



# Lobbyagenda Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. De federatie is een gesprekspartner voor iedereen in de zorg, zoals zorgverleners, ziekenhuizen, verzekeraars en het ministerie van VWS. De Patiëntenfederatie laat zich in haar beleid leiden door de leden. Zij bepalen met de federatie de speerpunten van het beleid. Dat zijn zorgen voor goede, toegankelijke en betaalbare zorg voor iedereen; transparantie over prijs en kwaliteit van de zorg en keuzevrijheid. De patiënt kiest de zorg die het beste bij hem of haar past en heeft ook toegang tot die zorg.

De Patiëntenfederatie spitst haar belangenbehartiging toe op een aantal speerpunten, maar reageert ook op de actualiteit als dat voor zorggebruikers van belang is. Onze belangenbehartiging beperkt zich niet tot de reguliere beleidstafels, we uiten ons ook in de politiek en de media. Daarbij kijken we vooral naar een zestal speerpunten van ons beleid, maar gaan andere zaken niet uit de weg.

## Onze agenda in zes punten:

- 1 Patiënten(vertegenwoordigers) kunnen op alle niveaus (mee)beslissen in de zorg

  - Burgers worden vroegtijdig geïnformeerd als er plannen zijn om het (regionale) zorgaanbod ingrijpend te veranderen
  - Burgers krijgen inspraakmogelijkheden die passen bij de context, maar waarbij in ieder geval sprake is van echte burgermacht

[Lees hier de uitwerking](#)
- 2 De patiëntenbeweging heeft zeggenschap en middelen om haar werk te doen

  - Meer financiële middelen voor de patiëntenbeweging
  - Geld voor nieuwe soorten inzet en professionalisering van patiëntenorganisaties

[Lees hier de uitwerking](#)
- 3 Patiënten krijgen het best passende medicijn/zorg tegen zo laag mogelijke kosten

  - Patiënten krijgen passende zorg waarbij bekostiging ruimte biedt voor maatwerk en kwaliteit van leven
  - Medische noodzaak is wettelijk goed geborgd
  - Bijbetaling voor geneesmiddelen wordt zo veel mogelijk beperkt
  - Geneesmiddelen zijn beter beschikbaar door de aanleg van een ijzeren voorraad en meer productie in EU

[Lees hier de uitwerking](#)
- 4 Gezondheidsgegevens zijn digitaal beschikbaar en veilig uitwisselbaar, voor wie wil in een PGO

  - Patiënten beschikken over gegevens die relevant zijn voor hun behandeling
  - Gezondheidsgegevens volgen de patiënt en dragen bij aan continuïteit van zorg
  - Zeggenschap van de patiënt is geborgd in de wetgeving over gegevensuitwisseling

[Lees hier de uitwerking](#)
- 5 Iedere patiënt kan in elke huisartsenpraktijk en elk ziekenhuis kiezen voor fysieke en digitale zorg

  - Keuzerecht digitale zorg
  - Ziekenhuizen en Eerstelijns/ huisartsen bieden hybride zorg

[Lees hier de uitwerking](#)
- 6 Mensen met chronische aandoening en ouderen hebben goede toegang tot passende zorg en ondersteuning

  - Casemanagement met doorzettingsmacht voor mensen met een kwetsbare gezondheid
  - Multidisciplinaire en domeinoverstijgende samenwerking
  - Uitkomstmaten van zorg thuis
  - Clientondersteuning is laagdrempelig en domeinoverstijgend beschikbaar
  - Eenduidig inzicht in de verschillende mogelijkheden van invulling van wonen en zorg

[Lees hier de uitwerking](#)

1

## Patiënten(vertegenwoordigers) kunnen op alle niveaus (mee)beslissen in de zorg

De gezondheidszorg is voor veel mensen een belangrijk onderwerp en het staat hoog op de politieke agenda. Tegelijk onttrekt besluitvorming over het zorgaanbod in de regio zich goeddeels aan het democratische proces. De Patiëntenfederatie wil dat er een plicht komt om inwoners te informeren en inspraak te geven wanneer het zorgaanbod in de regio ingrijpend wijzigt. Dit kan bijvoorbeeld gaan om een ziekenhuisfusie, het sluiten van een SEH of IC, het verplaatsen van zorg uit het ziekenhuis of het digitaliseren van contact met de huisarts. De vorm van inspraak kan verschillend zijn, evenals de groep burgers die inspraak krijgt. Uitgangspunt hierbij is dat alle mogelijke belanghebbenden inspraak kunnen hebben.

### De Patiëntenfederatie wil:

---

- Dat burgers vroegtijdig geïnformeerd worden als er plannen zijn om het (regionale) zorgaanbod ingrijpend te veranderen
  - Dat burgers inspraakmogelijkheden krijgen bij veranderingen in de zorg, waarbij in ieder geval sprake is van echte burgermacht
- 

2

## De patiëntenbeweging heeft zeggenschap en middelen om haar werk te doen.

De rol van patiëntenorganisaties is afgelopen jaren groter geworden. Het belang van de inzet en de inbreng van patiëntenorganisaties wordt overal ingezien en er wordt een veel groter beroep op hen gedaan. Er is meer geld nodig voor nieuwe soorten inzet: a) federatieve samenwerkingsverbanden b) regionale inzet c) inzet in projecten. Er vallen nu meer patiëntenorganisaties onder de werking van het nieuwe pg-beleidskader. Er is dan ook meer geld nodig om ervoor te zorgen dat ze hun werk goed kunnen doen.

### De Patiëntenfederatie zet zich in voor;

---

- Meer financiële middelen voor de patiëntenbeweging
  - Geld voor nieuwe soorten inzet van patiëntenorganisaties
- 

3

## Patiënten krijgen het best passende medicijn/zorg tegen zo laag mogelijke kosten

Patiëntenfederatie Nederland wil dat iedereen de zorg krijgt die het beste bij hem past. Het is belangrijk dat patiënt en arts samen kunnen beslissen over de beste passende behandeling. Daarvoor is nodig dat de bekostiging het goede gesprek in de spreekkamer faciliteert. En dat bekostiging ruimte biedt voor maatwerk en kwaliteit van leven. Gepast gebruik is onderdeel van passende zorg. Dat betekent niet dat zorg die niet in alle gevallen passend is ook direct uit het verzekerde pakket gehaald moet worden. Soms is dat juist de maatwerk-zorg die voor die ene patiënt wél de passende zorg is.

Elke patiënt moet er op kunnen vertrouwen dat hij het best passende medicijn krijgt, zoals besproken en overeengekomen met zijn behandelaar. In de meeste gevallen betekent dit gebruik van een generiek medicijn, maar voor sommige patiënten is optimale farmaceutische zorg alleen mogelijk met een bepaald merkmedicijn. Bijbetaling, de zogenaamde eigen bijdrage, moet tot een minimum beperkt worden. Uitgangspunt moet zijn dat een voorgeschreven medicijn vergoed wordt. En dat de patiënt dat specifieke medicijn krijgt. Hiervoor is het nodig dat Medische Noodzaak op het recept wordt nageleefd. Zowel in het huidige voorkeursbeleid door zorgverzekeraars als in de beoogde herziening van GVS (geneesmiddelenvergoedingssysteem). Hiervoor zijn aanpassingen in de wet- en regelgeving nodig.

Beschikbaarheid van medicijnen moet beter worden geregeld. Tijdelijke medicijntekorten moeten worden voorkomen door een grotere voorraad, ook wel ijzeren voorraad aan te leggen. Hiermee kunnen tijdelijke, kortdurende tekorten eenvoudig opgevangen worden, zodat patiënten geen of nauwelijks hinder ondervinden. Een meer fundamentele oplossing kan alleen bereikt worden door de afhankelijkheid van één enkele producent van de werkzame grondstoffen te doorbreken. Dit kan door meer productie in Europa te realiseren.

## De Patiëntenfederatie zet zich daarom in voor:

---

- Passende zorg waarbij de bekostiging ruimte biedt voor maatwerk en kwaliteit van leven
  - Wettelijke waarborgen voor medische noodzaak en regels over toepassing in praktijk
  - Beperken van bijbetaling voor geneesmiddelen
  - Betere beschikbaarheid geneesmiddelen: ijzeren voorraad en meer productie in Europa
- 

4

### Gezondheidsgegevens zijn digitaal beschikbaar en veilig uitwisselbaar, voor wie wil in een PGO

Het is belangrijk dat de digitale gezondheidsgegevens de patiënt volgen op zijn reis door de zorg. Gegevensuitwisseling in de zorg tussen zorgverleners én met patiënten moet bijdragen aan:

- Kwaliteit van zorg
- Continuïteit van zorg
- Kwaliteit van leven

Gegevensuitwisseling tussen zorgverleners moet gemakkelijk mogelijk zijn. Patiënten moeten nu vooraf toestemming geven voordat gegevens die noodzakelijk zijn voor goede kwaliteit van zorg beschikbaar zijn. Als iemand de vaak ingewikkelde toestemmingsvraag (nog) niet gekregen heeft of (nog) niet beantwoord heeft, wordt “nee, geen toestemming” verondersteld. De gegevens kunnen dan bij spoed niet opgevraagd worden. Uit onderzoek blijkt echter dat een overgrote meerderheid van de patiënten “geen bezwaar” heeft tegen gegevensuitwisseling in de zorg. Hiervoor is een ander systeem voor toestemming nodig. Zodat patiënten, die dat willen, er op kunnen rekenen dat hun medische gegevens overal in Nederland en ook bij spoed beschikbaar zijn.

Patiënten moeten zeggenschap hebben over de uitwisseling/beschikbaarheid van hun gezondheidsgegevens. Ze moeten zelf kunnen beschikken over alle gezondheidsgegevens die relevant zijn voor hun behandeling en zelfzorg. Alleen een patiënt weet hoe hij/zij medicijnen gebruikt. De patiënt moet, net als zijn behandelaren, dus ook in de gegevensuitwisseling rond zijn behandeling betrokken worden. Gebruik van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO) en uitwisseling via MedMij maken dat veilig en betrouwbaar mogelijk. In de (komende) wetgeving rond gegevensuitwisseling in de zorg moet de positie van de patiënt worden geregeld.

## De Patiëntenfederatie zet zich in voor:

---

- Patiënten beschikken over gegevens die relevant zijn voor hun behandeling
  - Gezondheidsgegevens volgen de patiënt en dragen bij aan continuïteit van zorg
  - Zeggenschap van de patiënt is geborgd in de wetgeving over gegevensuitwisseling
- 

5

### Iedere patiënt kan in elke huisartsenpraktijk en in elk ziekenhuis kiezen tussen fysieke en digitale zorg.

Patiëntenfederatie Nederland is voorstander van blijvend gebruik van digitale zorg. Wij pleiten voor hybride zorg, de optimale combinatie van zorg op afstand én op locatie van de zorgverlener. Komende jaren werken we toe naar hybride huisartspraktijken en hybride ziekenhuizen waarin fysieke en digitale zorgprocessen gecombineerd worden. Patiënten die dat willen kunnen veel contactmomenten online doen. En willen ze voor alles naar de praktijk of poli blijven gaan, dan moet dat mogelijk zijn. Hybride zorg draagt zo bij aan de juiste zorg op de juiste plek en het juiste moment. En het draagt bij aan de toegankelijkheid van zorg.

## De Patiëntenfederatie zet zich in voor:

---

- Structurele beschikbaarheid van hybride zorg
  - Keuzerecht digitale zorg
  - Hybride Ziekenhuiszorg
  - Hybride Eerstelijnszorg
- 

6

### Mensen met chronische aandoening en ouderen hebben goede toegang tot passende zorg en ondersteuning.

De Patiëntenfederatie pleit voor eenvoudig toegankelijke langdurige zorg.

Mensen met een chronische aandoening en ouderen hebben te maken met gebrekkige toegang tot zorg en ondersteuning thuis en in instellingen. Dat speelt vooral wanneer mensen zorg nodig hebben uit verschillende domeinen. De scherpe afbakening tussen de domeinen Wmo, Zvw en Wlz leidt niet tot betere integrale zorg voor cliënten.

Deze groep mensen met hoge (vermijdbare) zorgkosten zijn 'de beste klanten van de zorg'. Toch worden ze vaak het slechtst behandeld. Omdat iedereen verantwoordelijk is voor een klein deel van de problematiek, is uiteindelijk niemand eindverantwoordelijk. Daardoor vallen deze mensen in de reguliere zorg te vaak tussen wal en schip. Terwijl er wel hoge en vaak vermijdbare zorgkosten gemaakt worden. Voor deze mensen is een samenhangende,

persoonsgerichte benadering nodig. Voor hen moeten zorg en welzijn beter georganiseerd worden, aansluitend bij wat zij nodig hebben en zonder dat ze last hebben van het complexe stelsel. Daarvoor is het nodig dat een aanspreekpunt of klein team doorzettingsmacht heeft om over schotten heen passende oplossingen te realiseren.

Het gebrek aan inzicht in uitkomsten van zorg thuis in combinatie met de veelal productiegebonden bekostiging maakt dat de focus meer op het leveren van zorg ligt dan op resultaten in kwaliteit van leven voor cliënten.

Het geld moet de patient volgen door slimme oplossingen te creëren waaraan de betrokken inkopers (gemeente, zorgverzekeraar, zorgkantoor) meewerken. Dit kan veel opleveren: een beter leven voor mensen zelf en lagere (medische) zorgkosten wanneer mensen in het sociaal domein passende hulp krijgen.

### Patiëntenfederatie zet zich in voor:

---

- Casemanagement met doorzettingsmacht voor mensen met een kwetsbare gezondheid
  - Multidisciplinaire en domein overstijgende samenwerking
  - Ontwikkeling van uitkomstmaten van zorg thuis
  - Laagdrempelige en domein-overstijgende cliëntondersteuning
  - Eenduidig inzicht in de verschillende mogelijkheden van invulling van wonen en zorg
-