



**MEER
DAN MIJN
ZIEKTE**

*Patiënten betrekken
in de zorg*

ILSE WEEGHMANS



LANNOO
CAMPUS

D/2019/45/50 – ISBN 978 94 014 5870 2 – NUR 870, 890

Vormgeving omslag: Gert Degrande | De Witlofcompagnie

Vormgeving binnenwerk: Wendy De Haes

Tekstbewerking: Zorgcommunicatie.be

Fotografie: Seppe Kuppens

© Ilse Weeghmans & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2019.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediat divisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt,
door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook,
zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus

Vaartkom 41 bus 01.02

3000 Leuven

België

www.lannoocampus.be

Postbus 23202

1100 DS Amsterdam

Nederland

www.lannoocampus.nl

Inhoud

Inleiding	9
-----------	---

DEEL 1

Een patiëntenstem voor Vlaanderen	12
--	----

1 De hobbelige start van het VPP: dromers of vechters?	15
Wat voorafging	16
<i>Drie sleutelmomenten en de eerste teleurstelling</i>	17
De blijde geboorte en de eerste jaren	21
<i>De DAC-banen, een vergiftigd geschenk</i>	22
Het VPP op de kaart	24
<i>De doorbraak: de wet op de patiëntenrechten</i>	25
<i>Luis in de pels</i>	28
2 Is er leven na de diagnose?	33
Wakker worden in een onbekende wereld	33
<i>Levenskwaliteit lijdt onder ziekte</i>	36
Veldslagen kiezen	38
Billijke en correcte verzekeringen	40
<i>Een droom van een woning</i>	43
Een kluwen van tegemoetkomingen	46
Werkgelegenheid voor iedereen	50
3 Wat weten we over de kwaliteit van ons gezondheidssysteem?	57
Hoe terecht is de trots op onze gezondheidszorg?	58
Wat verstaan we onder kwaliteit?	59
De Vlaamse Patiënten Peiling laat de stem van de patiënt weerklinken	61

De strijd voor transparantie	64
<i>Achterhoedegevecht voor waarachtige transparantie</i>	65
<i>Vlaamse Patiënten Peiling maakt furore</i>	67
Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg	69
Ziekenhuishervorming mikt op hogere kwaliteit	69
Eerste lijn hervormt voor meer samenwerking	71
Werk aan de winkel	73

DEEL 2

Patiënten participeren: de nieuwe standaard? 76

4 Ervaringsdeskundigen: betweters, pottenkijkers of experts?	79
Waar komen ervaringsdeskundigen vandaan? Een kleine geschiedenis	79
Niet elke patiënt is ervaringsdeskundige	81
Patiëntenverenigingen als voedingsbodem	83
Eerste ervaringen in eerste lijn en ziekenhuizen	85
Met ZOPP op weg naar zelfhulpvriendelijke ziekenhuizen	89
Ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg	95
5 Zijn er grenzen aan patiëntenparticipatie?	101
Van participatie in groep naar participatie in de individuele zorgrelatie	102
Participatie begint met goede informatie	103
Digitale informatie op maat van patiënt	105
Gezondheidsportalen bieden toegang voor patiënten	108
<i>Mijngezondheid.be</i>	110
<i>MyHealthViewer</i>	112
Beheert de patiënt zijn eigen data?	112
<i>Maatschappelijk debat nodig over privacy</i>	113

Open communicatie, ook als het fout loopt	115
Wat als de patiënt het stuur niet in eigen handen wil of kan nemen?	116
Hoe geef je als patiënt richting aan je zorg?	119
<i>Wat maakt jou gelukkig?</i>	120

DEEL 3

Het belang van strategische keuzes: ook in de toekomst 128

6 Het Vlaams Patiëntenplatform: luis in de pels of radertje in het systeem?	131
Een antwoord op twee noden	132
Een strategie kiezen	133
Een vruchtbare dialoog	135
Het vertrouwen van de basis	139
Op een kantelpunt	143
7 Waar wil het Vlaams Patiëntenplatform staan in 2030?	151
Enkele bakens voor de toekomst	151
Een wereld in verandering	152
Met dank aan onze leden patiëntenverenigingen	159
Eindnoten	163

Inleiding

Toen het Vlaams Patiëntenplatform in 1999 boven de doopvont werd gehouden, steeg hier en daar nog een schamper monnellachje op. En toen we zes jaar later een rapport voorstelden met als titel ‘De patiënt als expert’, botste dat in veel middens op ongelooft en onbegrip. Waren de artsen niet de enige echte experts? Hadden zij niet vele jaren hard gestudeerd om die expertise op te bouwen? Wat konden patiënten en hun verenigingen in hemelsnaam bijdragen aan een goede gezondheidszorg?

Dat dit soort vragen anno 2019 nauwelijks of niet meer aan de orde is, is een van de vele verwezenlijkingen van het Vlaams Patiëntenplatform (VPP). Gedreven door meer dan honderd patiëntenverenigingen legden we in twintig jaar een hele weg af. Die tocht was niet altijd vanzelfsprekend. Zeker in de beginjaren moesten we strijden voor onze plaats in het landschap en in het debat.

Een belangrijke mijlpaal was de wet op de patiëntenrechten in 2002. Voor het eerst konden de Vlaamse patiëntenverenigingen via het Vlaams Patiëntenplatform mee hun stempel drukken op het beleid. Voor het eerst ook kreeg het platform een duidelijk gezicht voor de pers en de buitenwereld. En voor het eerst werd het uitgenodigd om te zetelen in een officiële commissie. De daaropvolgende jaren beten we ons vast in een aantal belangrijke dossiers voor mensen met een chronische aandoening: verzekeringen, werkgelegenheid, tegemoetkomingen ... Het waren en zijn nog altijd cruciale thema's voor wie een chronische aandoening heeft. Een chronische ziekte heeft niet alleen medische implicaties, ze treft mensen op alle levensdomeinen. Dankzij de input, de gedrevenheid en de medewerking van de vele duizenden patiënten die zich engageren in patiëntenverenigingen en

lotgenotengroepen, slaagden we erin te wegen op het beleid en meer dan één steen te verleggen in de rivier.

Door deze kleine en grote successen zette het VPP zichzelf steeds beter op de kaart. Als een luis in de pels lieten we de stem van de patiënten en hun verenigingen steeds luider weerklinken op alle niveaus: in het Vlaamse en het federale beleid, in de zorgorganisaties en de voorzieningen, en in de individuele zorgrelatie van de patiënt met zijn zorgverlener. Of het nu gaat over de kwaliteit en de patiëntveiligheid in ziekenhuizen en geestelijke gezondheidszorg, over de hervorming van de ziekenhuizen en de eerste lijn, of over de participatie van ervaringsdeskundigen in het beleid en in de organisaties: het VPP is vandaag een vanzelfsprekende partner en de 'officiële' stem van de patiënt.

De kracht van het VPP bleef sinds dag één onveranderd. Die schuilt in het grote draagvlak en in de continue dialoog met de patiëntenverenigingen en de patiënten die er deel van uitmaken. Het patiëntenplatform staat honderd procent ten dienste van de noden van de verenigingen. Die sterke verankering in de patiëntenverenigingen geeft het VPP zijn legitimiteit om de stem van de patiënt te vertolken in steeds meer commissies, adviesraden en beleidsinstanties. We doen dat niet op een activistische manier, maar in dialoog, constructief en we zoeken altijd naar de beste oplossingen voor mensen met een chronische aandoening.

Die strategie legde het platform en onze patiëntenverenigingen met hun leden geen windeieren. We mogen terecht trots zijn op de gezamenlijke verwezenlijkingen. Toch mogen we niet op onze lauweren rusten. Er blijven heel wat knelpunten, die wegen op de levenskwaliteit van patiënten. Bovendien is het VPP actief op steeds meer terreinen en komen er ook steeds meer nieuwe vragen van overheden en organisaties voor advisering en input. Met het VPP proberen we zo

veel mogelijk in te gaan op deze vragen en nieuwe uitdagingen, maar soms botsen we hierbij op onze grenzen.

Twintig jaar VPP nodigt uit om met grote dankbaarheid en fierheid terug te blikken op wat was, maar ook om vooruit te kijken. We doen dat graag samen met experts uit diverse hoeken maar natuurlijk ook met patiënten uit onze patiëntenverenigingen. Een chronische ziekte is vaak onzichtbaar. We proberen hun elke dag een stem te geven in het beleid. Hen een gezicht geven in dit boek is dan ook een evidentie.

Ilse Weeghmans, directeur Vlaams Patiëntenplatform

DEEL 1

**EEN PATIËNTEN-
STEM VOOR
VLAANDEREN**

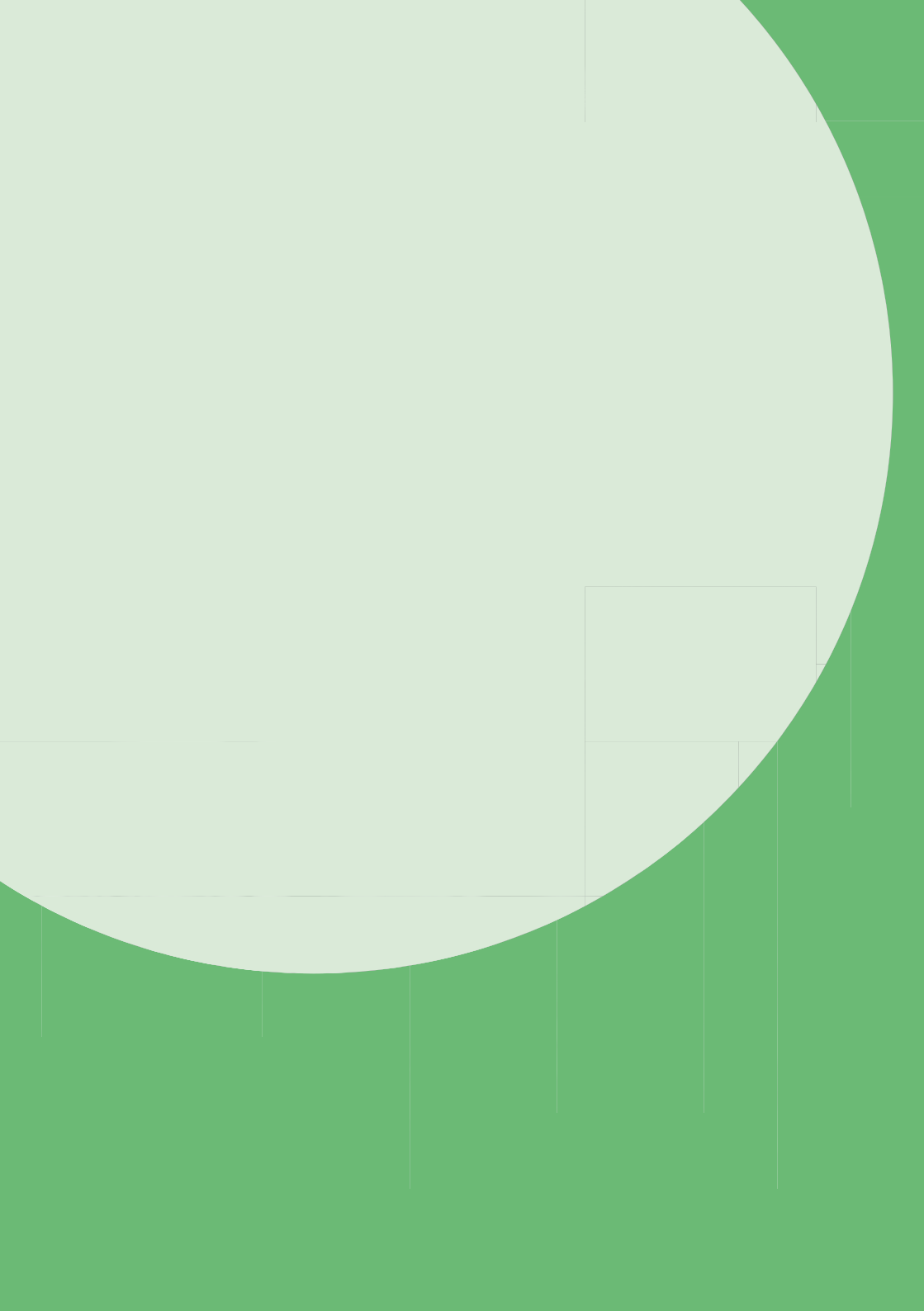
A stylized, light green profile of a person's head is visible in the background, facing right. The profile is composed of a thick, wavy line that defines the forehead, nose, cheek, and chin. The background is a solid, medium green color.

In deel 1 van dit boek blikken we kort terug op de geschiedenis en op enkele mijlpalen van het Vlaams Patiëntenplatform op beleidsniveau. Hoe slaagden we erin om patiëntenparticipatie waar te maken op beleidsniveau?

Met getuigen van het eerste uur herbeleven we in hoofdstuk 1 de woelige voorgeschiedenis en de spannende beginjaren van het VPP. Dit hoofdstuk gaat over onze wortels, onze doelstellingen en de mensen die we vertegenwoordigen: personen met een chronische aandoening.

Veel mensen met een chronische ziekte komen na de diagnose in een andere wereld terecht. Een wereld met andere wetten en andere regels. De impact op het dagelijkse leven is vaak enorm. Is er nog een 'normaal' leven mogelijk na de diagnose, vragen sommigen zich af. In hoofdstuk 2 gaan we dieper in op deze vraag. Op welke obstakels botsen mensen met een chronische aandoening? En hoe maakt het VPP het verschil voor deze mensen in concrete dossiers als verzekeringen, tegemoetkomingen en tewerkstelling?

Het VPP eiste ook een stem op in het debat over de kwaliteit van de gezondheidszorg. Hoe drukten we onze stempel op het kwaliteitsbeleid met de Vlaamse Patiënten Peiling in algemene ziekenhuizen en in de geestelijke gezondheidszorg? Wat is onze rol in het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg en hoe wegen we op de hervorming van de eerste lijn en de ziekenhuizen? Je ontdekt het in hoofdstuk 3.



HOOFDSTUK 1

De hobbelige start van het VPP: dromers of vechters?



*Gemma Reynders-Broos, medeoprichter en erevoorzitter
Vlaams Patiëntenplatform*

Ik ben moeder van vier kinderen.

Mijn oudste dochter Marleen en mijn oudste zoon Johan werden in 1977 zwaar ziek. Ze waren toen 19 en 17 jaar jong. Het was lang wachten op de juiste diagnose. Een verschrikkelijke periode. Johan bracht drie jaar in verschillende ziekenhuizen door. Uiteindelijk bleek het de ziekte van Crohn te zijn. Uit wanhoop nam ik toen contact op met radiopresentator Martin De Jonghe. Zijn programma 'Service Telefoon' op Radio 2 was bijzonder populair. Ik mocht er mijn verhaal vertellen en een oproep lanceren. Stilletjes hoopte ik dat gespecialiseerde artsen of verpleegkundigen zouden reageren met tips en adviezen. Maar het draaide anders uit. De dagen na de uitzending kreeg ik vele honderden brieven en telefoons. Allemaal van lotgenoten. Allemaal patiënten en ouders die op zoek waren naar goede informatie. Naar hoop. Ik kon die mensen niet in de steek laten. Martin De Jonghe was zelf ook geschrokken van de massale reacties. Hij hielp me verder op weg om een patiëntenvereniging op te richten: de Crohn- & Colitis ulcerosa Vereniging vzw. Trefpunt Zelfhulp ondersteunde ons hierbij. Heel snel voelden we daarnaast de nood aan iemand die het voor ons zou opnemen. Een organisatie die onze belangen kon vertegenwoordigen op alle echelons. Hier ligt voor mij de kiem van wat later het Vlaams Patiëntenplatform zou worden.

Wat voorafging

Het verhaal van Gemma is geen alleenstaand geval. In de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw schoten patiëntenverenigingen als paddenstoelen uit de grond. Lotgenoten zochten steun bij elkaar en organiseerden allerlei activiteiten: ontmoetingen, voordrachten, uitstappen ... Sinds 1982 kregen ze daarbij ondersteuning en advies van Trefpunt Zelfhulp. Een onderzoek aan de KU Leuven wees immers uit dat lotgenoten veel hulp en ondersteuning zelf kunnen organiseren. Het loonde voor de overheid en de samenleving om hierin te investeren. Trefpunt Zelfhulp kreeg daarom subsidies om zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen bij te staan om hun missie, doelstellingen, activiteiten en manier van werken te bepalen.

Vooral vanaf de jaren negentig wilden veel patiëntenverenigingen nog een stap verder gaan. Ze wilden concrete verbeteringen realiseren voor hun leden: een betere bescherming tegen werkloosheid, de mogelijkheid van een schuldsaldoverzekering, betere en goedkopere medicatie ... 'We hadden zoveel ideeën, maar we hadden niet de centen noch de mogelijkheden om die te realiseren', vertelt Christine Baelus. Zij werkt sinds 1982 voor de vzw Astma en Allergie. 'We zaten bijvoorbeeld geregeld samen met de farmaceutische industrie om knelpunten te bespreken en afspraken te maken. Die mensen luisterden vriendelijk naar ons, maar we schoten geen millimeter op. Het voelde als dweilen met de kraan open. Uit frustratie klopte ik op een dag bij Trefpunt Zelfhulp aan. Stafmedewerker Peter Gielen had oren naar mijn verzuchtingen. Hij bracht me in contact met mensen van andere verenigingen. Mensen met eenzelfde hunker naar een structurele belangenbehartiging van personen met een chronische aandoening.'

Een van die mensen was Karel Henderickx van de vzw Langerhans-Cel-Histiocytose (LCH) Belgium. 'Mijn zoon had LCH', vertelt Karel. 'Dat is een weesziekte die in de jaren tachtig weinig bekend was en zelfs drie keer van naam veranderde. Vijftien jaar tastten we in het

duister! Echt om moedeloos van te worden. Tot een maatschappelijk assistent van het UZ Leuven me in contact bracht met een Nederlandse vereniging. Kort na dat bezoek in Nederland hebben we in 1997 ook in België een vereniging opgericht, zeer tegen de zin van de hoofdgeneesheer in Leuven. Artsen zaten toen niet te wachten op initiatieven van patiënten om zich te verenigen. Zo ben ik in contact gekomen met Trefpunt Zelfhulp. Een jaar later kreeg ik een uitnodiging om samen te komen met andere patiëntenverenigingen.’

Gemma, Christine en Karel maken vandaag, twintig jaar later, nog altijd deel uit van de raad van bestuur van het Vlaams Patiëntenplatform. De organisatie heeft haar wortels in de patiëntenverenigingen. En ze wordt gedragen en bestuurd door mensen met een chronische ziekte of een naast familielid. Dat is altijd de kracht van het Vlaams Patiëntenplatform geweest.

Drie sleutelmomenten en de eerste teleurstelling

De strijdverhalen van al die mensen die mee aan de wieg stonden van het Vlaams Patiëntenplatform vielen niet zomaar uit de lucht. Sinds de jaren zestig kwam een brede emancipatiebeweging in een stroomversnelling. Die beweging heeft de samenleving danig veranderd. Mensen en minderheden kwamen steeds meer op voor hun rechten en verenigden zich om sterker te staan. Het paternalisme van weleer maakte stilaan plaats voor inspraak en participatie. Tegelijk stegen de verwachtingen van de mensen. Op allerlei vlakken. Zeker ook voor de toegang, de kwaliteit en de persoonlijke keuzemogelijkheden in de gezondheidszorg. Ook de spreidstand tussen de schijnbaar onbegrensde mogelijkheden – in technologie, medicatie ... – en de schaarste aan middelen versterkte de roep naar meer zeggenschap.

Peter Gielen van Trefpunt Zelfhulp maakte de stichting van het VPP van dichtbij mee. Hij is een bevoorrecht getuige. In zijn speech bij

het vijftienjarig bestaan stipte hij drie sleutelmomenten aan die tot de oprichting van het VPP geleid hebben, drie concrete gebeurtenissen die het platform op de sporen hebben gezet.

De eerste gebeurtenis is de reactie van de homogemeenschap op de uitbraak van aids. Begin jaren tachtig reageerde de samenleving ontzet en paniekerig. Mensen met aids werden gestigmatiseerd en uitgesloten. Ook het beleid liet zich leiden door paniek. Essentiële rechten leken plots geen cent meer waard. De homogemeenschap kwam daar collectief tegen in het verweer. Op een assertieve, intelligente en georganiseerde manier kwamen ze voor hun rechten op. Ze namen initiatief, deden goede voorstellen en realiseerden verandering. De homogemeenschap maakte indruk met die aanpak. Ze maakte duidelijk dat als je patiënten betreft bij het beleid en de organisatie van de zorg, dit het resultaat en de kwaliteit van die zorg positief beïnvloedt. Ook voor preventieve acties en voorlichtingscampagnes bleken de kennis en de ervaring van aidspatiënten een bijzondere meerwaarde te zijn.

Het tweede sleutelmoment is politiek van aard. In 1993 verhoogde minister van Sociale zaken Bernard Anselm de remgelden drastisch. Het remgeld is het bedrag dat je als patiënt zelf moet betalen voor een doktersbezoek en voor medicijnen – het stuk dat het ziekenfonds niet terugbetaalt. Het nieuwe systeem had totaal geen oog voor de hoge kosten van chronische ziektes. Voor mensen met een chronische aandoening betekende de remgeldverhoging een zware financiële offer. Simonne Polfliet van de Liga voor Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten vond het wraakroepend. Ze bleef niet bij de pakken neerzitten en klopte bij Trefpunt Zelfhulp aan. Ze wilde de patiëntenverenigingen mobiliseren om tegen de remgeldverhoging te protesteren. Mensen met een chronische aandoening moesten ontzien worden.

Een harde kern van een twaalfstal voorvechters vormde toen een Werkgroep Chronisch Zieken. De werkgroep boekte in 1994 meteen resul-

taat: ze overtuigde de nieuwe minister van Sociale zaken Magda De Galan van een uitzonderingsstatuut voor mensen met een chronische aandoening. Dat prille succes stimuleerde de werkgroep om verder te werken. Er volgden nieuwe voorstellen om de kosten voor mensen met chronische aandoeningen onder controle te houden. Een dialoog hierover leek mogelijk, al namen de ziekenfondsen toen wel een zeer afwachtende en kritische houding aan. Het voorstel van de Werkgroep Chronisch Zieken voor een 'remgeldplafond' werd bijvoorbeeld op hoongelach onthaald als absurd en niet realistisch. Toen de regering-Verhofstadt nauwelijks acht jaar later de maximumfactuur invoerde, staken de ziekenfondsen alsnog graag die pluim op hun hoed.

In 1995 stelde minister De Galan een proefproject voor om de kosten voor bepaalde chronische aandoeningen te milderen. Het bood de Werkgroep Chronisch Zieken een mooie kans om zich nog beter op de kaart te zetten. Maar uiteindelijk is daarvan nooit veel terechtgekomen door onenigheid onder de verenigingen, een gebrek aan ervaring en een gebrek aan middelen. Op 20 december 1995 kwam de Werkgroep Chronisch Zieken een laatste keer samen. Er overheerste een gevoel van teleurstelling over de gemiste kansen. Maar toen die frustratie met de tijd wat naar de achtergrond verdween, werden stilaan de contouren duidelijk van een mogelijk succesvol samenwerkingsverband van patiëntenverenigingen.

De derde cruciale gebeurtenis had een aantal aanleidingen. Eind 1997, begin 1998 doken plots veel gegadigden op om de patiëntenbelangen te verdedigen. Er was een initiatief rond de Limburgse dokter Grouwels voor een werkgroep Patiëntenbelangen in de Belgische Gezondheidszorg. Er kwamen twee wetsvoorstellen voor een patiëntenfederatie. En ook de Algemene Vereniging van de Geneesmiddelenindustrie, de Koninklijke Apothekers Vereniging Antwerpen, de Centra voor Menselijke Erfelijkheid, een aantal Europese patiëntenverenigingen en de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg lieten van zich horen. Allemaal wierpen ze zich op als patiëntenvertegenwoordigers.

Rond die tijd vond ook een prestigieus symposium plaats over patiëntenrechten. Het sloot aan bij een initiatief van toenmalig minister van Volksgezondheid Marcel Colla. Hij wilde een 'koepelstructuur van representatieve verenigingen voor patiëntenrechten' in het leven roepen. Minister Colla had op dat moment al een eerste versie van een wetsontwerp over patiëntenrechten klaar. Daarover hadden de artsensyndicaten, beroepsverenigingen en ziekenfondsen al hun oordeel kunnen vellen. Ook de patiëntenverenigingen zouden nog betrokken worden. Maar dat moest dan wel snel gaan. En veel zou er ook niet meer aangepast kunnen worden, want de zomervakantie kwam eraan! Die werkwijze viel uiteraard slecht bij de patiëntenverenigingen. Ook het idee van de koepelstructuur kon op weinig applaus rekenen. Geld voor die koepel was er trouwens niet, want volgens minister Colla was er 'geen nood aan een structuur waarvan studaxen van een of andere universiteit de dienst uitmaken en die handenvol geld kost'. Patiëntenverenigingen werden bij al deze initiatieven overigens niet, nauwelijks of heel erg laat betrokken. Dat leidde tot onvrede en veel verenigingen klopten met hun frustraties opnieuw bij Trefpunt Zelfhulp aan. Enkele voortrekkers opperden het idee om met patiëntenverenigingen een onafhankelijke 'patiëntenfederatie' op te richten. We schrijven 1998.

Over de fundamenten van het platform in oprichting groeide er snel overeenstemming. Het platform moest onafhankelijk zijn en geen binding hebben met een of andere zuil, zorgverzekeraar of zorgaanbieder. Alleen patiëntenverenigingen in de strikte zin – een vereniging van en voor patiënten – konden toetreden. Het platform moest continuïteit bieden en kennis opbouwen. Het mocht de werking van de individuele patiëntenverenigingen nooit fnuiken. En, ten slotte, betaalde medewerkers moesten de participatieambities van patiëntenverenigingen ondersteunen en mee helpen waarmaken.

De blijde geboorte en de eerste jaren

Op 31 maart 1999 stelden de voortrekkers hun denkwerk voor de oprichting van het Vlaams Patiëntenplatform aan alle geïnteresseerde patiëntenverenigingen voor. Het strategisch plan, het actieplan en de ontwerpstatuten werden besproken en gefinetuned. De verenigingen kregen meteen ook de kans om als stichter van het platform op te treden. Op 31 mei 1999 werd het Vlaams Patiëntenplatform officieel gesticht tijdens een congres in Leuven, in auditorium Zeger Vanhee van de rechtsfaculteit. Er waren zestien stichtende verenigingen en meteen al zevenenveertig leden.

Tot vandaag vragen sommige mensen waarom het Vlaams Patiëntenplatform niet werd ondergebracht bij Trefpunt Zelfhulp. Per slot van rekening werkte dat al een hele tijd met zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen. Daar waren goede redenen voor. Trefpunt Zelfhulp is een dienstverleningsorganisatie, geen ledenvereniging. Ze werkt bovendien niet alleen voor patiëntenverenigingen, maar voor nog veel andere initiatieven: verenigingen voor alleenstaanden en echtgescheidenen, mensen in verliessituaties, ouders van verkeersslachtoffers enzovoort.

Ervaringen in Nederland en Duitsland leerden dat de collectieve belangenbehartiging van patiëntenverenigingen beter gescheiden blijft van de operationele ondersteuning van diezelfde verenigingen.

Peter Gielen, stafmedewerker Trefpunt Zelfhulp en expert in de raad van bestuur van het Vlaams Patiëntenplatform

Echte tegenkanting ondervonden de stichters bij de opstart niet. Al werd er soms wat smalend naar gekeken: ‘Ach, laat ze maar doen. Laat ze maar sukkelen, daar komt toch niets van terecht.’ Uiteindelijk ging het om enkele vrijwilligers van patiëntenverenigingen die plannen smeedden. ‘We waren ons er ook niet echt van bewust dat we met iets nieuws bezig waren’, zegt Karel Henderickx. ‘We wilden iets doen. Iets veranderen voor de meest kwetsbaren.’

De DAC-banen, een vergiftigd geschenk

Het actieplan op korte termijn was vrij duidelijk: financiering vinden. Gelukkig waren Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke kansen Mieke Vogels en federaal minister van Sociale zaken Frank Vandenbroucke, snel bereid om het jonge Vlaams Patiëntenplatform een duwtje in de rug te geven. Daarmee kon het VPP het eerste personeel aanwerven, een paar lokalen huren in de Sociale School in Heverlee en materiaal aanschaffen.

Minister Vogels van Agalev was de oprichting van een niet-zuilgebonden platform wel genegen. Daarnaast wilde de toenmalige Vlaamse regering graag komaf maken met de nepstatuten. Dat was een belangrijk strijdpunt. In de decennia daarvoor lanceerden de opeenvolgende regeringen diverse banenplannen om de werkloosheid tegen te gaan, vaak met jobs in onderbetaalde statuten: nepstatuten. Zo was er begin jaren tachtig het Derde Arbeidscircuit (DAC): wie minstens één jaar werkloos was, kon aankloppen bij erkende werkgevers en verenigingen met een sociale, humanitaire of culturele doelstelling. De regering-Dewael wilde de DAC-banen regulariseren. In zorgvoorzieningen bijvoorbeeld zouden werknemers met een DAC-statuuut aan de bestaande kaders toegevoegd worden. Een handvol patiëntenverenigingen had ook mensen met een DAC-statuuut in dienst. Maar dan wel als enige werkkrachten. Daar was dus geen kader waaraan ze toegevoegd konden worden.