### Samen de zorg beter maken



### **Patients Federation Netherlands**

**Dianda Veldman Managing Director** 



## An association of patients organisations

35 (160) members















### periors a voligioup

- Diabetesvereniging Nederland (DVN)
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON)
- · Huidpatiënten Nederland > met de volgende lidorganisaties
- Alopecia Vereniging
- · CPLD Vereniging Ons Licht (Chronische Polymorfe Lichtdermatose)
- Debra Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa
- HPV Hidradenitis Patiënten Vereniging
- · LPVN Lichen Planus Vereniging Nederland
- NHPV Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging
- NLNet Nederlands Lymfoedeem Netwerk
- PFN Psoriasis Federatie Nederland
- VMCE Vereniging Mensen met Constitutioneel Eczeem
- · WSWS Nederlandse Vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Huis voor de Zorg
- · Longfonds (voorheen Astma Fonds)
- Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV)
- Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
- · Nederlandse PatiëntenVereniging voor Acupunctuur (NPVA)
- · Nederlandse Vereniging Klompvoetjes
- · Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'De Wervelkolom' (NVVR)
- Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
- Nederlandse Vereniging Vrijwillig Levenseinde (NVVE)
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)
   Nationale Vereniging Siggrenpatiënten (NVSP)
- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) > met o.a. de volgende lidorganisaties:
  - Disastes
- · Dialysevereniging Canisius-Wilhelmina
- Diavaria
- · Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant
- Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden
- De Kidnevclub
- Leef!
- · Nierpatiënten Vereniging Noord Nederland
- Nierpatiënten Vereniging Tilburg
- · Nierpatiënten Vereniging Ziekenhuis Veldhoven > Kijk hier voor meer lidorganisatie van de NVN
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenbeweging Levenmetkanker (voorheen NFK) met o.a. de volgende lidorganisaties:
- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)
- Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie
- · Belangenvereniging Von Hippel Lindau
- Borstkankervereniging Nederland
- · Contactgroep GIST Nederland-België
- De Nederlandse Stomavereniging
- · hersentumor contactgroep hersenletsel.nl
- · Vereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
- · Longkanker Nederland
- · Lynch Polyposis > Kijk hier voor meer lidorganisaties van de Patientenbeweging Levenmetkanker
- Per Sald
- Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
- . Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) > met de volgende lidorganisaties
- Whiplash Stichting Nederland

## Founded in 1993 but with a longer history





### Our main strategies

- Advocacy towards media & politics
- Improving the cure and care sector in partnership with other stakeholders (medical professionals, hospitals, health insurance companies, government)
- Changing the system with our own products, such as Zorgkaart





### Sources for patients'experiences

- Patients panel (23.000 members)
- Health care line (8.000/year)
- 'My quality of life' questionnaires (13.000)
- Reviews on Zorgkaart (1000 per month)
- Focus groups

and of course through our member organisations



### Advocacy towards media and politics

### Topics such as:

- Shared decision making
- Accessibility, affordability
- Quality of care
- Transparancy of outcomes
- Patient safety







## Improving the cure and care sector in partnership with other stakeholders

Bringing patients' perspective into:

- Medical guidelines
- Quality indicators
- Research

Themes:

Transparency
Shared decision making
Effectiveness of cure&care





## Changing the system with our own products



# Zorgkaart: Tripadvisor for the healthcare sector 140.000 professionals 325.000 reviews





### Reviews on Zorgkaart



<b>L</b>	MC Groep, locatie Emmeloord Ziekenhuis Locatie: Emmeloord	8.2 2 waarderingen
<b>E</b> K	Diakonessenhuis, locatie Zeist Ziekenhuis Locatie: Zeist	8.1 9 waarderingen
Ĥ	Ommelander Ziekenhuis Groep, locatie Delfzicht Ziekenhuis Locatie: Delfzijl	8.1 4 waarderingen
₽	St Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein Ziekenhuis Locatie: Nieuwegein	8.0 25 waarderingen
₽	Diakonessenhuis, locatie Utrecht Ziekenhuis Locatie: Utrecht	8.0 9 waarderingen
<b>F</b> o	Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Amstelwijck Ziekenhuis Locatie: Dordrecht	8.0 4 waarderingen







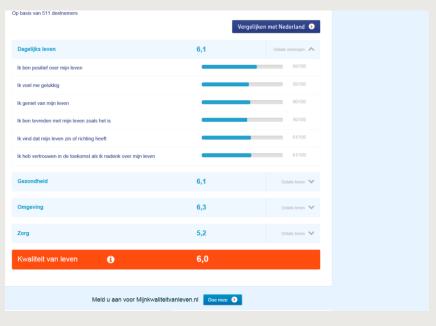
### Zorgkaart: interviews in 450 nursing homes Our target: 70.000 reviews in 2019





### My Quality Of Life





### Items:

Daily life

Health

Social environment

Care



## Shared decision making: 3 good questions





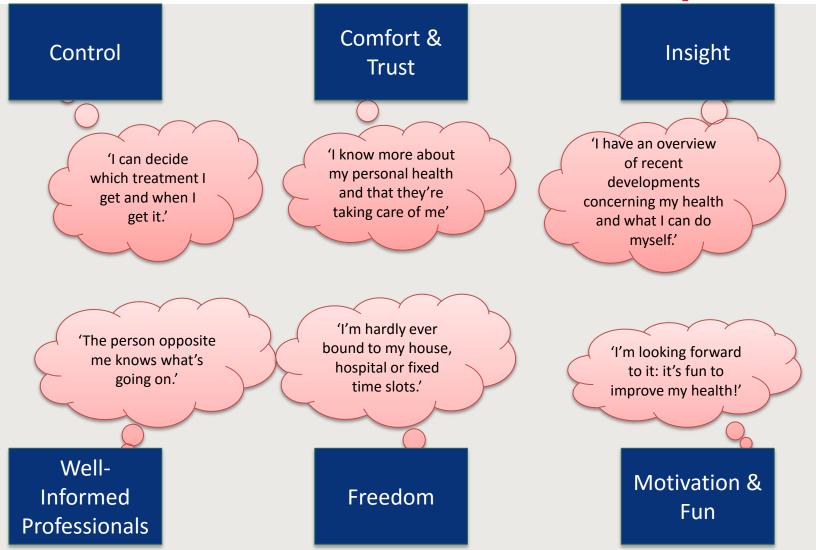
## Personal Health Records strenghten the patients' position



'There are so many possibilities, not half of them are being used. Why? Is it too expensive? Are people afraid of....of what? I believe many patients would gladly welcome technical devices that can make their lives easier. I certainly would.'



### **Personal Health Records: value for patients**





### Samen de zorg beter maken



### Thank you

