



## Strategisch plan Observatorium

### 1. Inleiding

Om de continuïteit en deskundigheid van het Observatorium 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 31/01/2019.

Dit strategisch plan omvat de resterende termijn van het huidige observatorium, d.w.z. van februari 2019 tot en met mei 2020 en moet bevestigd dan wel bijgestuurd worden bij de start van de nieuwe ambtstermijn van het Observatorium vanaf mei 2020.

### 2. Voorgeschiedenis en oprichting van het Observatorium

De voorloper van het Observatorium voor Chronische ziekten 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 tot doel de patiëntenverenigingen op een informele manier bij de werkzaamheden te betrekken.

Het Observatorium voor Chronische ziekten 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 voor de Chronische ziekten bevindt zich in het hart van de Wetenschappelijke raad van de dienst voor geneeskundige verzorging. 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 voor chronische ziekten operationeel. De Wetenschappelijke afdeling kwam een laatste maal samen op 29-11-2012. De allerlaatste gemeenschappelijke vergadering werd gehouden op 22-06-2017.

### 3. Waarom zijn we er en waarvoor staan we?

Het Observatorium voor chronische ziekten 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 en de ervaringsdeskundigheid die aanwezig is in het Observatorium, geven het Observatorium bij uitstek die kracht en relevantie.

#### Waar gaan we voor?

##### *Impact op gezondheid<sup>1</sup> 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 ziekte<sup>2</sup>, 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

<sup>1</sup> definitie van gezondheid van de WHO (World Health Organisation) en het charter van Ottawa:

<https://www.who.int/suggestions/faq/en/>  
[www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/)

<sup>2</sup> Onder personen met een chronische ziekte moet ook verstaan worden de personen met een zeldzame ziekte of weesziekte.

- dé referentie zijn voor de partners en de overheid inzake welzijn en gezondheid, in ruime zin van het woord (rekening houdend met alle gezondheidsdeterminanten<sup>3</sup>), 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.

#### 4. Strategie

Het Observatorium heeft 4 strategische doelen voor de periode van 2018-2020 en 13 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) De stem van zorgverleners en onderzoekers inbrengen in de werking van het observatorium

STRATEGISCH DOEL	De impact van het observatorium verhogen op beleidsorganen en partners in gezondheid
Operationele doelstellingen	a) Het Observatorium positioneren als de referentie van personen met een chronische ziekte inzake gezondheid en welzijn waardoor andere beleidsorganen en partners in gezondheid spontaan haar advies inwinnen
	b) De communicatie professionaliseren met als doel de beleidsorganen en partners in gezondheid te informeren en sensibiliseren, en de interactie met hen te verhogen
	c) Betere afstemming tussen het Observatorium, de werking van het RIZIV en het beleid
	d) Het samenwerken met andere partners versterken en uitbreiden

STRATEGISCH DOEL	Het Observatorium beter bekend maken bij personen met een chronische ziekte, het grote publiek en de media
Operationele doelstellingen	a) Haar werking versterken door de ervaringsdeskundigheid van personen met een chronische ziekte nog meer te benutten via de vertegenwoordigers in het Observatorium
	b) De interne en externe communicatie professionaliseren op het vlak van communicatietools, persstrategie,...
	c) Samenbrengen en verrijken van tools om de ervaringsdeskundigheid van de personen met een chronische ziekte maximaal in te zetten
	d) Een eigen website ter beschikking stellen van het Observatorium waarop haar adviezen, gevoerde projecten,... kenbaar gemaakt worden
	e) De missie, visie en werkzaamheden van het Observatorium bekend maken bij het brede publiek (sensibiliseren) en de publieke opinie en het beleid beïnvloeden d.m.v. een ruimere verspreiding van de adviezen, het opstellen van persberichten,...

<sup>3</sup> Gezondheidsdeterminanten zijn biologische factoren, de organisatie van de gezondheidszorg, de individuele leefstijl en de fysieke en sociale omgeving.

<https://www.gezondleven.be/gezond-leven-gezonde-omgeving/gezondheidsdeterminanten>

STRATEGISCH DOEL	<b>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</b>
Operationele doelstellingen	a) Op regelmatige wijze in kaart brengen van de behoeften en actuele knelpunten
	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. 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.