

Kijken naar de horizon

Inleiding

Tijden veranderen en dat vraagt om nadenken of en op welke wijze die veranderingen invloed hebben op de huidige organisatie van de MaculaDegeneratie patiëntenvereniging.

Doelstelling van de vereniging is steun en perspectief bieden aan mensen met de oogaandoening MaculaDegeneratie. Daarvoor zijn mensen lid geworden en dat verwachten zij ook van de vereniging.¹

Eerste uitwerking van deze doelstelling wordt gevormd door de drieslag informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging². De eerste twee zijn grotendeels aandoeninggerichte steun; belangenbehartiging betreft enerzijds het MD-deel van de oogzorgketen, en anderzijds de aandoeningoverstijgende, collectieve en maatschappelijke belangenbehartiging voor alle mensen met een visuele aandoening. Kernwoorden hierin zijn toegankelijkheid (van het ov, gebouwen, internet, betalingsverkeer, literatuur, zorg) en kwaliteit. Vanaf haar oprichting in het jaar 2000 heeft de MD Vereniging ervoor gekozen om deze collectieve belangenbehartiging in samenwerking met andere oogpatiëntenverenigingen vorm te geven³. Deze belangenbehartiging richt zich op overheden, zorgverzekeraars, zorgverleners en wetenschappelijk onderzoek. Om hier doeltreffend te kunnen werken is een gezamenlijke aanpak door de diverse oog-gerelateerde patiëntenverenigingen noodzakelijk⁴. Daarnaast heeft de MD Vereniging ook altijd gekozen voor sectoroverstijgende samenwerking⁵.

De veranderingen

Herbezinning op de manier waarop wij als MD Vereniging onze missie willen uitvoeren is om een aantal redenen vereist. De volgende belangrijke veranderingen hebben zich de afgelopen tijd voorgedaan:

- opheffing per 1-1-2013 van de overlegstructuur van de Stichting Viziris voor collectieve, aandoeningoverstijgende aangelegenheden

¹ De statutaire verwoording van het doel van de vereniging zegt - in art. 2.1 -: 'het bevorderen van het welzijn en behartigen van de belangen'. Sinds geruime tijd wordt bovenstaande minder formele verwoording gebruikt. Het bestuur ziet geen aanleiding de bovengebruikte verwoording te herzien.

² In art 2.2 wordt een verdergaande opsplitsing van de 'middelen' gegeven, waarin naast de genoemde drieslag bijv. ook bevorderen van onderzoek en van de naamsbekendheid van MD en de MDV worden genoemd.

³ In 1998 werd FSB opgericht, de Federatie Slechtzienden en Blinden Belangen, als eerste samenwerkingskoepel voor de verenigingen voor mensen met een visuele aandoening. De FSB werd in 2007 opgevolgd door de Vereniging Viziris, die op zijn beurt in 2010 werd opgevolgd door de Stichting Viziris.

⁴ Het bestuur van de MD Vereniging ziet geen aanleiding deze keuze te herzien. Opgemerkt moet echter worden dat het begrip 'collectieve belangenbehartiging voor mensen met een visuele aandoening' geen éénduidig begrip is. In de par. 'Structuurelementen' wordt verduidelijking van dat begrip dan ook genoemd.

⁵ NI. in de VSOP = 'Alliantie voor Erfelijkheidsvraagstukken' en de CGRaad = koepelvoor de verenigingen voor chronisch zieken en gehandicapten, die per 1 januari 2014 is opgegaan in 'Iederin'.

- door de samenwerking in het voucherproject OOG 2013 - 2015 kwamen 'nieuwe' oogpatiëntenverenigingen in beeld, te weten HPV (hoornvlies; opgericht 2004), NCB (christelijk, opgericht 1924) en OOG-in-OOG (oogprothesen, 2011). Ook deze verenigingen bleken er voor te kiezen voor informatievoorziening en lotgenotencontact in eigen kring te organiseren, en voor de collectieve belangenbehartiging samenwerking te zoeken. Al snel kon daartoe eind 2013 met deze verenigingen een lichte samenwerkingsstructuur worden afgesproken in de vorm van het platform Oogdialoog.

- tussen 2012 en 2014 is de jaarlijkse maximale overheidssubsidie voor patiëntenverenigingen gedaald van € 120.000 naar € 35.000 (naast een samenwerkingsvoucher van € 18.000 /j. ⁶). Over de toekomstige hoogte van deze subsidies bestaat geen zekerheid.

- Mensen zijn in afnemende mate bereid zich te binden aan een vereniging of organisatie. Deze maatschappelijke trend wordt steeds meer zichtbaar.

- de op 1 januari 2013 opgerichte Oogvereniging bundelt 60 % van de patiënten die voorheen door de Stichting Viziris werden gerepresenteerd. Zij voert de collectieve belangenbehartiging echter uit, alsof zij alle oogpatiënten zou representeren. Deze situatie is verwarrend voor de buitenwereld, onduidelijk voor de leden van de Oogvereniging en lastig voor niet bij de Oogvereniging aangesloten patiëntenverenigingen. De partijen waarop de collectieve belangenbehartiging zich richt blijken veelal niet op de hoogte van de feitelijke structuren en ontwikkelingen en zijn geneigd de Oogvereniging te zien als de spreekbuis voor alle oogandoeningen.

Samenwerking

Voor de MD Vereniging is het, zoals boven aangegeven, logisch en noodzakelijk om met andere organisaties samen te werken voor alle collectieve aangelegenheden. De basis en kern van de MD Vereniging is gelegen in de meer specifiek aandoeninggerichte activiteiten, die in belangrijke mate zelfstandig, met vrijwilligers uit eigen kring, kunnen worden uitgevoerd. Deze activiteiten sluiten nauw aan bij de patiëntencontacten met de oogzorgketen en bij hun belangstelling voor de ontwikkelingen op dat gebied. Verzekeraars en overheid komen daarbij vanzelf in beeld, als partijen met een belangrijke invloed op de zorgketen. Overheid en verzekeraars zijn daarbij vanuit de aandoening gezien afgeleide betrokkenen, niet de eerste doelgroep. Bij de collectieve belangenbehartiging zijn overheid en

⁶ De overheid geeft, via Fonds PGO, over de periode 2013 - 2015 elke patiëntenvereniging een zgn. voucher, dat alleen maar besteed kan worden aan een samenwerkingsproject met minstens 6 andere patiëntenverenigingen. In 2012 besloten 10 organisaties voor blinden en slechtzienden en LSR (Landelijk Steunpunt cliëntenRaden) hun voucher te besteden aan wat toen werd genoemd het Viziris-project. In de loop van 2013 is dit project hernoemd tot project OOG 2013 - 2015. Penvoerder is de Oogvereniging, waarin 6 van de 11 deelnemende organisaties zijn opgegaan..

verzekeraars echter de eerste doelgroep, die zo enigszins mogelijk gezamenlijk benaderd moet worden.

In de benadering van de overheid zijn twee invalshoeken mogelijk: 1. die van puur 'het getal', d.w.z. het aantal vertegenwoordigde patiënten, en 2. de deskundigheid, d.w.z. het vermogen om met relevante ambtenaren, adviescolleges, bestuurders e.d. op basis van bewezen deskundigheid invloed uit te oefenen. Bij benadering 1 is 'ervaringsdeskundigheid' voldoende, bij benadering 2 speelt ook de inhoudelijke deskundigheid een onmisbare rol. Traditioneel hecht de MD Vereniging veel waarde aan deze tweede benadering: door de gemiddeld hoge leeftijd van MD-ers, zijn er nogal wat leden die in een maatschappelijke carrière de nodige deskundigheid hebben opgebouwd. Anderzijds is het aantal leden dat zich in wil en kan zetten puur als vrijwilliger/ervaringsdeskundige in de collectieve belangenbehartiging niet heel groot.

Van belang is verder dat juist voor de collectieve belangenbehartiging traditioneel flinke subsidies werden gegeven door de zogenaamde blindenfondsen. Ten tijde van de Stichting Viziris was de besteding van deze subsidies onderwerp van overleg in de zgn. Vergadering van Aangeslotenen van Viziris. Na de opheffing van deze overlegstructuur⁷ is het zoeken naar een nieuwe samenwerkingsstructuur.

Voorwaarden voor samenwerking

Om tot vruchtbare samenwerking te komen is het van belang dat de samenwerkingspartners voldoende verwantschap met elkaar hebben, in ieder geval voldoende verwantschap t.a.v. het gemeenschappelijk nagestreefde doel. Die vereiste verwantschap kan worden geformuleerd als een aantal uitgangspunten of randvoorwaarden. In de praktijk zal niet elke eis even hard gerealiseerd kunnen worden, maar dan nog is het goed een ideaalbeeld voor ogen te hebben:

- transparantie: waar worden welke beslissingen genomen voor relevante (collectieve) vraagstukken
- 'one man one vote': een redelijke verdeling van invloed (voor een mogelijke uitwerking van dit principe zie hieronder de par. Strukturelementen)
- 'marktverkenning': overeenstemming omtrent (grotweg) de grootte van de verschillende doelgroepen waarop de samenwerkende organisaties zich willen richten en omtrent de diensten waarmee zij die doelgroepen van dienst willen zijn
- herkenbaarheid voor de eigen leden van de eigen inbreng of op z'n minst: van de plaats in de samenwerkingsstructuur
- voorkeur voor inzet vrijwilligers boven die van betaalde krachten
- bottom-up-structuur (i.p.v. top-down) (waarbij zoals hierboven aangegeven de

⁷ Zie voetnoot 4 voor de eerdere samenwerkingskoepels waaraan de MD Vereniging deelnam. Alleen op het werkgebied van het voucherproject OOG (Toegankelijkheid en Kwaliteit van de Zorg) bestaat er, gedurende de loop van dit project, een gezamenlijk overleg in de vorm van de Begeleidingscommissie voor dit project.

- aandoeninggerichte activiteiten voor de MD Vereniging de basis vormen)
- voorkomen van dubbel werk en meer-lagen-structuren in de benadering van overheid en verzekeraars: d.w.z. waar mogelijk gebruik maken van intersectorale samenwerkingsverbanden (zoals Ieder(in) en VSOP), zeker wanneer die door de overheid al als gesprekspartners zijn erkend (en voldoen aan bovengenoemde randvoorwaarden)
 - samenwerking in welke vorm dan ook moet perspectief bieden op een gezonde financiële basis en voorbereid zijn op teruglopende overheidssteun.

en als meer procedurele randvoorwaarden:

- rekening houden met de rol van de vereniging als werkgever, d.w.z. betrekken van bureaumedewerkers bij belangrijke beslissingen over samenwerking. In dit kader is het belangrijk afspraken met de medewerkers te maken over mogelijke consequenties van toekomstige samenwerking voor hun positie (sociaal statuut).
- voldoende bedenktijd per te zetten stap, met beargumenteerde bespreking van afgewogen alternatieven; besluiten slechts op basis van tijdig rondgestuurde stukken, alleen brainstormsessies kunnen soms met zeer beperkte documentatie.

Structuurelementen

De voornoemde randvoorwaarden kunnen niet onmiddellijk vertaald worden in een concrete keuze voor één samenwerkingsvorm. Die keuze zal bovendien gezamenlijk gemaakt moeten worden. Daarbij is het nuttig en noodzakelijk niet alleen elkaars 'randvoorwaarden' te kennen, maar ook de verschillende manieren waarop aan die randvoorwaarden zou kunnen worden voldaan. Dat kunnen bouwstenen of onderdelen worden van een totaal-structuur. In de voorbereiding van en het brainstormen over een 'eindstructuur' kunnen ook de volgende elementen een rol spelen:

- gezien het verschil tussen aandoeninggerichte activiteiten en de maatschappelijke collectieve belangenbehartiging op lokaal, regionaal en landelijk niveau moet worden bezien of het wenselijk is beide activiteiten op dezelfde manier en binnen één organisatie aan te sturen. Een aanvullend argument voor een mogelijke scheiding kan gelegen zijn in de verschillende manieren van financiering van beide hoofdactiviteiten: met name bij de patiëntenverenigingen en groepen worden de activiteiten praktisch geheel gefinancierd uit de contributies van de eigen leden, de collectieve belangenbehartiging en informatievoorziening wordt in belangrijke mate gefinancierd door fondsen.
- gezien de grote verschillen in aantallen patiënten per specifieke oogaandoening, is een strikt 'one man, one vote'-systeem niet voor de hand liggend. In een vertegenwoordigend ledenparlement kan dan een voorbeeld worden genomen aan de ledenraad van de landelijke Rabobank, die gevuld is met vertegenwoordigers van de zelfstandige lokale/regionale banken: elke lokale of regionale bank is vertegenwoordigd, maar het gewicht van iedere bank is niet recht evenredig met het

aantal leden (klanten) per bank.

Ook kan aan hele kleine patiëntengroepen in een ledenparlement spreekrecht worden gegeven zonder stemrecht.

- er is een grote variëteit in de effecten en andere eigenschappen van de vele soorten oogandoeningen. De aandoeningen lopen uiteen van goed behandelbaar tot niet behandelbaar, volledig erfelijk tot niet-erfelijk, progressief of stabiel, 'zeldzaam' of 'volksziekte", maar vooral ook (voorlopig) zonder effect op de visus tot blindheid en van aangeboren tot ouderdomsverschijnsel. Nader bezien kan worden welke belangen daadwerkelijk 'collectief' zijn voor alle mensen met een visuele aandoening. Het antwoord op die vraag is overigens niet alleen een kwestie van exact dezelfde belangen, maar ook van het gewicht van de te benaderen partij.

- in plaats van een ledenparlement als hoogste orgaan kan ook gekozen worden voor een commissarissenmodel, waarin de commissarissen toezicht houden op het bestuur of bestuur en directie.

- in de sector van hart- en vaatziekten is er een fusie tot stand gekomen tussen een aantal patiëntenverenigingen, nadat de Hartstichting had aangekondigd na een bepaalde datum de subsidies stop te zetten voor patiëntenverenigingen die niet mee zouden doen aan een fusie. Een aantal patiëntenverenigingen heeft er toen voor gekozen tot een fusie over te gaan, een (kleiner) aantal andere is zelfstandig gebleven. Het kan nuttig zijn te onderzoeken hoe betrokken leden (gewone leden en bestuursleden) achteraf denken over de gezette stappen (ook in de sector van de oogpatiënten).

- analyse van de eerdere samenwerkingsmodellen: zowel de oude NVBS (als uitbreiding van de vroegere Blindenbond), als de verschillende samenwerkingsvormen vanaf 1998 (achtereenvolgens FSB, Vereniging Viziris en Stichting Viziris) hebben met flinke problemen te kampen gehad. Het zou nuttig kunnen zijn niet opnieuw een samenwerkingsmodel op te starten zonder eerst deze eerdere ervaringen te hebben geanalyseerd.

- samenwerking kan op verschillende niveaus worden gezocht, d.w.z. ook met patiënten uit andere sectoren. De werkverdeling tussen eigen sector en sector-overstijgend dient periodiek herijkt te worden.

- een gemeenschappelijk kantoor ('back-office') kan verschillende verenigingen en besturen bedienen. Eventueel kunnen in dat gemeenschappelijke kantoor bepaalde medewerkers slechts voor één vereniging of ledengroep werken.

- wanneer er gekozen wordt voor een werkverdeling tussen bepaalde verenigingen, kan een dubbelidmaatschap voor leden gesteund worden door een korting op het gecombineerde lidmaatschap

- de verenigingsvorm is niet de enige manier om patiëntenbelangen te behartigen: Ook door bijvoorbeeld een stichting kunnen informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging worden georganiseerd.

De onveranderde keuze voor federatieve samenwerking

Het bestuur van de MD Vereniging kiest als voorheen voor federatieve samenwerkingsvormen voor de collectieve belangenbehartiging en informatievoorziening voor mensen met een visuele aandoening. 'Federatie' is echter een begrip dat op vele manieren kan worden ingevuld, zoals geïllustreerd door de vorige paragraaf 'Structuurelementen'. Gemeenschappelijk kenmerk is steeds het behoud van de onafhankelijkheid van de deelnemende partners. Indien een bepaalde federatieve samenwerking gedurende een zekere tijd goed is verlopen, kan worden besloten tot nauwere samenwerking.

De concrete samenwerkingsvorm moet uiteraard met de partners worden afgesproken. Deze notitie is bedoeld voor gesprekken daarover. Daartoe zal deze notitie voor verdere bespreking en commentaar worden rondgestuurd aan een aantal partijen buiten de MD Vereniging, zowel als aan enkele interne organen en adviesraden.

Utrecht, 29 april 2014