



Strategisch plan Observatorium voor de chronische ziekten

datum goedkeuring Raadgevende Afdeling: 20 juni 2023

1. Inleiding

Om de continuïteit en deskundigheid van het Observatorium voor de chronische ziekten en de concrete invulling hiervan te waarborgen, wordt de werkagenda van het Observatorium vastgelegd in dit strategisch plan.

- Het plan vormt voor de leden van het Observatorium en het RIZIV een (be)sturings- en toetsingsinstrument.
- Daarnaast biedt het de leden van het Observatorium en andere belanghebbenden inzicht in de plannen voor de komende jaren en de manier waarop het Observatorium deze plannen wil realiseren. Het is belangrijk ruimte te laten voor onvoorziene zaken, alsook voor reacties op het beleid.
- Het strategisch plan biedt tot slot aan de leden houvast bij de invulling van hun rol binnen het Observatorium.

Dit strategisch plan is tot stand gekomen dankzij het belangrijk voorbereidend werk van de Werkgroep “Strategisch plan” in de schoot van het Observatorium. Het strategisch plan werd gevalideerd op de vergadering van het Observatorium van 20 juni 2023.

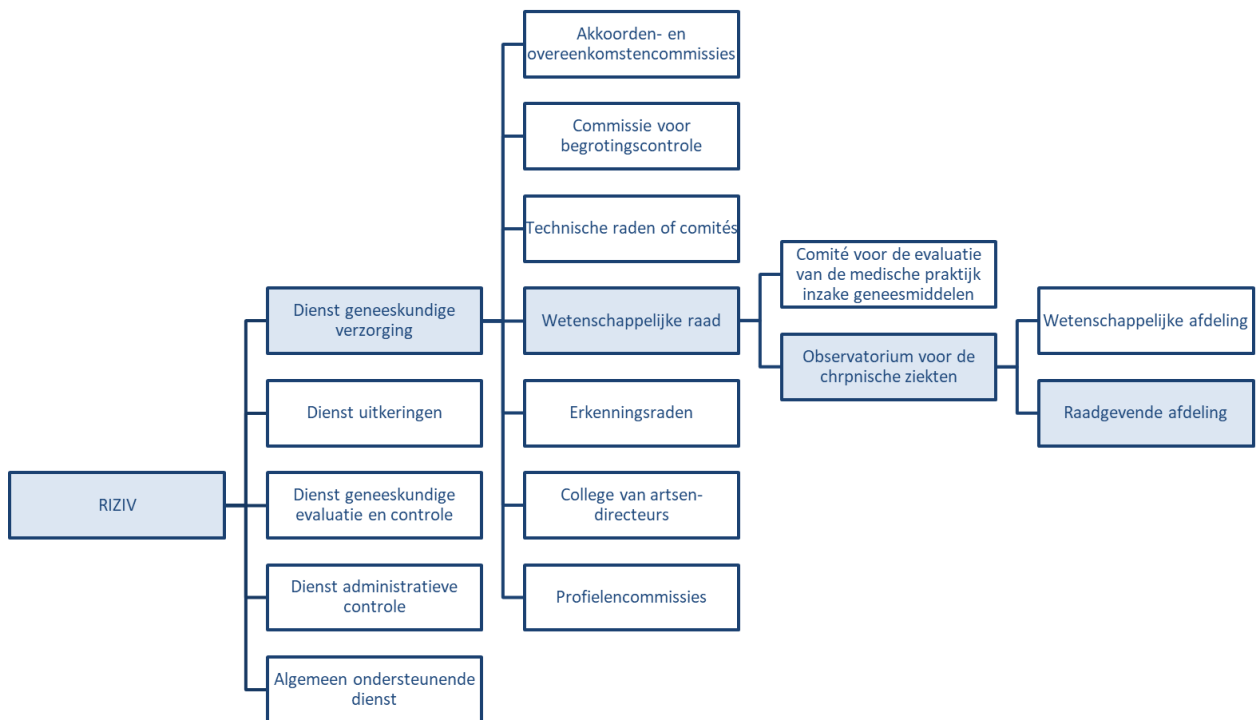
Dit strategisch plan omvat de resterende termijn van het huidige voorzitterschap van het Observatorium, d.w.z. van 20 juni 2023 tot en met mei 2026. Het wordt bevestigd dan wel bijgestuurd bij de start van de rotatie van het voorzitterschap van het Observatorium.

2. Situering van het Observatorium voor de chronische ziekten

De voorloper van het Observatorium is het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen dat in 1999 door minister Frank Vandenbroucke werd opgericht. Dit Comité ressorteerde onder de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV en had o.a. tot doel de patiëntenverenigingen op een informele manier bij de werkzaamheden te betrekken.

Het Observatorium werd door de programmawet van 22 december 2008 wettelijk verankerd in artikel 19 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Hierdoor werd de participatie van de patiëntenverenigingen geofficialiseerd.

Het Observatorium bevindt zich binnen de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV.



Het bestaat wettelijk uit een Wetenschappelijke en een Raadgevende afdeling.

- De Wetenschappelijke afdeling bestaat uit:
 - vertegenwoordigers van universiteiten (artsen)
 - vertegenwoordigers van beroepsorganisaties van artsen, apothekers, paramedische werkers en verpleegkundigen
 - vertegenwoordigers van de verzekeringsinstellingen (adviserend artsen, wetenschappelijke experts, ...)
 - vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties van de rust- en verzorgingstehuizen, rustoorden voor bejaarden en de centra voor dagverzorging
 - vertegenwoordigers van de ministers van Volksgezondheid en Sociale Zaken.

- De Raadgevende afdeling bestaat uit:
 - vertegenwoordigers van verzekeringsinstellingen (medewerkers van de dienst onderzoek en ontwikkeling, socio-educatief netwerk, studiediensten, dienst maatschappelijk werk,...)
 - vertegenwoordigers van representatieve organisaties van verenigingen voor hulp aan chronisch zieken (Op die manier worden de patiëntenverenigingen voor de 1e keer in België formeel betrokken bij de uitwerking van het gezondheidszorgbeleid.)
 - vertegenwoordigers van de ministers van Volksgezondheid en Sociale Zaken.

Het Observatorium stelt om de twee jaar aan de federale Wetgevende Kamers een verslag voor over de manier waarop het zijn opdrachten vervult. Om dat verslag op te stellen overleggen de Wetenschappelijke en Raadgevende Afdeling in principe samen.

Sinds 2 mei 2012 is het Observatorium operationeel. De Wetenschappelijke afdeling kwam een laatste maal samen op 29-11-2012. De allerlaatste gemeenschappelijke vergadering werd gehouden op 22-06-2017.

3. Wie bedoelen we met *personen met een chronische ziekte*?

Er is een grote variatie aan definities en criteria voor de term 'chronische ziekte of aandoening'. De begrippen

worden door elkaar gebruikt. Wat het onderscheid is, is niet altijd duidelijk. Ook in de reglementering van de Belgische ziekteverzekering worden beide termen door elkaar gebruikt. In deze nota hebben we er voor gekozen om “chronische ziekte” te gebruiken als een verzamelnaam voor patiënten die geconfronteerd worden met een langdurige ziekte of aandoening die meer dan 6 maanden verzorging vereist¹.

4. Waarom zijn we er en waarvoor staan we?

Het Observatorium vertrekt vanuit de overtuiging dat patiëntenparticipatie in het gezondheidsbeleid fundamenteel is. Patiënten kijken met een ander perspectief naar gezondheid, het “gezondheidsaanbod” en de hieraan verbonden budgettaire keuzes. Hun kennis en ervaring op het vlak van de dagelijkse problemen waarmee een chronische ziekte gepaard gaat en de noden en behoeften die zij ondervinden, zijn essentieel in het ontwikkelen en evalueren van gezondheidszorg. Patiënten zijn de belangrijkste partner in gezondheid op micro-, meso- en macroniveau.

Het Observatorium heeft als opdracht om ertoe bij te dragen dat de personen met een chronische ziekte zelf kunnen aangeven wat er voor hen écht toe doet. Zij wil een billijke en rechtvaardige toegang tot zorg voor alle personen met een chronische ziekte realiseren.

Het Observatorium wil vechten tegen de sociale stigma’s gelinkt aan een chronische ziekte. Daar waar de chronische ziekte drempels opwerpt in toegang tot het leven dat een mens voor ogen heeft, heeft de maatschappij een faciliterende rol te spelen.

Het Observatorium is de spreekbuis en de belangenbehartiger van patiënten met een chronische ziekte in dialoog met andere actoren inzake gezondheid. De ervaring van het terrein, de diverse ervaringsdeskundigheid die aanwezig is in het Observatorium, geven het Observatorium bij uitstek die kracht en relevantie.

Waar gaan we voor?

Impact op gezondheid² in een globale en geïntegreerde visie

- **proactief** beleidsmakers adviseren en ondersteunen in de ontwikkeling van maatregelen die tegemoet komen aan de **behoeften van personen met een chronische ziekte³, waarbij men rekening houdt met maatschappelijke evoluties.**
- bestaande knelpunten oplijsten, maatregelen evalueren en voorstellen formuleren om te komen tot een meer toegankelijke, kwaliteitsvolle en betaalbare gezondheidszorg
- dé referentie zijn voor de partners en de overheid inzake welzijn en gezondheid, in ruime zin van het woord (rekening houdend met alle gezondheidsdeterminanten⁴), voor de personen met een chronische ziekte

Personen met een chronische ziekte centraal

- bijdragen aan het vergroten van de mogelijkheden voor **personen met een chronische ziekte** om initiatieven te nemen op vlak van hun gezondheid zodat **behoeften aan zingeving, kwaliteitsvol leven en dagelijks functioneren** maximaal ingevuld kunnen worden. Een **holistische visie** op personen met een chronische ziekte, **als mens** en niet vanuit de ziekte staat hierbij centraal.

¹ meer over definiëring van chronische ziekte in het KCE- rapport “[Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening](#)”

² definitie van gezondheid van de WHO (World Health Organisation) en het charter van Ottawa: www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/

³ Onder personen met een chronische ziekte moet ook verstaan worden de personen met een zeldzame ziekte of weesziekte.

⁴ Gezondheidsdeterminanten zijn biologische factoren, de organisatie van de gezondheidszorg, de individuele leefstijl en de fysieke en sociale omgeving. <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/determinanten-van-gezondheid>

5. Strategie

Het Observatorium heeft 4 strategische doelen voor de periode van 20 juni 2023 tot mei 2026 en hieraan verbonden operationele doelstellingen bepaald.

STRATEGISCH DOEL	Onze werking verbeteren om een DYNAMISCH en PROACTIEF adviesorgaan te zijn
Operationele doelstellingen	a) Duidelijke prioriteiten opstellen en opvolgen
	b) Ervaringen en expertise van de verschillende leden in het Observatorium valoriseren
	c) Wetenschappelijke expertise en de reflectie van zorgverleners binnenbrengen in de werking van het Observatorium
	d) Met oog op continuïteit en verhogen van impact, opvolging van adviezen uit het verleden
	e) De samenwerking en partnerschap binnen het Observatorium versterken

STRATEGISCH DOEL	De impact van het Observatorium verhogen op beleidsorganen en partners in gezondheid
Operationele doelstellingen	a) Het Observatorium positioneren als vanzelfsprekende referentie en gesprekspartner van personen met een chronische ziekte inzake gezondheid en welzijn waar andere beleidsorganen en partners in gezondheid hun advies inwinnen
	b) Versterken en uitbreiden van dialoog en uitwisseling met partners. Met prioritair accent op het RIZIV en het Patiëntenforum ⁵

STRATEGISCH DOEL	Het Observatorium beter bekend maken bij personen met een chronische ziekte, het grote publiek en de media
Operationele doelstellingen	a) De interne en externe communicatie professionaliseren met oog op het bekend maken van het Observatorium
	b) Samenbrengen en verrijken van tools om de ervaringsdeskundigheid van de personen met een chronische ziekte maximaal in te zetten

STRATEGISCH DOEL	De stem en behoeften van de personen met een chronische ziekte aan zingeving, kwaliteit van leven en dagelijks functioneren meer laten doorwegen op het beleid
Operationele doelstellingen	a) Dichtbij de patiënt staan. In kaart brengen van hun behoeften en vinger aan de pols houden van actuele problemen
	b) Voorstellen formuleren inzake toegankelijkheid van zorg en kwaliteit van leven en dagelijks functioneren
	c) Opvolgen en evalueren van bestaande en nieuwe maatregelen op hun doelmatigheid en effect in het dagelijks functioneren van de personen met een chronische ziekte
	d) Het aandeel adviezen én adviesvragen vanuit de personen met een chronische ziekte verhogen

⁵ Vanaf 2023 wordt binnen het RIZIV een Patiëntenforum opgericht. De kerntaken zijn om enerzijds snel en concreet te kunnen reageren op de behoeften van patiënten die verband houden met de bevoegdheden van het RIZIV, en om anderzijds de patiëntenvertegenwoordigers te informeren over het gezondheidsbeleid dat wordt besproken binnen het RIZIV en om eventueel enkele maatregelen in opmaak voor te leggen voor een snelle analyse. Het Patiëntenforum zal stapsgewijs worden ingevoerd, o.a. om synergiën te vinden met het Observatorium voor de chronische ziekten.

6. Acties-middelen-planning

Niet alleen het vaststellen van de strategische doelen en doelstellingen is van belang, minstens zo belangrijk is de doorvertaling naar acties, middelen, planning en verantwoordelijkheden. Deze zijn terug te vinden in het kaderinstrument voor acties, middelen en planning van het Observatorium voor de chronische ziekten goedgekeurd door de Raadgevende afdeling van 20 juni 2023.