

Bijlage - Hoofdpijnen plannen koepels vernieuwing patiëntenbeleid

I Platform voor patiëntenparticipatie (Patiëntenfederatie Nederland)

Verwachte oplevering: maart 2017.

De kerntaak van de patiëntenbeweging bestaat uit het ophalen, bundelen, verwerken en vervolgens delen van 'verrijkte' ervaringen ten behoeve van het verbeteren van de zorg in brede zin of van de eigen dienstverlening. De vraag naar ervaringen, -kennis en -deskundigheid van patiënten groeit. Organisaties hebben moeite met het vinden van mensen, zeker op korte termijn. Het vinden van goede mensen is een bewerkelijk proces dat veel tijd in beslag neemt.

Op initiatief van Patiëntenfederatie Nederland hebben patiëntenorganisaties en patiëntenkoepels voorbereidingen getroffen voor het organiseren van een beheerd online platform waar vraag naar en aanbod van patiëntenervaringen, kennis en kunde bij elkaar komen. Het platform past bij een moderne patiëntenbeweging die ruimte creëert en rekening houdt met de tendens dat mensen zich minder makkelijk aansluiten bij verenigingen. Het platform is laagdrempelig en voor iedereen die zijn of haar ervaring beschikbaar stelt.

In de zomermaanden van 2016 is een inventarisatie gedaan met patiëntenorganisaties, koepels, partijen die op zoek zijn naar ervaringen en ervaringsdeskundigheid en eigenaren van vergelijkbare platforms. Met de resultaten van deze inventarisatie is een vervolgplan ingediend bij VWS. Kern van dit plan:

- De ontwikkeling van het platform zal een coproductie zijn van een groep betrokken partijen.
- De kwetsbaarheid van patiënten vraagt om een beheerd platform om vraag en aanbod goed op elkaar af te stemmen en de kwaliteit van ervaringen, -kennis en -kunde te kunnen waarborgen.
- Het platform moet er voor zorgen dat de groep aanbieders van ervaringen groter wordt en dat sneller op de vraag naar ervaringen kan worden ingespeeld.

Afstemming met de achterban: tijdens de inventarisatie zijn patiëntenorganisaties, -koepels, partijen die op zoek zijn naar ervaringen en ervaringsdeskundigheid en eigenaren van vergelijkbare platforms betrokken. Een deel van hen zal betrokken worden in de coproductie in een volgende fase.

II Basisinfrastructuur voor interactieve netwerk-community van/voor/door mensen met een beperking of chronische ziekte en hun organisaties (Ieder(in))

Verwachte oplevering: Netwerkverkenning resulterend in Programma van Eisen: eind 2016 en doorontwikkeling van basisinfrastructuur ten behoeve van een netwerk-community: eind 2017

Ieder(in) identificeert, verbindt en versterkt de online en de offline infrastructuur voor mensen met een beperking en/of chronische ziekte en hun organisaties. Een dergelijke infrastructuur voorkomt verdere verboddeling van de samenhang in de huidige verenigingen- en stichtingenstructuur. Lidorganisaties en andere netwerken kunnen straks samen gebruik maken van onderdelen van het platform. Voor het bundelen van kennis en kunde, en de beïnvloeding van beleid en mobilisatie van mensen is deze infrastructuur van grote waarde. Vanuit de overtuiging dat de PG-beweging van de (nabije) toekomst er één is waarin de stem van mensen met een beperking steeds minder van bovenaf maar in lijn met de grondgedachte in het VN-verdrag, steeds meer van binnenuit en van onderop wordt versterkt, verbonden en gemobiliseerd, wordt dit interactief platform en netwerk ontwikkeld voor ontmoeting, uitwisseling en verbinding in de community: online én in real life. Een sterke netwerk-community voor de PG-beweging, offline en online, maakt mogelijk dat de stem van de kwetsbare achterban van Ieder(in) ook in een sterk veranderd speelveld blijvend kan worden gehoord.

Afstemming met de achterban: de gehele verkenningsfase (2016) bestaat uit het organiseren van dialoog - over nieuwe manieren van verbinden en verenigen - met een substantieel deel van de leden en andere samenwerkingspartners van Ieder(in). Het programma van eisen en het ontwerp voor de basisinfrastructuur ontstaat in volledige samspraak met de achterban.

III Digitaal platform Mind nl (Landelijke Platform GGz)

Verwachte oplevering: 31 december 2016

Het Landelijk Platform GGz wil samen met de lidorganisaties, het Fonds Psychische Gezondheid en Korrelatie, het digitale platform MIND inrichten, zodat deze organisaties samen één gezicht krijgen en te vinden zijn via één portal. Het portal is een totaal aanbieder van informatie en voorkomt zodoende versnippering en ondersteunt mensen in het houden van de eigen regie. Het versnelt de ambitie om cliënten en hun naasten te versterken, stigma te doorbreken en het versplinterde middenveld met nieuw elan te bundelen in verregaande samenwerking. Het digitaal platform brengt de markt voor psychische gezondheidszorg volledig en toegankelijk in kaart. Zoeken wordt vinden en verbinden.

Afstemming met de achterban: omdat dit programma de beweging MIND zowel inhoudelijk als organisatorisch vorm gaat geven worden cliënten en hun naasten, lidorganisaties en andere aangesloten partijen zoveel mogelijk betrokken in het gehele programma. Zij denken mee bij de opzet en design van de digitale omgevingen binnen het platform, leveren content aan, activeren hun achterban voor bijvoorbeeld onderzoek en het testen van producten, en zijn in de lead van deelprogramma's (bijvoorbeeld in pilots).