



## Het Patient Expert Center

### Naar een nieuwe visie over patiëntgerichte zorg

**Niemand kent zijn ziekte beter dan een patiënt.** De collectieve intelligentie van alle patiënten met dezelfde ziekte kan helpen om goede praktijken en mogelijkheden tot verbetering in ons zorgsysteem te identificeren. Alle patiënten en onze gezondheidszorg zullen betere resultaten kennen wanneer patiëntenverenigingen actief deelnemen aan het besluitvormingsproces.

**Ons doel is eenvoudig:** ervoor zorgen dat de medische zorg optimaal resultaat heeft door individuele patiënten, in samenwerking met patiëntenverenigingen en deskundigen in hun vakgebied, op te leiden tot Patient Expert. Na een succesvolle opleiding van zes maanden (2u/week) over het Belgische gezondheidszorgsysteem en hun ziekte, zijn de Patient Experts klaar om hun patiëntengemeenschap te vertegenwoordigen bij interacties met alle belanghebbenden in de gezondheidszorg: patiënten, overheidsdiensten, ziekenhuizen, industrie en anderen.

**“ALLE PATIËNTEN EN ONZE GEZONDHEIDSZORG ZULLEN BETERE RESULTATEN  
KENNEN WANNEER PATIËNTENVERENIGINGEN ACTIEF DEELNEMEN AAN  
HET BESLUITVORMINGSPROCES.”**

Het is de missie van het Patient Expert Center om deze **opleidingen te organiseren voor alle geïnteresseerde patiëntenverenigingen** en om de patiëntenverenigingen te ondersteunen bij het inzetten van Patient Experts in projecten. Samen met patiëntenverenigingen, ziekenhuizen en partners uit de industrie creëren we een set procesbeschrijvingen die helpen de onderlinge samenwerking voor een aantal diensten in kaart te brengen. Deze **samenwerkingsmodellen** zijn publiek toegankelijk in een digitale toolkit.

Vandaag zijn we actief op het vlak van reumatische aandoeningen, multiple sclerose, diabetes, borstkanker, gynaecologische kankers en kinderkanker, zeldzame ziekten, sikkelcelanemie, chronische ontstekingsziekten van het spijsverteringsstelsel, pulmonale hypertensie en bijnierziekten. Andere verenigingen zijn meer dan welkom. **Hoe meer ziekten we kunnen vertegenwoordigen, hoe beter we kunnen slagen in onze gezamenlijke missie.**

Uiteraard doen we dit alles **in overleg met de regionale koepels van de patiëntenverenigingen en onze adviesraad.**

De organisatie wordt gesteund door de **Koninklijke Belgische Vereniging van Reumatologen**, de **Landsbond van Onafhankelijke Mutualiteiten** en **Pharma.be**, en de werking wordt financieel mogelijk gemaakt door ledenbijdragen, projectinkomsten, ondersteuning door de **Koning Boudewijnstichting** en sponsoring.



## Onze visie 2030

### Patiëntenverenigingen

- zijn een formeel en integraal onderdeel van de gezondheidszorg;
- staan patiënten en hun familie bij na de diagnose en tijdens en na de behandeling;
- bieden collectieve inzichten en ideeën van patiënten om de medische zorg en het gezondheidsbeleid in hun ziektegebied te verbeteren;
- worden gefinancierd voor hun rol, diensten en waarde voor het zorgstelsel.

Alle patiëntrelevante initiatieven van publieke en private organisaties worden mede ontworpen door ziektespecifieke patiëntenorganisaties en Patient Experts.



## Onze vragen aan het beleid

Vandaag gaat de meeste beleidsaandacht naar de organisatie en de financiering van onze zorg, en veel minder naar de resultaten voor patiënten.

### We vragen daarom volgende punten:

- Een plan per ziekte, opgesteld door specialisten, beleidsmakers en de ziektespecifieke patiëntenvereniging.
- Transparante en patiëntrelevante real-time data per ziekte.
- Een dashboard met kernindicatoren.
- Een observatorium per ziekte, samengesteld uit vertegenwoordigers van de specialisten, de patiënten en beleidsmakers, om vooruitgang te meten en de plannen jaarlijks aan te passen.

Dankzij deze systematische benadering van elke ziekte, zullen de effectiviteit en de efficiëntie van onze zorg verbeteren.

Daarom vragen we ook dat ziektespecifieke patiëntenverenigingen de middelen krijgen om hun werking te professionaliseren zodat ze hun belangrijke taak kunnen vervullen.

