

Nieuwsbrief

Reumapatiëntenbond

Voorgenomen reorganisatie Reumapatiëntenbond

De afgelopen periode hebben wij u op de hoogte gehouden van het intensieve overleg tussen Reumapatiëntenbond en Reumafonds om de krachten te bundelen en te komen tot één organisatie. Doel daarbij was om de belangen van mensen met een reumatische aandoening optimaal te behartigen en patiëntenorganisaties optimaal te dienen vanuit één organisatie. Het Reumafonds heeft echter aangegeven dat het om diverse redenen afziet van ReumaNederland. Omdat dit een andere uitkomst is dan datgene waarover door ons is gecommuniceerd hechten wij er waarde aan u te informeren over de gewijzigde inzichten en haar consequenties.

Door het beantwoorden van een aantal wellicht bij u levende vragen, hopen wij een en ander duidelijk te maken.

Waarom komt er geen ReumaNederland? De gesprekken verliepen toch constructief?

De gesprekken verliepen inderdaad constructief, omdat zowel de Reumapatiëntenbond als het Reumafonds dezelfde visie, missie, doelstelling en kernactiviteiten onderschrijven om de belangen van mensen met een reumatische aandoening en patiëntenorganisaties optimaal te dienen. Wij deelden ook de mening dat de belangenbehartiging beter vanuit één organisatie kan worden gerealiseerd. Bij de verdere uitwerking van ReumaNederland bleken er voor het Reumafonds toch onoverkomelijke financiële, juridische en organisatorische redenen te zijn waardoor moest worden afgezien van één organisatie waarin beide partijen zouden opgaan.

Wat nu? Gaat de Reumapatiëntenbond zelfstandig verder?

Nee, de Reumapatiëntenbond gaat niet zelfstandig verder. Het bestuur van de bond heeft namelijk geconstateerd dat de Reumapatiëntenbond op termijn zelfstandig geen financieel levensvatbare organisatie in stand kan houden. Dit wordt onder andere veroorzaakt door de wijzigingen in de financiering van patiëntenverenigingen die het Reumafonds de laatste jaren heeft doorgevoerd, door het teruglopende ledenaantal en door het op termijn wegvallen van subsidiëring door externe partijen als het Ministerie van VWS/FondsPGO. De Reumapatiëntenbond heeft een groot deel van haar inkomsten verloren en de afhankelijkheid van de subsidiëring door het Reumafonds zal alleen maar toenemen. Omdat het Reumafonds afzag om één organisatie te vormen met de Reumapatiëntenbond is gezocht naar andere wegen om de belangenbehartiging voor mensen met reuma voor de toekomst te verzekeren. Uitvoering van deze activiteiten door het Reumafonds geeft voor mensen met reuma een betere waarborg voor de toekomst.

Op basis daarvan doet het bestuur van de Reumapatiëntenbond onderstaand voorstel aan het hoogste orgaan van de Reumapatiëntenbond, de Ledenraad.

Wat stelt het bestuur voor aan de Ledenraad?

Het bestuur heeft besloten om de Ledenraad voor te stellen een reorganisatie door te voeren die – nadat is voldaan aan alle formaliteiten - leidt tot opheffing van de vereniging Reumapatiëntenbond.

Welke argumenten heeft het bestuur om voor te stellen om de Reumapatiëntenbond op te heffen?

- Het bestuur van de bond heeft geconstateerd dat de Reumapatiëntenbond op termijn zelfstandig geen financieel levensvatbare organisatie in stand kan houden. Daarmee is ook de belangenbehartiging in de meest ruime zin van het woord voor de toekomst niet verzekerd.
- Het Reumafonds heeft afgezien van ReumaNederland vanwege onoverkomelijke financiële, juridische en organisatorische redenen.

Wat gebeurt er met de medewerkers van het bondsbureau?

De medewerkers van de Reumapatiëntenbond gaan niet over naar het Reumafonds. De dienstverbanden zullen worden beëindigd. Het bestuur van de Reumapatiëntenbond hecht er veel waarde aan dat dit op een zorgvuldige wijze wordt gedaan. Daarvoor is ondermeer een reorganisatieplan en een sociaal plan opgesteld. Hierin staat onder andere dat werknemers van de Reumapatiëntenbond een bijzondere positie hebben bij openstaande vacatures van het Reumafonds. Daarnaast zal er een afgevaardigde van de Reumapatiëntenbond bij de gesprekken aanwezig zijn waar een werknemer van de Reumapatiëntenbond reageert op een functie bij het Reumafonds.

Gelet op al deze ontwikkelingen binnen onze vereniging en het kantoor van de Reumapatiëntenbond, heeft het bestuur besloten een procesbegeleider voor bepaalde tijd aan te stellen. Zijn naam is Wim van Grimbergen. Hij zal zich vooral, samen met de personeelsleden, bezighouden met het in goede banen leiden van de voorgenomen reorganisatie.

Wanneer neemt de Ledenraad een besluit over het voornemen tot opheffing?

Er zijn verschillende besluitvormingsmomenten:

- Tijdens de ledenraadvergadering op 3 maart 2012 zal het bestuur nader toelichten waarom het bestuur heeft besloten een reorganisatie door te voeren die – nadat is voldaan aan alle formaliteiten - leidt tot opheffing van de vereniging Reumapatiëntenbond. Op 3 maart 2012 zal worden gestemd over het besluit tot uitvoering van de reorganisatie, conform het reorganisatieplan en sociaal plan, dat zal leiden tot opheffing van de vereniging. Daarnaast komt er een gezamenlijke toelichting door Lodewijk Ridderbos (Reumafonds) en Peter Kooij (Reumapatiëntenbond).
- Tijdens de vergadering van 12 mei 2012 zal worden gestemd over het formele besluit tot ontbinding van de vereniging en het aanwijzen van de 'vereffenaars en bewaarder van de boeken en bescheiden'. Dit hoort allemaal bij een opheffing van een organisatie. Het bestuur stelt voor dat indien in het kader van de liquidatie gelden overblijven na voldoening van alle schuldeisers, deze gelden ten goede komen aan het Reumafonds met de bestemming van belangenbehartiging van reumapatiënten.

Wie gaat nu de belangen van reumapatiënten behartigen?

Het Reumafonds heeft besloten zijn activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en informatievoorziening te intensiveren. De inhoudelijke basis hiervan ligt in de uitkomsten van de gesprekken die de Reumapatiëntenbond en het Reumafonds het afgelopen jaar hebben gevoerd. Daarnaast zal het Reumafonds zich, anders dan de Vereniging Reumafonds, verder ontwikkelen als facilitator van de regionale en lokale patiëntenverenigingen en samenwerking met landelijke verenigingen nastreven en bevorderen. Een aparte afdeling binnen de organisatie houdt zich bezig met patiëntenactiviteiten.

Welke activiteiten gaat het Reumafonds dan uitvoeren?

Het Reumafonds heeft aangegeven de volgende activiteiten te gaan uitvoeren:

Patiëntenvoorlichting

Telefonische hulplijn, empowerment van de patiënt, digitale kennisbank, kennisnetwerken/gezondheidsfora en –sites (Wikipedia, Hyves, Gezondheidsplein etc.). modern lotgenotencontact via fora, communities. Informatievoorziening via (digitale) nieuwsbrieven.

Collectieve belangenbehartiging

Verbeteren van kwaliteit van reumazorg door middel van:

- Het bevorderen van zorgstraten/ketenzorg
- Inbreng van kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief in kwaliteitsverbeteringstrajecten bij zorgverleners
- Het (mede) ontwikkelen van (patiënten versies van) richtlijnen en zorgstandaarden
- Het bieden van informatie aan patiënten door kwaliteit van reumazorg in kaart te brengen
- Inbreng van kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief in het zorginkoopproces 'belangenbehartiging' in het kader van zorgwetten, vergoedingen, budgetten voor zorg, onderwijs, opleiding en onderzoek.

Steunpunt patiëntenorganisaties

Ondersteunen van patiëntenactiviteiten door middel van:

- Beoordelen aanvragen voor financiering patiëntenactiviteiten
- Coördineren van inzet patiëntenverenigingen bij collecte/vrijwilligerswerk en lokale belangenbehartiging
- Signaleren samenwerkingsmogelijkheden
- Advies bij organiseren beweegactiviteiten en voorlichtingsactiviteiten;
- Lokale belangenbehartiging
- Signaleren van frequent voorkomende knelpunten
- Faciliteren om hier landelijk dekkende oplossingen voor te vinden. Bijvoorbeeld prijsafspraken voor beweegactiviteiten, fijnmazig netwerk voor participatie in WMO-klankbordgroepen van gemeentes

Pool van opgeleide ervaringsdeskundigen ten behoeve van:

- Voorlichtingsbijeenkomsten
- Opleidingen (o.a. patiënt partners)
- Wetenschappelijk onderzoek (onderzoekspartners, ervaringsdeskundige WAR-leden)
- Richtlijnontwikkeling
- Zorginkoop en toetsing

Het Reumafonds geeft aan dat alle genoemde activiteiten in meer of mindere mate reeds verricht worden, maar dat zij die verder zal ontwikkelen en professionaliseren in lijn met de beschreven visie. Alle activiteiten dienen ook een meerwaarde te hebben in het kader van 'bestrijden van reuma en de gevolgen ervan', en dienen bij voorkeur niet beperkt te zijn tot de leden van één patiëntenorganisatie, maar in principe voor iedereen met reuma toegankelijk.

Wat gebeurt er met leden van de Reumapatiëntenbond?

Het lidmaatschap van de Reumapatiëntenbond zal met het opheffen van de Reumapatiëntenbond vervallen. Het Reumafonds kent geen leden, maar u kunt natuurlijk donateur worden van het Reumafonds.

Wat gebeurt er met de vrijwilligers die bij diverse projecten zijn betrokken?

Nadat de Ledenraad een besluit heeft genomen op 3 maart, zal bekeken worden welke acties er moeten worden ondernomen met projecten/activiteiten en de daarbij behorende vrijwilligers.

Verdere Vragen en Antwoorden (Q&A)

Wij kunnen ons goed voorstellen dat er naar aanleiding van dit bericht veel vragen bij u naar boven komen. U helpt ons enorm door deze vragen aan ons te richten. Op basis van uw vragen maken wij een vraag- en antwoorddocument dat wij in de maanden na het besluit van de ledenraad naar buiten brengen.

Al uw vragen kunt u richten aan vragen@reumabond.nl

Wanneer informeren wij u weer?

Na 3 maart brengen wij u uiteraard op de hoogte van het definitieve besluit en geven wij antwoorden op de door u gestelde vragen.