structureel, hetgeen betekent dat alle initiatieven voor nieuwe richtlijnen of richtlijnen die moeten worden herzien, bij de Patiëntenfederatie worden aangemeld. De Patiëntenfederatie zorgt ervoor dat de relevante patiëntenorganisaties worden betrokken bij de werkgroepen van de beroepsgroepen zodat de patiëntenparticipatie kan worden ingebracht. De Patiëntenfederatie zorgt zelf voor de benodigde inbreng indien voor de betreffende aandoening geen patiëntenorganisatie bestaat. De Patiëntenfederatie en haar lidorganisaties hebben hun inbreng de afgelopen jaren steeds verder geprofessionaliseerd door kennisdeling en de ontwikkeling van hulpmiddelen zoals de ontwikkeling van handleidingen en richtlijntools.

In de medische richtlijnen wordt vaak verwezen naar de inbreng van patiënten en de meerwaarde die deze inbreng oplevert.

‘Patiënten kunnen in alle fasen van het proces meedenken. Van prioritering tot vaststelling uitkomstmaten tot overwegingen en aanbevelingen. Dit zorgt er namelijk voor dat de modules beter aansluiten bij de wensen van de patiënt. Ook bevordert het de kwaliteit van de modules en vergemakkelijkt het de implementatie.’

Uit: Modulaire richtlijnontwikkeling, NVOG

2018
hoofdpijnenakkoord

De werkgroep is van mening dat het verbeteren van de zorg niet kan zonder patiëntenparticipatie. Het is van belang om de ervaringen van mensen die een beroerte hebben gehad en hun naasten mee te nemen.

Uit: Richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding, NVIC

Meerwaarde

De inbreng van het patiëntenperspectief in richtlijnen en kwaliteitsstandaarden is ook vanuit het Zorginstituut in samenwerking met alle beroepsgroepen en kennisinstituten afgesproken en vastgesteld. In de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden (laatste versie **1 maart 2019**) van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden van het Zorginstituut staat beschreven dat in alle fasen van ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard ervaringsdeskundigen betrokken moeten zijn. Deze leidraad is leidend voor alle medische richtlijnen en kwaliteitsstandaarden die in Nederland worden ontwikkeld.

Ook in de wetenschappelijke literatuur over richtlijnontwikkeling wordt aangegeven dat de inbreng van het patiëntenperspectief grote meerwaarde heeft.

‘Richtlijnen die aansluiten op de behoeften van hulpvragers en hun omgeving leiden tot betere, meer patientgerichte zorg en versterking van de regie en het zelfmanagement van patienten en hun naasten. Patientenparticipatie bij richtlijnontwikkeling betekent dan ook het benutten van ervaringsdeskundigheid van patienten met als doel de kwaliteit en de implementeerbaarheid van richtlijnen te verbeteren. Zorgverleners kunnen beter inspelen op de behoefte van patienten.’

Geciteerd uit ‘Richtlijnontwikkeling: Een Leidraad’, van Van Everdingen, Dreesens, Burgers, Swinkels, Van Barneveld en Van der Weijden.

Ook bij de totstandkoming en uitvoering van kwaliteitskaders heeft de Patiëntenfederatie het patiëntenperspectief ingebracht; leidend tot tripartiete gedragen kaders, die beschrijven wat de cliënt van de zorg mag verwachten. Zo worden er vanuit het kwaliteitskader verpleegzorg indicatoren vastgesteld, die ook vanuit cliëntperspectief van belang zijn. De indicator ‘eten en drinken’ is voor cliënten van belang, maar mag ook bij de professionals op veel draagvlak rekenen, blijkt uit de grote opkomst bij een aantal voorlichtingsbijeenkomsten over deze indicator.

Vanuit het kwaliteitskader wijkverpleging worden cliëntervaringen structureel via de PREM uitgevraagd en ontsloten via ZorgkaartNederland: organisaties kunnen leren en verbeteren op grond van de uitkomsten, en voor de cliënten is het transparant hoe andere cliënten de zorg hebben ervaren.

01/03
2019

6. Politieke lobby

7
rondetafel-
gesprekken

Veel van onze punten zijn betrokken bij debatten in de Tweede Kamer. De Patiëntenfederatie, de resultaten uit onze meldacties en onze standpunten en vragen worden door Kamerleden regelmatig genoemd in debatten en schriftelijke vragenrondes. Kamerleden en hun medewerkers vragen ons geregeld met hen mee te denken bij de voorbereiding van een debat. We deden mee aan **7 rondetafelgesprekken** (rtg).

- In 2017 was er een rtg Farmaceutische Industrie. Daar pleitten we voor lagere prijzen en het vergroten van maatschappelijke zeggenschap bij de ontwikkeling van medicijnen. Met KBO-PCOB hebben we een position paper geformuleerd voor het rtg over Ouderen en Ondervoeding. Daarin vroegen we aandacht voor samenwerking en kennisdeling, bewustwording en herkenning bij ouderen en het verlagen van het BTW-tarief voor gezonde voeding.
- In 2018 deden we mee aan rondetafelgesprekken over Zorgfusies en Hoofdlijnenakkoorden. Daarbij brachten we naar voren dat zorgfusies aantoonbaar meerwaarde voor patiënten moeten hebben. En dat ziekenhuizen goed met andere zorgverleners rondom de patiënt moeten samenwerken. We stelden dat vertegenwoordigers van patiënten meer en beter betrokken moeten worden bij veranderingen in de zorg. Ook waren we in 2018 deelnemer aan een rtg van SGP over de inkomenspositie van mensen die door een beperking/ chronische ziekte onvrijwillig eenverdiener zijn.
- In 2019 hebben we met Spierziekten Nederland deelgenomen aan een rtg over de Juiste Zorg op de Juiste Plek. En deden we op verzoek van het CDA mee aan een rtg over zorg in de regio. We hebben gepleit voor betere sturing door de overheid, betere betrokkenheid van patiënten en toekomstige zorggebruikers en landelijke afspraken over hoog complexe zorg en zorg bij zeldzame ziekten.
- Ook leverden we in 2019 op verzoek van VWS een bijdrage aan technische briefings in de **Tweede Kamer** over implantaten en gegevensuitwisseling.

2e
kamer

Verkiezingen

In 2017 organiseerden we met Ieder(in) en Mind een meldactie ter voorbereiding van de Tweede Kamerverkiezingen. Daarin stonden de thema's betaalbaarheid, bereikbaarheid en kiezen in de zorg centraal. De resultaten presenteerden we op de nieuwjaarsreceptie. Daar organiseerden we ook een verkiezingsdebat waarbij Kamerleden debatteerden over de drie kernthema's. Kort daarna organiseerden we het Grote Zorgdebat met een coalitie van veldpartijen en koepels in de zorg. Daar gingen Kamerleden in debat over maatwerk, preventie en de juiste zorg op de juiste plek.

2018
gemeente-
raadsverkiezingen

In 2018 organiseerden we met Ieder(in) en Mind een meldactie ter voorbereiding van de **gemeenteraadsverkiezingen**. De resultaten toonden we op onze nieuwjaarsreceptie. In de bijeenkomst kwamen ervaringsdeskundigen, wethouders en professionals aan het woord over goede lokale voorbeelden over toegang, maatwerk en zeggenschap. We leverden inbreng voor een manifest van GroenLinks ter voorbereiding op de gemeenteraadsverkiezingen. En we brachten ons pleidooi voor een ouderenvriendelijke samenleving onder de aandacht van gemeenten en adviesraden.

Actie Patiëntcadeau/Kennercadeau

In 2017 hebben we met leden de actie 'patiëntcadeau' opgezet. Daarbij hebben we Kamerleden met de portefeuille zorg een jaar lang gekoppeld aan patiënten aangesloten bij de lid-organisaties. Aan de actie deden 9 politieke partijen mee (CDA, D66, GroenLinks, SP, PvdA, 50Plus, ChristenUnie, Denk en SGP).

9
wethouders

In 2018 hebben we na de gemeenteraadsverkiezingen de actie #Patiëntcadeau voor Kamerleden afgesloten en lokaal voortgezet met de leden, leder(in) en VNG onder de noemer #Kennercadeau voor wethouders. Na de aftrap in juni met 9 wethouders en kenners zijn later nog vier nieuwe gemeenten aangesloten.

In 2019 hebben we 2 #kennercadeaus aangeboden aan minister Bruins. Zij trekken een jaar op met de minister.

Lobby-agenda

Bij de start van dit meerjarenplan lag de focus op de 3 kernonderwerpen; betaalbaarheid, bereikbaarheid en kiezen in de zorg. Deze drie hebben we uitgewerkt in een lobbyagenda met 6 thema's. Aan de hand van deze thema's hebben we inbreng in de beleidsvoorbereiding geleverd en de politieke besluitvorming beïnvloed.

- **Beschikbaarheid en betaalbaarheid geneesmiddelen**
Bij verschillende debatten hebben we gepleit voor betaalbare en beschikbare medicijnen. We vroegen aandacht voor onze ideeën om patiënten beter te betrekken bij de ontwikkeling van medicijnen, met behulp van patiëntregisters. Inmiddels is VWS het traject 'regie op registers' gestart waarbij wij en andere patiëntenorganisaties betrokken zijn. We hebben gepleit voor een 'ijzeren voorraad' om tekorten aan geneesmiddelen te voorkomen. Het ministerie heeft dit idee opgepakt en er wordt nu een begin gemaakt om voor de meest gebruikte medicijnen een voorraad van vier maanden aan te leggen. Op Europees niveau worden afspraken gemaakt over grondstoffenproductie, beschikbaarheid en prijstransparantie.
- **Beschikbaarheid van de eigen gegevens voor de patiënt**
We hebben gepleit voor inzage voor patiënten in hun medische gegevens en betere gegevensuitwisseling tussen zorgverleners; in het bijzonder bij spoedsituaties. De Tweede Kamer heeft de minister gevraagd meer regie te nemen om gegevensuitwisseling te bevorderen. De minister werkt aan betere gegevensuitwisseling, ook in spoedsituaties. We hebben het concept 'Patiëntgeheim' uitgewerkt en gelanceerd. Dit kreeg brede steun van de Tweede Kamer en het ministerie kreeg opdracht een analyse te maken. Inmiddels gaat VWS aan de slag met een publiekscampagne en voert gesprekken met de Autoriteit Persoonsgegevens. De Landsadvocaat beoordeelt welke juridische maatregelen genomen zouden moeten worden om gegevens beter te beschermen.
- **Voor elke oudere veilige en passende zorg, wonen en ondersteuning**
In 2017 hebben we een coalitie gevormd met diverse andere partijen in het kader van betere zorg voor thuiswonende ouderen. We hebben knelpunten geïnventariseerd en oplossingsrichtingen benoemd. Op basis daarvan deden we een oproep aan de formateur en boden we aan de minister een manifest 'ouderenvriendelijke samenleving' aan. VWS heeft de punten uit het manifest betrokken bij het 'Pact Ouderenzorg'.

2
#kennercadeaus

3
kernonderwerpen

2017
coalitie gevormd

- **Voorkomen van stapeling zorgkosten**

We hebben rond de verkiezingen en bij verschillende debatten in de Tweede Kamer met een brede coalitie van patiëntenorganisaties veelvuldig aandacht gevraagd voor de stapeling van zorgkosten. We hebben gepleit voor afschaffing van het vrijwillig eigen risico en verlaging van het verplicht eigen risico. En vroegen aandacht voor de 'zorgval' in de Wlz. We hebben ook gepleit voor afzien van de BTW-verhoging op gezonde voeding en geneesmiddelen. We hebben meegekeken bij de vormgeving en invoering van het abonnementstarief in de Wmo. In Kamerdebatten zijn onze punten vaak naar voren gebracht en verwoord in moties.

- **Regie op hulpmiddelen**

Met Ieder(in) hebben we aandacht gevraagd voor de problemen die mensen ervaren met de levering en reparatie van hulpmiddelen. Er zijn geregeld Kamervragen over gesteld en onze punten zijn besproken in debatten. VWS heeft een actieplan opgesteld.

- **Patiëntparticipatie, en voldoende middelen voor de patiëntenbeweging**

Met Ieder(in), Mind en PGO-support hebben we aandacht gevraagd voor de positie en financiering van patiëntenorganisaties. VWS heeft een voorlopig subsidiekader vastgesteld. Daarin zijn nog niet al onze punten goed meegenomen. In aanloop naar het nieuwe kader vragen we opnieuw aandacht voor onze uitgangspunten.

7. Zichtbaar in de media op belangrijke thema's

2015
onderzoek
patiëntveiligheid

Patiëntveiligheid

In 2018 herhaalden we een **onderzoek uit 2015 over patiëntveiligheid** met de leden. De uitkomsten van het onderzoek hebben we voor een deel in april 2018 gebruikt als inbreng bij een debat over ziekenhuiszorg in de Tweede Kamer. Later dat jaar hebben we het hele onderzoek naar buiten gebracht en daarbij veel aandacht gekregen in de media. De hoofdconclusie van het onderzoek was dat patiënten zich in 2018 minder veilig voelden in de zorg dan drie jaar eerder.

Medicijnen

Medicijnen blijven een terugkerend onderdeel van ons werk en dat van onze leden. De ene keer gaat het over vervuiling van medicijnen, de andere keer over het wel of niet beschikbaar zijn. In 2018 deden we met de leden onderzoek naar de vraag of de opmerking “Medische Noodzaak” op het recept ook wordt gehonoreerd bij de apotheek. Krijgt de patiënt het voorgeschreven merkmedicijn mee, of krijgt hij toch een goedkoper medicijn met dezelfde werkzame stof? Het onderzoek kreeg veel aandacht in de media: De Volkskrant maakte het tot het belangrijkste bericht op de voorpagina, NOS, NRC, RTL-nieuws, BNR en tal van andere nationale, regionale en lokale media volgden. Hoofddlijn van het nieuws was dat de patiënt lang niet altijd het voorgeschreven middel meekrijgt, ook niet als er sprake is van Medische Noodzaak. Inmiddels is alweer enkele maanden een werkgroep van alle betrokken partijen (zoals ministerie, zorgverzekeraars, apothekers en patiëntenorganisaties en vertegenwoordigers) in gesprek om te komen tot een lijst van medicijnen die in principe niet mogen worden gewisseld. Maar het gesprek verloopt moeizaam.

Tegelijk voerden we landelijk actie tegen de chaos op de medicijnmarkt. De actie “Stop de Pillenchaos” (2019) kreeg grote aandacht bij de media. **Ruim 80.000 keer werd onze steunknop ingedrukt** op de actiepagina.

80.000

steunknop
ingedrukt

Fraude in de zorg

Fraude in de zorg leidt vrijwel jaarlijks tot acties vanuit overheid of zorgverzekeraars. Patiënten begrijpen dat. Sterker nog: uit eigen onderzoek weten we dat patiënten zich ergeren aan fraude in de zorg en graag helpen fraude te bestrijden. Maar dat wil niet zeggen dat patiënten zich zomaar akkoord verklaren als zorgverzekeraars inzage willen in het medisch dossier. De wet om dat mogelijk te maken is ondanks ons verzet aangenomen. Wij blijven op het standpunt staan dat verzekeraars bij een vermoeden van fraude door een zorgverlener eerst aan de patiënt kunnen vragen wat hij weet. Dat hebben we ook in alle media voor het voetlicht gebracht.

Eigen risico

Bijna vast onderdeel van onze media-uitlatingen is de vraag of het eigen risico in de zorgverzekeringwet moet blijven bestaan. We verzetten ons met een groot deel van de leden tegen het vrijwillig eigen risico in de zorg. Dat doorbreekt de solidariteit tussen gezonden en mensen met een aandoening vinden wij. Over de hoogte van het verplichte eigen risico zijn we voortdurend in gesprek met de leden. Vast staat dat het bedrag van **385 euro** per verzekerde per jaar te hoog is.

385
€

Hulpmiddelen

Hulpmiddelen zijn voor een groot deel van de mensen met een aandoening of beperking soms letterlijk van levensbelang en van grote betekenis voor de kwaliteit van leven. Dat bleek uit een groot onderzoek dat we in 2019 deden en dat we via dagblad De Telegraaf naar buiten brachten. Het is een jaarlijks terugkomend probleem dat voorveel ongemak zorgt bij mensen die van een hulpmiddel afhankelijk zijn. Het onderzoek in 2019 ging vooral over mobiliteitsproblemen. Wat gebeurt er als mijn rolstoel het begeeft? Wie helpt me snel weer op weg?

De resultaten waren ontluisterend. Wie in Nederland is aangewezen op een schootmobiel of (elektrische) rolstoel kan maar beter geen pech krijgen buitenshuis was de harde conclusie. Reden genoeg voor de Patiëntenfederatie om te pleiten voor een landelijke pechdienst voor mobiliteitsmiddelen. Waarom kan het voor de auto wel, maar niet voor schootmobiel of rolstoel? Inmiddels zijn we met de koepel van hulpmiddelenleveranciers in gesprek om te kijken hoe we dit probleem uit de wereld kunnen helpen.

Social media

Begin 2018 is met een bureau per social mediakanaal een propositie voor kanaal en bijbehorende doelgroep ontwikkeld. Voor Facebook is de propositie: Wij helpen jou de zorg te vinden die bij je past. Dit doen we door op Facebook te laten zien met verhalen hoe mensen die (thuis) zorg nodig hebben mee kunnen beslissen over welke zorg op dat moment het beste bij ze past. Door ervaringen en toepasbare informatie te delen over het maken van keuzes in de zorg

De zorgprofessionals en beleidsmakers zijn de doelgroepen voor ons op LinkedIn. En onze propositie op dit kanaal: Wij weten wat mensen belangrijk vinden in de zorg. Met deze inzichten in de behoeftes en belangen van patiënten helpen wij professionals met het verbeteren van de zorg. Daarom delen we op LinkedIn toepasbare tips, inzichten en standpunten die voortkomen uit de ervaringen van mensen die (thuis) zorg nodig hebben.

De benutte social mediakanalen kregen allemaal meer volgers in de afgelopen jaren. Zo is het aantal **volgers op LinkedIn gestegen 2.100 in 2019 naar 3.500**. Bij Facebook is de betrokkenheid per post vergroot en het aantal volgers.

Gemiddeld aantal nieuwsberichten per jaar: **100**

3.500
» volgers op
LinkedIn

100
nieuwsberichten

8. Zorgvernieuwing opschalen

Vliegwiel

Het Vliegwiel voor digitale innovatie in de zorg wil dat meer mensen de voordelen van goede digitale zorg kunnen ervaren. Met een brede coalitie van zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties, leveranciers en zorgaanbieders werken we aan de opschaling van kansrijke digitale innovaties. Daarbij focust het Vliegwiel op twee innovaties: telebegeleiding en digitale keuzehulpen voor samen beslissen. De gedachte achter deze focus is dat elke innovatie zijn eigen netwerk van stakeholders en inhoudelijke expertise vraagt. De lessen en successen van de Vliegwiel-aanpak kunnen vervolgens uiteraard wel op andere innovaties worden toegepast.

4
verzekeraars

In de jaren 2017 en 2018 lag het accent op het opstellen van kwaliteitscriteria en het maken van inkoopafspraken met zorgverzekeraars. Dat heeft ertoe geleid dat **de grote 4 verzekeraars** de toepassingsgebieden in hun inkoopbeleid hebben opgenomen. Ook zijn er factsheets en is er een richtlijn voor de ontwikkeling van digitale keuzehulpen gepubliceerd.

In het werkplan 2019-2020 pakken we door op deze successen en streven we naar het volgende:

- Instellingen die nog niet zijn gestart, kopen telebegeleiding in en starten met het aanbieden hiervan
- Meer patiënten krijgen digitale keuzehulpen aangeboden
- Telebegeleiding wordt steeds meer “het nieuwe normaal”, waarbij het aantal patiënten dat telebegeleiding krijgt aangeboden sterk stijgt
- De inkoop van telebegeleiding en een groter aanbod digitale keuzehulpen vraagt kennis van contractinnovatie, business cases en draagvlak onder bestuurders, verkopers en inkopers. Hier werken we aan door netwerkbijeenkomsten en masterclasses.

Om een nieuwe manier van werken het “nieuwe normaal” te laten zijn, is procesinnovatie nodig: er moet een slim, veilig en effectief proces worden ingericht. Telebegeleiding is niet langer iets “wat je erbij doet”. We werken aan procesinnovatie door netwerkbijeenkomsten, een werkgroep procesinnovatie en het delen van goede voorbeelden.

Resultaten

Bij het presenteren van de resultaten is het belangrijk om te realiseren dat het Vliegwiel een coalitie is en de functie heeft van katalysator: wij jagen aan, verbinden, denken en doen mee bij bestaande initiatieven. Onderstaande resultaten zijn dus het resultaat van de gezamenlijke inspanningen van alle coalitiepartners en niet van het programmabureau van het Vliegwiel alleen.

- Groeiend aantal netwerken van ziekenhuizen dat kennis deelt en daarmee elkaar helpt bij opschaling
- Bijdrage aan de veldnorm “slimme zorg thuis”
- Groei in het aantal gevalideerde keuzehulpen (**van 3 naar 22 keuzehulpen**)
- Groei in het aantal ziekenhuizen dat telebegeleiding aanbiedt, hetgeen inzichtelijk is op de site van Harteraad)
- Werkgroep procesinnovatie geformeerd, bestaande uit artsen, verpleegkundig specialisten, leveranciers, (innovatie)managers en een patiënt

22
keuzehulpen



Medmij

De afgelopen vier jaar is binnen het programma MedMij gewerkt aan meer regie over gezondheid. Het MedMij-programma heeft een afsprakenstelsel en een eerste uitgebreide set aan informatiestandaarden ontwikkeld, zodat mensen een veilige en betrouwbare persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kunnen gebruiken waarmee gegevens kunnen worden uitgewisseld met de systemen van zorgverleners.

Eind 2019 voldoen **20 leveranciers** met hun PGO aan de strenge eisen en standaarden van MedMij en is er een regeling van de overheid die het mogelijk maakt dat burgers kosteloos een PGO kunnen kiezen en gebruiken, mits deze het MedMij-label heeft. De PGO-leveranciers onderscheiden zich met aanvullende gebruiksmogelijkheden in hun product, zoals veilig communiceren met zorgverleners, leefstijladviezen en e-health toepassingen. Zo ontstaat er steeds meer waarde voor de PGO-gebruiker naast grip op gegevens. Ook zijn vele zorgverleners druk met hun ICT-leveranciers in de weer om te voldoen aan het afsprakenstelsel, zodat in 2020 steeds meer gezondheidsgegevens beschikbaar komen in PGO's. Om te beginnen de informatie van de ziekenhuiszorg, huisartsen, GGZ, care, geboortezorg en medicatie. Deze ontsluiting van informatie wordt versneld door de zogeheten sectorale Versnellingsprogramma's Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP-programma's).

Inmiddels is voor het beheer en de doorontwikkeling van het afsprakenstelsel en de standaarden Stichting MedMij opgericht, die per 1 januari 2020 de verantwoordelijkheid van de Patiëntenfederatie overneemt.

Lees meer in de [eindrapportage van het programma MedMij](#)

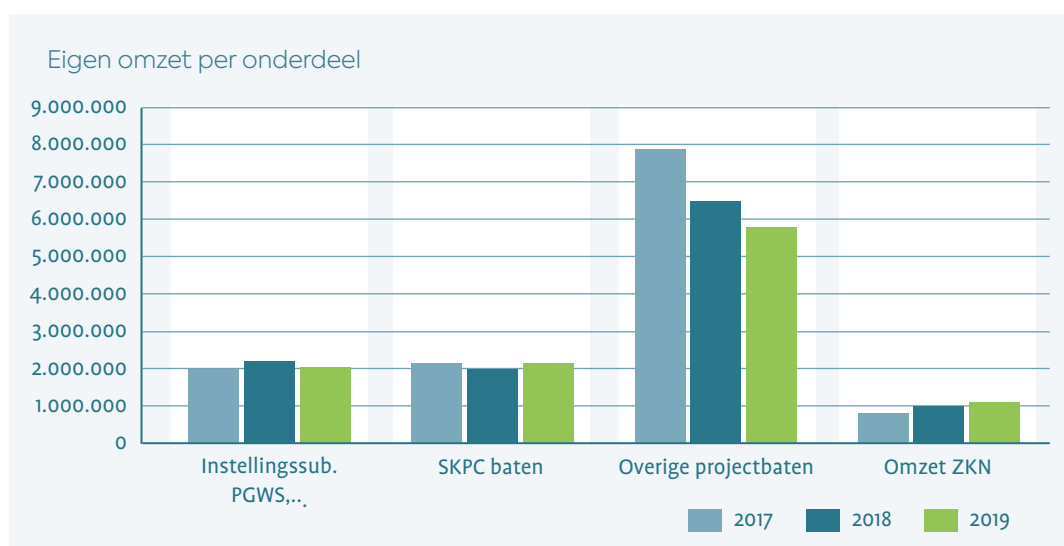
9. Financiën

In de periode 2017 – 2019 behaalde de Patiëntenfederatie ieder jaar een positief resultaat. Tegelijkertijd was er nog een fors gedeelte te financieren op het moment dat de begroting aan de leden werd aangeboden. Niet alle voorgenomen projecten waren dan al gehonoreerd.

Uiteindelijk werden ieder jaar voldoende projectsubsidie verworven waardoor alle kosten konden worden gedekt.

De eigen omzet 2017-2019

Onder eigen omzet verstaan we de baten zoals toegekend voor kosten (zowel intern als materieel) van de Patiëntenfederatie. De zogenoemde baten voor derden (opbrengsten die wij rechtstreeks doorbetalen aan andere samenwerkingspartijen) hebben wij hier niet in meegeteld. De belangrijkste verschuiving deed zich voor in de overige projectsubsidies die ten opzichte van 2017 wat is gedaald.



Reden voor de daling van de projectsubsidies was het aflopen van een aantal grotere projecten zoals “Aandacht voor iedereen” en de “Clientwaardering verplegings- en verzorgingshuizen”. Ten opzichte van 2017 is het aantal projecten gestegen. In de onderstaande tabel is te zien dat het aantal grote projecten daalde en het aantal kleinere projecten juist steeg.

Aantal uitgevoerde projecten 2017-2019 op basis van de toegekende subsidie		2017	2018	2019
groot	groter dan 1 miljoen euro	7	5	3
middel	tussen 100.000 en 1 miljoen euro	9	9	10
klein	kleiner dan 100.000	27	36	45
TOTAAL AANTAL		43	50	48

Het kostenniveau van de Patiëntenfederatie is in de jaren 2017-2019 toegenomen. In de onderstaande tabel zijn de algemene kosten weergegeven.

Algemene kosten Patiëntenfederatie 2017 - 2019			
	2017	2018	2019
Personele kosten	4.424.916	4.722.786	5.022.258
Huisvestingskosten	435.745	380.339	387.695
Bureau- en organisatiekosten	527.573	417.932	416.437
Verenigingskosten	65.792	69.639	33.272
Activiteiten	198.031	147.397	135.413
Doorberekend aan projecten	-4.351.735	-4.496.273	-4.496.403
Totaal algemene lasten	1.300.322	1.241.820	1.498.672

In deze jaren namen de personele kosten toe en alle andere kosten af. De personele kosten konden voor het grootste deel worden doorberekend aan projecten. De overige personele kosten werden via een overheadopslag op het uurtarief verwerkt in de projectkosten.

De gemiddelde formatie in deze jaren steeg van 55,94 FTE in 2017 naar 57,45 FTE in 2018 en tenslotte naar **60,4 fte in 2019**.

De accountant gaf alle jaren een goedkeurende verklaring af bij de jaarrekeningen. In deze verslagen is aangegeven dat de financiële processen op orde zijn maar dat de vermogenspositie (de reserves waarmee minder financieel positieve jaren kunnen worden opgevangen) nog wel versterkt zou kunnen worden. Einde 2019 hebben we vanuit het resultaat 2019 een stap kunnen zetten in het versterken van dit eigen weerstandsvermogen.

De solvabiliteit van de organisatie (een kengetal voor hoeveel weerstand de organisatie in financiële zin heeft) waarbij we geen rekening houden met het onderhanden werk van projecten geeft de volgende percentages:

2017 14,5%
2018 22,2%
2019 29,1%

Een gemiddeld gezonde solvabiliteit begint bij zo'n 25%. Dus in het licht van het jaar 2020 waarin er door het coronavirus meer onzekerheid is kan de stijging van onze weerstand in de afgelopen jaren zeker gezien worden als een positieve ontwikkeling.

60,4
fte in 2019

29,1%
solvabiliteit

Bijlage I

Onderwerpen meldacties Zorgpanel 2017-2019

Samen Beslissen – november 2019
Ziekenhuiszorg: hoe kiest u voor een ziekenhuis? - Oktober 2019
Datasolidariteit (delen van uw data in het ziekenhuis) – september 2019
Betalen voor zorg – juli 2017
Klachtenregelingen – juni 2019
Langer Thuis Wonen (ouderen) – mei 2019
Hulpmiddelen 2019 – mei 2019
Opvragen medisch dossier - maart 2019
Leveringsproblemen medicijnen op recept – januari 2019

Wat verwacht u van uw huisartsenpraktijk (NPA) december 2018
Machtigen in de zorg – december 2018
Evaluatie Zorgpanel 2018 – december 2018
Tijd voor je zorgverzekering – november 2018
Gebruik van medicijnen -augustus 2018
Informatie vergoeden zorgkosten – juli 2018
Eenzaamheid – juli 2018
Veiligheid in de zorg – april 2018
Extra kosten ziekenhuis – april 2018
Zuinig met Zorg – februari 2018

Wilsverklaring – december 2017
Mannelijke en vrouwelijke huisartsen – november 2017
Gemeenteraadsverkiezingen – november 2017
Personeelstekort en 25 jaar Patiëntenfederatie – oktober 2017
Cosmetische behandelingen – september 2017
Psychosociale zorg - juli 2017
Arbeid (werken/werk zoeken met een aandoening of beperking) - juni 2017
Zorg kwetsbare ouderen – maart 2017
Fysiotherapie - maart 2017