



Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem – Deelname-informatie

Doelstelling

Doel van de samenwerkende pijnpatiëntenorganisaties is verbetering van de pijnzorg in Nederland, vanuit patiëntenperspectief. Die wordt zichtbaar in onder meer erkenning van chronische pijn als zelfstandige aandoening. Ter voorkoming van chroniciteit wordt ingestoken op adequate acute pijnzorg: vroegtijdige diagnose en multidisciplinaire behandeling. Resultaten: pijnpatiënten voelen zich begrepen door behandelaars; behandelaars blijven niet dóórbehandelen zonder reëel vooruitzicht op klachtenvermindering; pijnpatiënten richten zich op wat zij nog wél kunnen in plaats van op wat niet (meer) mogelijk is.

Taken

De basistaken van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten zijn het voorbereiden en innemen van gezamenlijke standpunten, ontwikkeling van adequate strategieën voor belangenbehartiging, deelname aan externe overlegstructuren en een gezamenlijke lobby richting - onder meer - zorgverzekeraars, ziekenhuizen, (farmaceutische) industrie en politiek.

Duur: voor onbepaalde tijd.

Organisatievorm: informeel samenwerkingsverband, geen rechtspersoon.

Deelnemende organisaties

Pijnpatiënten naar één stem is een Samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties, die voldoen aan bepaalde criteria. De patiëntenorganisatie...:

1. ... beschikt over een achterban van natuurlijke personen met chronische pijn, die lid zijn of vaste donateur en/of hun wettelijke vertegenwoordigers.
2. Patiëntenorganisaties waarin ook vertegenwoordigers actief zijn, laten de stem van de patiënten zwaarder wegen dan die van hun vertegenwoordigers.
3. ... wordt geleid door bestuurders die zelf de betreffende aandoening hebben en/of zijn benoemd met instemming van de leden/vaste donateurs.
4. De minimaal circa honderd leden/vaste donateurs kunnen invloed uitoefenen op het beleid.
5. ... verzorgt: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging op het gebied van participatie en zorg.
6. ... is **van** en **voor** patiënten, werkt landelijk en is aangesloten bij een koepel.
7. ... beschikt over een klachtenregeling dat vastlegt hoe het bestuur omgaat met klachten van leden/vaste donateurs.
8. ... vormt geen doublure met bestaande initiatieven of kan onderbouwen dat ze zich op een andere groep richt.
9. ... heeft bewezen tenminste één, liefst twee, jaar te kunnen voortbestaan.

Besluitvormingsproces

1. Het Samenwerkingsverband organiseert ten minste twee keer per jaar een vergadering voor alle deelnemende organisaties: de Brede Bijeenkomst. De deelnemende organisaties bepalen zelf welke één of twee personen zij afvaardigen.
2. In de Brede Bijeenkomst vormen de dan aanwezige afgevaardigden van de deelnemende organisaties het hoogste beslissingsorgaan.
3. Besluiten worden bij gewone meerderheid van stemmen genomen, één stem per deelnemende organisatie.

“Patiëntenperspectief voor betere pijnzorg”



4. In de Brede Bijeenkomsten worden volgens de reguliere plannings- en verantwoordingscyclus:
 - het korte- en langetermijnbeleid vastgesteld en verantwoord, (waaronder de in te nemen standpunten),
 - de jaarlijkse begroting vastgesteld en verantwoord.
5. In de Brede Bijeenkomst worden de leden van de Stuurgroep (via een schriftelijke stemming gekozen en) benoemd en ontslagen.

Stuurgroep

1. De Stuurgroep is verantwoordelijk voor het (laten) uitvoeren van het korte- en langetermijnbeleid dat in de Brede Bijeenkomst is vastgesteld.
2. De stuurgroep is verder verantwoordelijk voor het onderhouden van externe contacten, binnen het kader van het in de Brede Bijeenkomst vastgestelde beleid. De Stuurgroep is verantwoordelijk voor de woordvoering namens alle pijnpatiënten.
3. De Stuurgroep is verantwoordelijk voor het (laten) uitvoeren van het financieel beleid dat in de Brede Bijeenkomst is vastgesteld.
4. De Stuurgroep is de opdrachtgever bij het inhuren van externe diensten.
5. De Stuurgroep werft nieuwe deelnemende organisaties.
6. De Stuurgroepleden worden betrokken uit de deelnemende organisaties.
7. De stuurgroep bestaat uit ten hoogste zeven leden, waarvan minimaal vier personen ervaringsdeskundige pijnpatiënt zijn. De functieverdeling wordt door de Stuurgroep zelf bepaald.
8. Stuurgroepleden hebben ten hoogste 2 x 3 jaar zitting.

Randvoorwaarden bij deelname

Deelname aan het Samenwerkingsverband is niet vrijblijvend:

1. Deelnemende organisaties stellen naar vermogen mensen en middelen beschikbaar vanuit hun eigen organisatie om het Samenwerkingsverband te faciliteren en de inhoudelijke projecten te laten slagen.
2. De deelnemende organisaties houden hun leden/vaste donateurs op de hoogte van de activiteiten van het Samenwerkingsverband en betrekken hen desgevraagd bij bijvoorbeeld onderzoeken.
3. De deelnemende organisaties zijn gebonden aan de tot dan toe gezamenlijk genomen besluiten. Zij behandelen vertrouwelijke informatie als zodanig en doen/zeggen in de openbaarheid geen dingen die schadelijk zijn voor het Samenwerkingsverband, ook als zij deelnemer-af zijn.

Financiering

1. Als de deelnemende organisaties gezamenlijk besluiten tot nieuw te maken kosten, dan maken zij ook afspraken over het verwerven van gelden.
2. In geval van sponsoring houdt het Samenwerkingsverband zich aan de *Gedragcode voor Fondsenwerving in de Zorgsector* en de *Gedragregels sponsoring patiëntenorganisaties*.
3. De Stuurgroep controleert de beheerder van eventuele gelden.
4. Eventuele vacatiegelden worden ter beoordeling van de betreffende vrijwilliger uitgekeerd aan hem/haar zelf of aan zijn/haar deelnemende organisatie.

Slotbepaling

In andere dan in deze overeenkomst genoemde situaties beslist de Stuurgroep.