



SAMENWERKINGSVERBAND PIJNPATIËNTEN NAAR EEN STEM

OVERZICHT 2013

Eén op de vijf volwassenen in Nederland lijdt aan chronische pijn¹. Dat zijn ruim 2,2 miljoen mensen. *Pijnpatiënten naar één stem* is een Samenwerkingsverband van dertien patiëntenorganisaties*, dat aandacht vraagt voor chronische pijn. Gezamenlijk vertegenwoordigen zij de pijnpatiënt in overleggen met onder andere behandelaars, verzekeraars en de politiek. Het Samenwerkingsverband is eind 2012 opgericht en heeft al veel bereikt. Het streven is dat patiënten op de juiste tijd, bij de juiste behandelaar voor de juiste behandeling komen. Hieronder een overzicht van 2013.

* Deelnemende organisaties:

1. Alvleesklier Vereniging Nederland
2. Dwarslaesie Organisatie Nederland
3. Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.), de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten
4. ME/ CVS-Stichting Nederland
5. ME Vereniging Nederland
6. Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
7. Patiëntenvereniging CRPS
8. Osteoporose Vereniging
9. Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie
10. Syringomyelie Patiënten Vereniging
11. Stichting Pijn-Hoop
12. Whiplash Stichting Nederland
13. Vereniging van Ehlers-Danlos (vanaf 2014)

Resultaten 2013

* Oprichten samenwerkingsverband chronische pijn

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem is 30 november 2012 opgericht om de stem van de mens met chronische pijn luid en duidelijk te laten klinken in het kader van gezamenlijke belangenbehartiging. We hebben naast de vijf patiëntenorganisaties die een voucher hebben ingezet, nog acht andere patiëntenorganisaties weten te binden. Uitbreiding van het aantal deelnemende organisaties blijkt bovendien een continue proces.

* Kwaliteitsstandaard chronische pijn ontwikkelen

Streven was tegen eind 2015 een aanzet tot een kwaliteitsstandaard te hebben gerealiseerd. We hebben zelfs meer dan dat nu al verwezenlijkt. Prachtige resultaten tot dusver zijn:

- Dat het nu al is gelukt een structurele samenwerking met de Dutch Pain Society (DPS: samenwerkende pijnbehandelaars), tot stand te brengen en dat we al zijn gaan samenwerken aan die Kwaliteitsstandaard;
- Dat we daarvoor extra financiering krijgen: van PG werkt samen (via PGOsupport) en ook van het onlangs opgerichte Kwaliteitsinstituut;

¹ Gebaseerd op een groot onderzoek in Europa onder 50.000 mensen (Breivik e.a.).

*** NHG-richtlijn**

Deze wordt impliciet gerealiseerd doordat de NHG is gevraagd voor de projectgroep van de Kwaliteitsstandaard. Daarnaast heeft het Samenwerkingsverband input geleverd voor een eigen standaard van de NHG.

*** Enquête Ervaringskennis**

De chronische pijnzorg kan beter, natuurlijk met inbreng van de patiënten zelf. Daarom heeft het Samenwerkingsverband een online vragenlijst ontwikkeld. Deze gaat over de ervaringen rondom de totale pijnzorg en aandacht voor chronische pijnbehandeling en/of -beleving van pijnpatiënten. Doel van het onderzoek op basis van deze vragenlijst is zicht te krijgen op hoe mensen met chronische pijn zelf hun behandeling ervaren en welke impact chronische pijn op hun kwaliteit van leven heeft.

*** Criteria voor Pijncentra**

Het Samenwerkingsverband heeft input geleverd vanuit patiëntenperspectief voor het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor pijncentra in Nederland. Dit is nog in ontwikkeling.

*** Welkom!**

De Vereniging van Ehlers-Danlos (inmiddels aangesloten in 2014), Vereniging Spierziekten Nederland en de Bijnierverseniging hebben een lidmaatschap in beraad.

Conclusie

We zijn er in 2013 in geslaagd een stevig samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties neer te zetten. De overeenkomst tussen al die patiëntenorganisaties is dat chronische pijn een van de kernpunten is bij hun belangenbehartiging. Door samen te werken wordt onze gezamenlijke slagkracht groter en zijn wij in gezamenlijkheid een actiever aanspreekpunt dan afzonderlijk. We kunnen stellen dat al heel veel in gang is gezet, dat er ook al veel is bereikt en dat het er naar uitziet dat eind 2015 de in 2012 verwachte resultaten zijn bereikt.