

Cees Smit en Annemarie de Knecht-van Eekelen: 'De macht van de patiënt' Baas over je eigen ziekte. Uitgave van Sanquin Bloedvoorziening Kirjaboek, Hoogwoud 2015. ISBN 9789052670355.

downloadbaar via: <http://www.smitvisch.nl/Publications.html>

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Voorkaftpagina, twee paginagroot: *'Niemand kan er omheen dat er een toenemende onvrede heerst over de vele veranderingen die er in de afgelopen tien jaar in de gezondheidszorg zijn doorgevoerd'*

Achterkaftpagina, twee paginagroot: *'Er worden zeer aanzienlijke sommengeld aan de zorg onttrokken die richting beleidsorganen, controleorganen en het bankwezen verdwijnen.'*

Boek van 186 pagina's waarin de auteurs zich afvragen of:

-wij niet goedkoper uit zijn met het oude systeem waarin de kosten van de zorg hoofdelijk werden omgeslagen per verzekerde?

- de macht van de patiënt de laatste jaren is toe-of afgenomen?

In het laatste hoofdstuk beantwoorden ze die vragen en leveren tips voor patiënten en patiëntenorganisaties om zich te versterken? Daarbij komen aan de orde hoe partijen omgaan met patiënten en hun organisaties? Of zij een verandering zien in de positie van patiënten? Daarnaast bevat het boek steeds stukjes uit het 'dagboek van een lobbyist' van Cees Smit zelf die al jarenlang actief is op dat gebied. Ook de schilderijen op omslag en binnenwerk zijn van zijn hand.

Over de schrijvers:

Cees Smit (1951) studeerde bedrijfseconomie aan de VU te Amsterdam. Hij heeft zelf hemofilie. Van 1987-1998 was hij coördinator van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten. In 2003 kreeg hij een eredoctoraat

voor zijn werk op het terrein van hemofilie, patiëntenparticipatie en medische

biotechnologie. Hij is, op verschillende plaatsen, inmiddels 40 jaar actief in de patiëntenbeweging, onder andere als voorzitter van het ZonMw/VSB Fonds programma 'Patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid, lid van de Gezondheidsraad en lid van de Adviescommissie Pakket (ACP) van het College voor Zorgverzekering (CvZ).

Annemarie de Knecht –van Eekelen studeerde biologie en promoveerde in de geneeskunde. Zij werkt onder meer als universitair docent in de geschiedenis van de geneeskunde aan de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Korte beschrijving:

In het boek wordt eerst de huidige situatie geschetst waarin de Nederlandse patiëntenorganisaties zich bevinden, hun financiering en de consequenties van recente veranderingen in het beleid. De auteurs presenteren vooraan in het boek voor de huidige situatie een pentagram als organisatiemodel. Een vijfpuntige ster met de 'nieuwe patiënt', de patiënt 3.0. Deze is de baas over zijn eigen leven en neemt een volwaardige plaats in het complexe veld van de zorg, vandaar dat deze in de bovenste punt van het pentagram is geplaatst. Maar zo is het lang niet altijd. Er staan

vervolgens verslagen van gesprekken in gehouden met verschillende stakeholders in hoofdstukken over patiëntenorganisaties, onderzoek en ontwikkeling, zorgaanbieder, zorgverzekeraar, overheid, waar ingegaan wordt op bovengenoemde vragen. Daarbij wordt gekeken naar de positie van de patiëntenbeweging; levert die voldoende op? Kunnen ze dat eigenlijk wel, is er wel een echte patiëntenbeweging?

De conclusie van hun onderzoeken is dat er aan de ene kant vele interessante voorbeelden zijn van individuele patiënten of hun ouders en naasten, die echt bezig zijn met innovatie, zorg vernieuwen, vaak over de grenzen van landen heen. En dat brengt verbeteringen met zich mee voor de zorg van een bepaalde patiëntengroep, die ook weer door overheden worden omgezet in beleid. Maar aan de andere kant wordt niet veel gedaan met deze 'internationale blik'. Publiek-private samenwerking die internationaal sterk in opkomst, zeker bij zeldzame ziekten leveren succes bij het vinden van de juiste behandeling.

De auteurs beargumenteren dat zowel het ministerie van VWS als de patiëntenbeweging gebrek aan visie hebben getoond. VWS op een onafhankelijke financiering van het werk van de patiëntenbeweging in Nederland en op internationaal, Europees niveau, en de patiëntenbeweging door de rijkheid aan successen op single-issue onderwerpen niet of nauwelijks te vertalen naar een gezamenlijke patiëntenagenda die de patiëntenbeweging een partij van betekenis maakt in het speelveld van de gezondheidszorg. Door dat laatste blijft de patiëntenbeweging veel te afhankelijk van de goede wil van andere partijen in de zorg. De patiëntenbeweging ontbreekt aan de tafels waar daadwerkelijke besluiten over de zorg genomen worden: in de politiek, bij De Nederlandse Bank en bij de talrijke controle- en toezichtsorganen in de zorg.

Recensies/Extra:

Zie ook:

<http://www.smitvisch.nl/files/Recensie%20Sjaak%20van%20der%20Geest.pdf>

'(...)The author first describes the Dutch patients' organizations, the financing, and the consequences of recent policy changes by the Ministry of Health. Next he considers the chances for a new strategy in the coming years. In the third chapter, Smit describes in detail how individual patients, their partners and others in their environment, together with patients' organizations, can play a more leading role in both cure and care issues. In the subsequent chapter, he focuses on how patients' organisations can have more influence on the development of pharmaceuticals — a hot issue in the patients' movement. Finally, Smit evaluates the present situation, how various parties (researchers, industry, policy-makers and patient) relate to each other. In this final chapter, he describes the 'new horizon' for Dutch patients' organizations. This informative little book is an indispensable guide for everyone working in or with patients' organizations in the Netherlands.

[http://pgosupport.nl/page/Kennisbank?mod\[PGO_FileCabinet_Module\]\[i\]=201](http://pgosupport.nl/page/Kennisbank?mod[PGO_FileCabinet_Module][i]=201)

<http://www.vsop.nl/nl/actueel/nieuwsbrieven> AGENDA 39:

'(...) Lange tijd is in de gezondheidszorg een organisatiemodel gehanteerd in de vorm van een driehoek: patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars ieder op een hoekpunt met de overheid in het midden. Inmiddels zijn de krachtsverhoudingen in de zorg veranderd en presenteren de auteurs een pentagram als organisatiemodel. De

vijfpuntige ster vertalen zij in het boek naar de ‘nieuwe patiënt’, de patiënt 3.0, die baas is over zijn eigen leven, die een volwaardige plaats inneemt in het complexe veld van de zorg. In het pentagram wordt de patiënt bewust op de bovenste punt van de ster geplaatst, op de andere punten komen: bedrijfsleven en onderzoek en ontwikkeling (R&D) ten behoeve van de productie van genees- en hulpmiddelen, de zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en de overheid. Het boek bevat inspirerende interviews met voortrekkers uit deze vijf partijen. De macht van de patiënt, baas over je eigen ziekte brengt de mogelijkheden om invloed uit te oefenen in kaart.’