

Recensent: H.J.Lammers

Cees Smit: 'Een nieuwe horizon' De toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland. Uitgeverij Kirjaboek, Hoogwoud 2012. ISBN 978-94-6008-135-4 (Ziekte Algemeen/AG/1) Zie ook www.kirjaboek.nl

Soort boek/ziekte/stijl: In dit boek van 166 pagina's wordt het ontstaan, de ontwikkeling, de huidige stand van zaken en een visie op de toekomstige ontwikkeling van de patiëntenbeweging in Nederland uitgebreid en diepgaand beschreven.

Voorwoord: "Nu de patiëntenbeweging getroffen wordt door een stevige bezuiniging op haar subsidie van de overheid, lijkt de tijd rijp voor een nieuwe strategie, een frisse blik op de toekomst. Bij die keuze voor een nieuwe aanpak, biedt dit boek mogelijk de nodige handvaten".

Over de schrijver: Cees Smit (1951), studeerde bedrijfseconomie aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Hij is ervaringsdeskundige op het terrein van chronische ziekten en inmiddels 40 jaar actief in de patiëntenbeweging in vele verschillende rollen (uitgebreid curriculum pagina 166). Ter erkenning van zijn verdiensten op het gebied van belangenbehartiging van patiënten werd hem in 2003 een eredoctoraat toegekend door de Universiteit van Amsterdam.

Boekbespreking: Het boek bevat vijf hoofdstukken.

1. De Nederlandse patiëntenbeweging: een korte schets.

Hierin schetst de schrijver hoe de Nederlandse patiëntenbeweging er "op hoofdlijnen uitziet, wat ze doet en hoe de financiering en ondersteuning plaatsvindt".

Het ontstaan van vele, door vrijwilligers opgezette organisaties ter behartiging van de belangen van patiënten, lijdende aan een bepaalde ziekte of aandoening. De ontwikkeling van deze ongeveer 400 organisaties tot, veelal, professioneel geleide categorale organisaties binnen de P(atienten)-, G(ehandicapten)- en O(uderenorganisaties)beweging. Aan de orde komen representativiteit, koepels en platforms, regionaal en gemeentelijk niveau, het onderscheid tussen patiënten (= chronisch zieken) en consumenten (= incidenteel zieken), participatie in onderzoek en beleid, patiëntenrechten, financiering = subsidiebeleid.

2. Een nieuwe horizon.

De vergrijzing van de bevolking, het steeds ouder worden van chronisch zieken door het beschikbaar komen van effectieve behandelingen, de toekomstige personeels- schaarste in de zorg, stijgende premies en dalende subsidies werpen een groot aantal vragen op met betrekking tot die nieuwe uitdagingen. Er wordt veel en graag gepraat over de rol van "derde partij" naast de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars. Het is dan wel zaak om tot een samenhangende visie te komen ten aanzien van de rol die gespeeld wil/moet worden, de financiering, de prioriteiten, patiëntenparticipatie in onderzoek, in beleid en in "care". De mogelijke komst van een Kwaliteitsinstituut voor de Zorg zal een gedegen professionele inbreng van de zijde van de PGO nodig maken.

3. De patiënt aan het roer: een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties.

In dit hoofdstuk een aantal verhalen van individuele personen en organisaties die er in geslaagd zijn een stempel op het beleid ten aanzien van hun belangen met betrekking tot de zorgverlening te drukken.

4. Het verhaal van...., negen verhalen over patiëntenparticipatie in geneesmiddelen- onderzoek.

5. Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie.

Beschrijving van een zeer groot aantal gevallen waarbij patiëntenorganisaties direct en intensief betrokken zijn bij fundamenteel onderzoek op allerlei gebieden van de zorg.

Over de VSOP (pag. 164).

V(ereniging)S(amenwerkende)O(ouder)- en P(atiëntenorganisaties), waarbij 'ouder' staat voor de ouders van kinderen met een aandoening, een samenwerkingsverband van ongeveer 65 patiëntenorganisaties, de meeste gericht op zeldzame en genetische aandoeningen.

"De missie is om te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor ieder toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan het welzijn en de gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties".

(www.vsop.nl).

Wat viel op: De enorme kennis over en ervaring met de patiëntenbeweging waarover de schrijver beschikt: het noemen of bespreken van een ontelbaar aantal stichtingen, organisaties, organen, personen en elk hoofdstuk wordt besloten met een omvangrijke literatuuropgave.

Een onmisbaar standaardwerk voor allen die betrokken zijn bij de zorgverlening in het algemeen en de patiëntenbeweging in Nederland in het bijzonder.