

# Uw organisatie gespiegeld

Caleidoscoop



**Prismant**



Antwoord op uw vragen

dr. H.C.M. Kamphuis  
drs. J. Homberg  
dr. D.H.M. Frijters  
dr. R.B. Kool

Utrecht, oktober 2007



# Inhoudsopgave

1.	Inleiding	5
2.	Leeswijzer	7
3.	Uitkomsten Spiegelinstrument	9
3.1	<i>Organisatie</i>	9
3.2	<i>Beschikbare menskracht</i>	13
3.3	<i>Financieel overzicht</i>	15
3.4	<i>Samenwerking</i>	17
3.5	<i>Kerntaken</i>	18
3.6	<i>Klachtenregistratie</i>	21
3.7	<i>Belangenbehartiging</i>	23
3.8	<i>Lotgenotencontact</i>	27
3.9	<i>Tot slot</i>	33
	Bijlage 1	35



# 1. Inleiding

In de Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging 2006 hebben 169 patiënten- en consumentenorganisaties gegevens geregistreerd die betrekking hebben op hun organisatie in het jaar 2006.

De doelstelling van de monitor is tweeledig. Naast het externe doel om patiënten- en consumentenorganisaties een middel te verschaffen voor maatschappelijke verantwoording heeft de Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging een intern doel. Namelijk als instrument gericht op een betere functievervulling van de individuele organisaties. Het doel van het spiegelinstrument is dat individuele patiëntenorganisaties eigen gegevens kunnen spiegelen aan een groep organisaties waarmee ze redelijkerwijs te vergelijken zijn.

Voor het spiegelinstrument worden vier groepen onderscheiden; patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties, GGZ organisaties en ouderorganisaties. In dat kader wordt uw organisatie vergeleken met overeenkomstige organisaties in de betreffende referentiegroep. In bijlage 1 kunt u de referentiegroep waarmee uw organisatie vergeleken is terugvinden.

Dit instrument vergelijkt de gegevens van uw organisatie met betrekking tot organisatiekenmerken, activiteiten en resultaten met soortgelijke organisaties. De uitkomsten kan uw organisatie ondersteuning bieden bij het vormen van beleid en aansturing van uw organisatie.

De vragen van de Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging zijn in vergelijking tot vorig jaar (2006) aangepast en aangevuld. Ook voor de komende jaren zal het Spiegelinstrument worden doorontwikkeld. Aangezien de vragen ten opzichte van vorig jaar dusdanig zijn aangepast, is het vooralsnog niet mogelijk om eigen gegevens te vergelijken met de resultaten van het voorgaande jaar.

In de volgende jaren willen wij uw gegevens vergelijken ten opzichte van eerdere jaren. Daarom zullen wij begin volgend jaar (2008) nagaan welke vragen gebruikt kunnen worden voor deze vergelijking. Mocht u ideeën en of suggesties hebben voor deze vergelijking, dan vernemen wij dat graag. Wij zullen nagaan of de gewenste vergelijking statistisch verantwoord is.



## 2. Leeswijzer

In 2007 heeft u de Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging 2006 ingevuld. U registreerde daarmee gegevens van uw organisatie over het jaar 2006.

### *Hoe leest u de spiegelrapportage?*

In deze spiegelrapportage worden de gegevens van uw organisaties over het jaar 2006 aan de hand van de kerntaken gepresenteerd. In dit rapport treft u per kernthema de belangrijkste gegevens van uw organisatie en een vergelijking met de 10 organisaties die, met betrekking tot het aantal leden en donateurs in het jaar 2006, het meest met uw organisatie overeenkwamen. Daarnaast hebben wij vier groepen onderscheiden. Uw organisatie en uw referentiegroep zijn ingedeeld in één van de volgende categorieën:

- Patiëntenorganisaties
- Gehandicapten organisaties
- Ouderen organisaties
- GGZ organisaties.

Voor een overzicht van organisaties in uw referentiegroep verwijzen wij u naar bijlage 1.



## 3. Uitkomsten Spiegelinstrument

### 3.1 Organisatie

#### 3.1.1 Ledenaantal

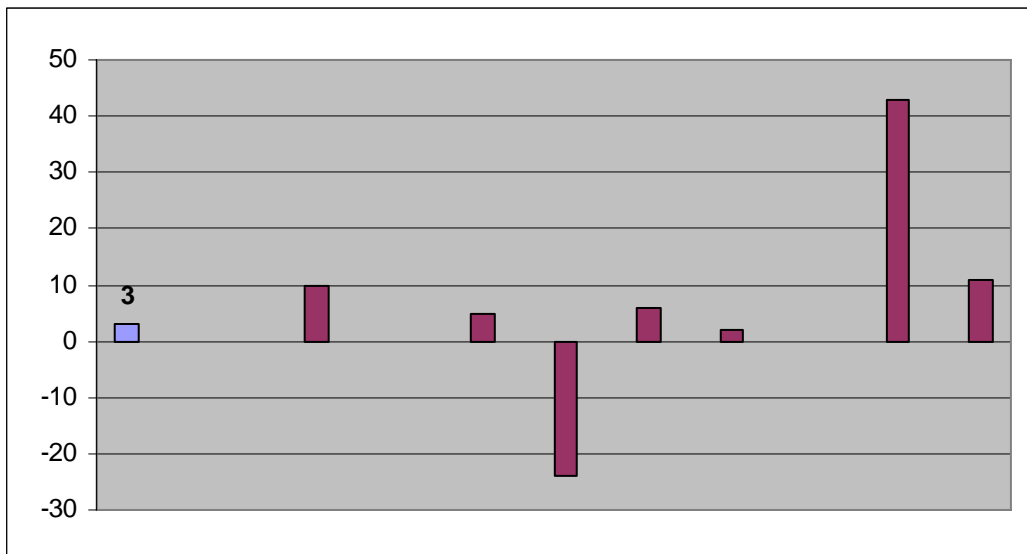
Uw organisatie had in 2006 **250** leden en donateurs.

De organisaties in uw referentiegroep hadden in 2006 gemiddeld **250** leden en donateurs.

De kleinste organisatie in uw referentiegroep had **210** leden en donateurs en de grootste organisatie in uw referentiegroep **296**.

#### 3.1.2 Groei of afname

In onderstaande tabel ziet u de verandering in aantal leden en donateurs (deze verandering kan zowel een groei als afname in aantal zijn) van uw organisatie en uw referentiegroep. De gemiddelde verandering in leden en donateurs binnen uw referentiegroep was **5**. De verandering wordt weergegeven in staven. Elke staaf stelt de verandering in leden en donateurs van een organisatie voor. Uw organisatie is de eerste staaf uit de reeks organisaties, zoals hieronder is gepresenteerd.



Figuur 1 Groei of afname van de organisatie.

#### 3.1.3 Grootte van de doelgroep

De grootte van de doelgroep van mensen in Nederland waar u zich op richt is door de eigen organisatie aangegeven als **1.000**. In onderstaande tabel wordt dit vergeleken met het als laagste, middelste en hoogste opgegeven grootte van de doelgroep door de organisaties waarmee uw instelling wordt vergeleken. De vergelijking met de middelste waarde is vermoedelijk voor u het meest bruikbaar.

Tabel 1. Grootte van de doelgroep als opgegeven door de verschillende organisaties.

Eigen organisatie	<b>1.000</b>
Laagste	50
Middelste	1.250
Hoogste	15.000

### 3.1.4 Bestuursvorm organisatie

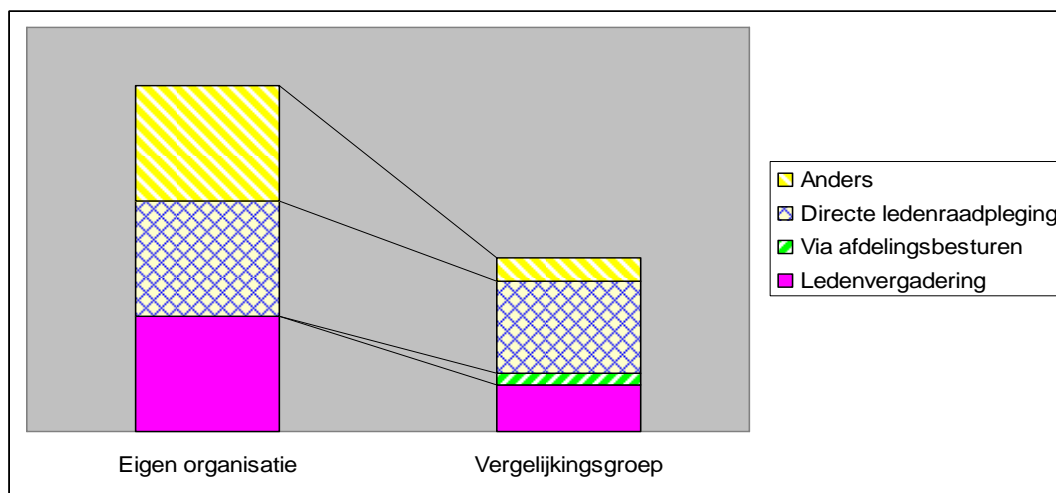
De bestuursvorm van uw organisatie in 2005 was **een vereniging**. In uw referentiegroep had **60%** van de organisaties de vereniging als bestuursvorm. **40%** van de organisaties uit uw doelgroep had als bestuursvorm een stichting.

### 3.1.5 Ledenraadpleging

Onderstaande tabel en figuur laten zien op welke wijze in uw organisatie de leden worden geraadpleegd en hoe zich dat verhoudt tot de organisaties waarmee uw organisatie is vergeleken. De eerste staaf in de figuur laat de wijze van raadpleging van de leden door uw organisatie zien. De tweede die van de met u vergeleken organisaties. Elk gekleurd blokje stelt een wijze van raadpleging voor.

Tabel 2. Wijze van ledenraadpleging

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Ledenvergadering	ja	60%
Via afdelingsbesturen	nee	0%
Directe ledenraadpleging	ja	60%
Anders	nee	50%



Figuur 2 Ledenraadpleging.

### 3.1.6 Aantal themabijeenkomsten voor leden

Uw organisatie heeft in 2006 **1** themagebonden bijeenkomsten voor uw leden georganiseerd. In uw vergelijkingsgroep was dit gemiddeld **6,8**.

### 3.1.7 Aantallen deelnemers aan cursussen/themabijeenkomsten

In onderstaande tabel staat voor uw organisatie het aantal deelnemers aan cursussen en themabijeenkomsten die u heeft georganiseerd. Ter vergelijking treft u het gemiddelde aantal deelnemers aan cursussen en themabijeenkomsten bij de organisaties waarmee u bent vergeleken.

Tabel 3. Aantallen deelnemers aan cursussen/themabijeenkomsten

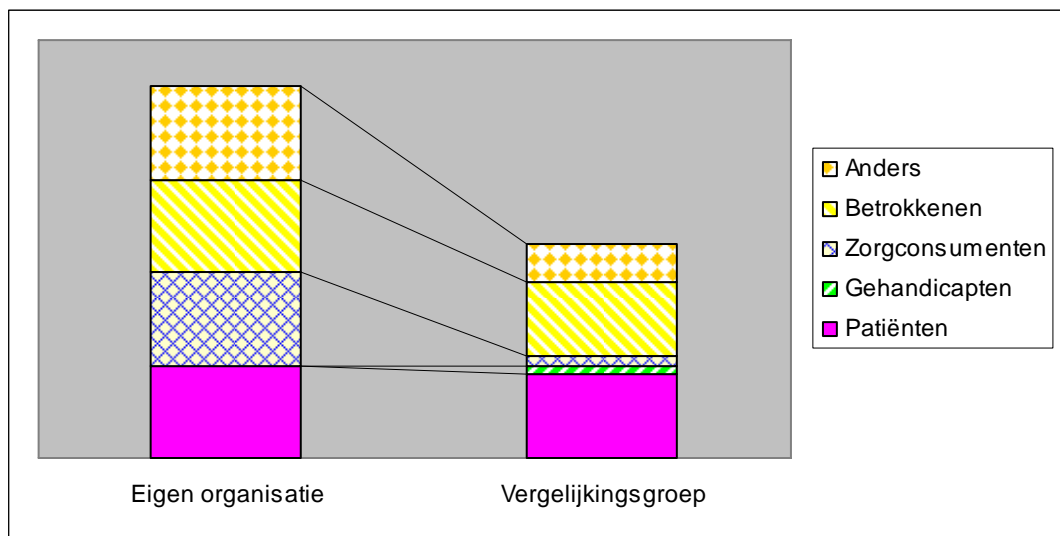
	Eigen organisatie	Vergelijkgroep
Zorg-/dienstverleners	10	1
Docenten/studenten	15	0
Patiënten/ zorg- consumenten/ naasten	1	30

### 3.1.8 Doelgroep van organisatie

Onderstaand ziet u in de eerste staaf van de figuur welke doelgroep(en) uw organisatie in 2006 had. In de staaf ernaast ziet u per doelgroep het deel van de organisaties in uw referentiegroep dat de betreffende groep tot haar doelgroep rekende. Als er in de onderstaande tabel de kolom 'vergelijkgroep' bijvoorbeeld 40% staat bij 'patiënten', wil dit zeggen dat 4 van de 10 organisaties uit de referentiegroep 'patiënten' tot hun doelgroep rekenden.

Tabel 4. Doelgroep(en) van de organisatie.

	Eigen organisatie	Vergelijkgroep
Patiënten	ja	90%
Gehandicapten	nee	10%
Zorgconsumenten	ja	10%
Betrokkenen	ja	80%
Anders	ja	40%



Figuur 3 Doelgroepen van de organisatie

### 3.1.9 Belangrijkste taak van de organisatie

#### U ziet **alle drie van groot belang**

als belangrijkste taak van uw organisatie. In de vergelijkingsgroep zien **2** als belangrijkste taak het geven van informatie en voorlichting, **1** belangenbehartiging, **5** lotgenotencontact en **2** een andere taak dan de drie expliciet genoemde taken.

### 3.1.10 Moeilijk bereikbare groepen binnen doelgroepen

Onderstaande tabel laat zien welke groep(en) binnen uw doelgroepen moeilijk bereikbaar zijn. Voor de vergelijkingsgroep ziet u de zelfde informatie in percentages.

Tabel 5. Moeilijk bereikbare groep(en) binnen de doelgroep(en).

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Patiënten	nee	10%
Kinderen (0-12)	ja	20%
Jongeren (13-18)	ja	50%
Ouderen (>65)	nee	30%
Alleenstaanden	nee	0%
Allochtonen	ja	60%
Familieleden	nee	10%
Andere	nee	20%

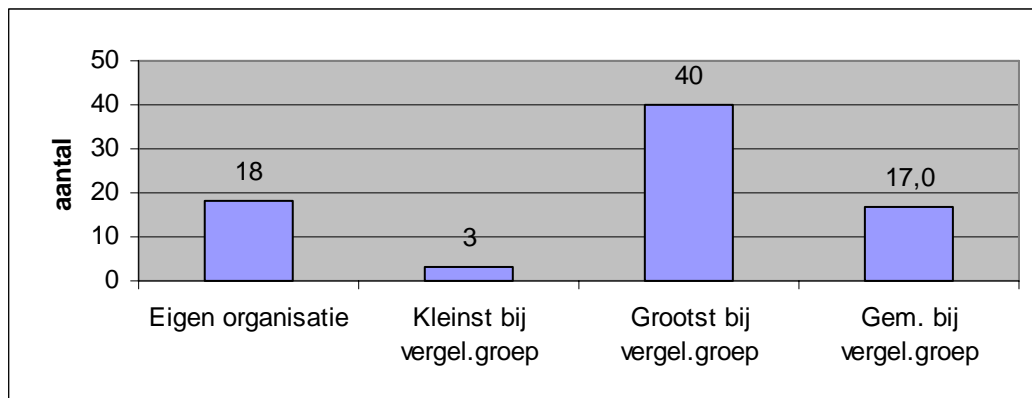
### 3.1.11 Tevredenheidsmeting onder leden

U heeft in 2006 **een** tevredenheidsmeting onder uw leden uitgevoerd. In uw vergelijkingsgroep is door **10%** van de organisaties een tevredenheidsmeting uitgevoerd.

## 3.2 Beschikbare menskracht

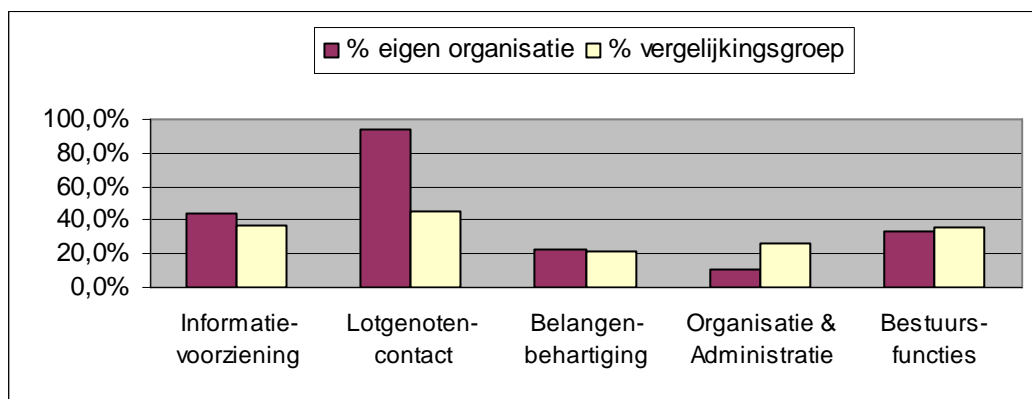
### 3.2.1 Vrijwilligers

In onderstaande grafiek ziet u dat u organisatie **18** vrijwilligers had. In de vergelijkingsgroep was dat gemiddeld **17,0**. In de figuur ziet u ook het laagste en het hoogste aantal vrijwilligers bij de organisaties in de groep waar u mee vergeleken wordt.



Figuur 4 Vrijwilligers

Vervolgens ziet u in een grafiek voor uw eigen organisatie en die van de vergelijkingsgroep het percentage van die vrijwilligers dat de onderscheiden activiteiten uitvoert. Als u een kleine organisatie bent mag worden verwacht dat een vrijwilliger die actief is dat op meer dan één gebied is. In grotere organisaties is er vermoedelijk een iets grotere verdeling van taken. De totalen van de percentages bedragen echter vaak meer dan 100%.



Figuur 5 Vrijwilligersactiviteiten

### 3.2.2 Vrijwilligersbeleid

In de enquête heeft u aangegeven dat uw organisatie **een** vrijwilligersbeleid heeft. In de vergelijkingsgroep heeft **40%** een vrijwilligersbeleid.

In een tabel is aangegeven op welke onderdelen uw organisatie vorm geeft aan het vrijwilligersbeleid. Als in de tabel in de kolom 'vergelijkingsgroep' bijvoorbeeld 40% staat bij

'scholingsaanbod', wil dit zeggen dat 4 van de 10 organisaties uit de referentiegroep 'scholingsaanbod' tot hun doelgroep rekenden.

Tabel 6. Manieren van vormgeving van vrijwilligersbeleid.

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Vrijwilligers hebben taakomschrijving	ja	30%
Profiel gebruikt voor vrijwilligers	ja	30%
Begeleiding beroepskrachten	nee	20%
Scholingsaanbod	ja	30%
Onkostenvergoeding	ja	40%
Gebruik maken van juridische regelingen	nee	10%
Anders	ja	10%

### 3.2.3 Aantal betaalde krachten en FTE's

In 2006 bedroeg het aantal betaalde krachten in uw organisatie **0** en was het aantal FTE's **0,0**. Bij de vergelijkingsgroep werkten gemiddeld **0,0** betaalde krachten en **0,0** FTE's.

### 3.3 Financieel overzicht

#### 3.3.1 Inkomsten en uitgaven

De eerste tabel toont de exploitatie van de eigen organisatie en die van de vergelijkingsgroep. Wanneer bij een of meer organisaties van de vergelijkingsgroep de exploitatiegegevens in de enquête niet waren ingevuld zijn deze opgezocht in de openbare jaarverslagen.

Tabel 7. Exploitatie: inkomsten en uitgaven<sup>1</sup>.

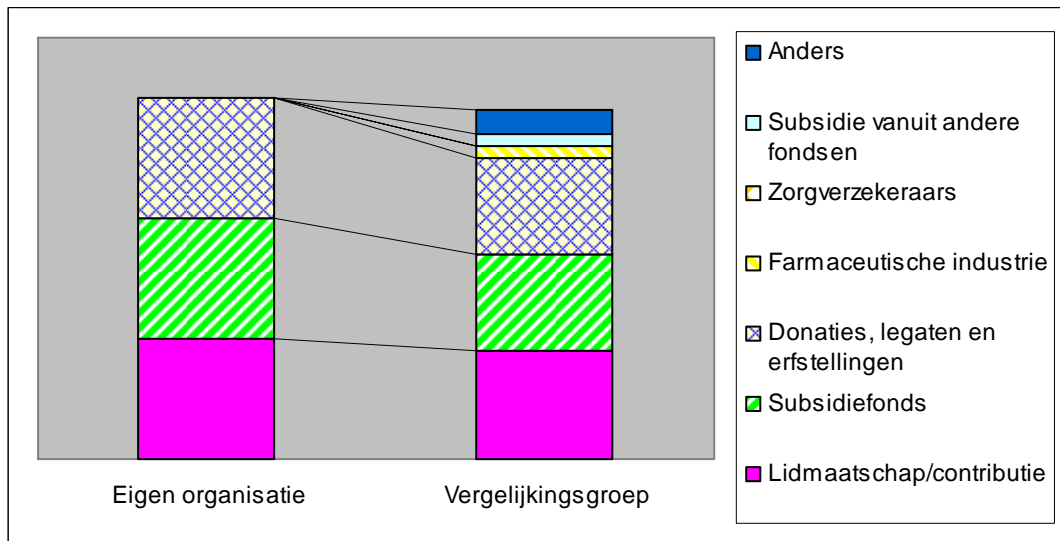
	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Inkomsten	€ 23.000	€ 37.355
Uitgaven	€ 23.000	€ 19.144
Vershil	€ 0	€ 18.211

De volgende tabel en figuur tonen de herkomst van de financiële middelen. In principe zou de optelsom van de bedragen gelijk moeten zijn aan de inkomsten als gemeld in de tabel erboven. In de enquête zijn echter niet altijd (de juiste) getallen ingevuld bij de diverse posten waardoor de getallen in tabel 7 en 8 van elkaar kunnen verschillen. De figuur geeft goed zicht op de bronnen van herkomst van financiering van de eigen organisatie en die van de organisaties in de vergelijkingsgroep.

Tabel 8. Herkomst financiële middelen<sup>1</sup>.

	Eigen organisatie	Bedrag	Vergelijkingsgroep	Gem. bedrag
Lidmaatschap/contributie	ja	€ 4.800	90%	€ 4.670
Subsidiefonds	ja	€ 17.200	80%	€ 11.104
Donaties, legaten en erfstellingen	ja	€ 0	80%	€ 1.355
Farmaceutische industrie	nee	€ 0	10%	€ 0
Zorgverzekeraars	nee	€ 0	0%	€ 0
Subsidie vanuit andere fondsen	nee	€ 0	10%	€ 2.500
Anders	nee	€ 0	20%	€ 1.199
Totaal		€ 22.000		€ 20.828

<sup>1</sup> De gemiddelde totale uitkomsten in de bovenstaande tabellen kunnen van elkaar afwijken, aangezien de herkomst van financiële middelen, dan wel totale inkomsten, niet altijd juist of volledig is ingevuld.



Figuur 6 Bronnen van herkomst financiële middelen

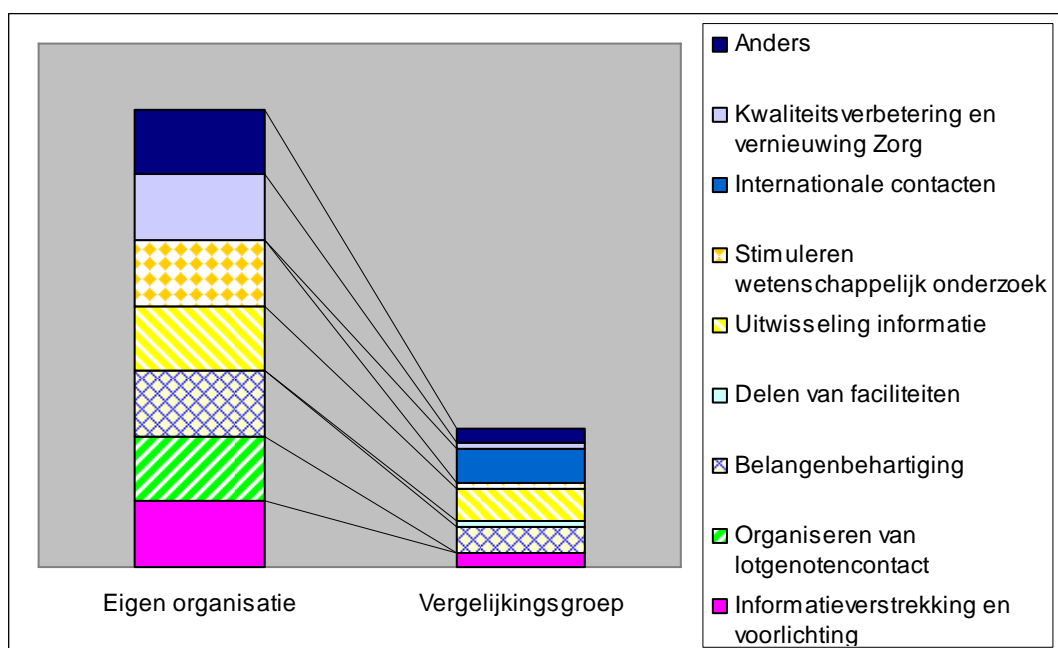
## 3.4 Samenwerking

### 3.4.1 Gebieden van samenwerking met andere organisaties

U heeft aangegeven dat uw organisatie **een** samenwerking heeft met andere cliëntenorganisaties. Van de vergelijkgroep heeft **70%** aangegeven een vorm van samenwerking te hebben. In de volgende tabel en figuur wordt duidelijk gemaakt waar de samenwerking uit bestand en de mate (%) waarin dat voor de organisaties in de vergelijkgroep geldt.

Tabel 9. Vormen van samenwerking.

	Eigen organisatie	Vergelijkgroep
Informatieverstrekking en voorlichting	ja	20%
Organiseren van lotgenotencontact	ja	0%
Belangenbehartiging	ja	40%
Delen van faciliteiten	nee	10%
Uitwisseling informatie	ja	50%
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	ja	10%
Internationale contacten	nee	50%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing Zorg	ja	10%
Anders	ja	20%



Figuur 7 Vormen van samenwerking

### 3.4.2 Internationale samenwerking

U heeft **geen** internationale samenwerking met organisaties met overeenkomstige doelstellingen. Van de vergelijkgroep heeft **70%** een internationale samenwerking.

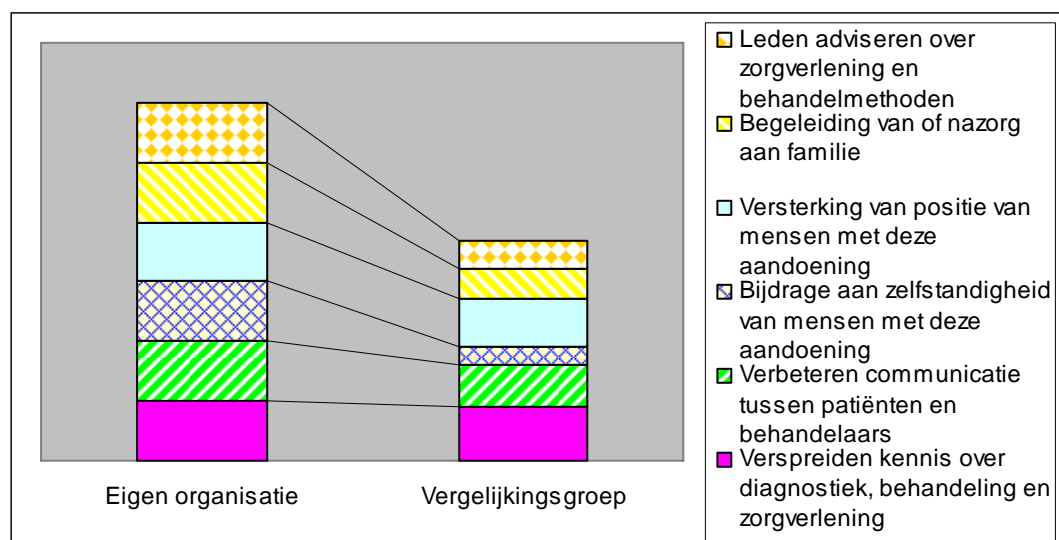
## 3.5 Kerntaken

### 3.5.1 Werkdoel(en) van de organisatie

Onderstaand ziet u in de figuur twee staven. De eerste staaf geeft de werkdoelen van uw organisatie. Elk gekleurd blokje in de staaf stelt een doelgroep voor. In de staaf ernaast ziet u per doelgroep het deel van de organisaties in uw referentiegroep dat de betreffende groep tot haar doelgroep rekende. Als er in de onderstaande tabel de kolom 'vergelijkingsgroep' bijvoorbeeld 40% staat bij 'versterking positie', wil dit zeggen dat 4 van de 10 organisaties uit de referentiegroep 'versterking positie' tot hun doelgroep rekenden.

Tabel 10. Werkdoelen van de organisatie.

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Verspreiden kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening	ja	90%
Verbeteren communicatie tussen patiënten en behandelaars	ja	70%
Bijdrage aan zelfstandigheid van mensen met deze aandoening	ja	30%
Versterking van positie van mensen met deze aandoening	ja	80%
Begeleiding van of nazorg aan familie	ja	50%
Informatie over zorgverzekering	ja	30%
Informatie over regelgeving	ja	10%
Leden adviseren over zorgverlening en behandelmethoden	ja	50%



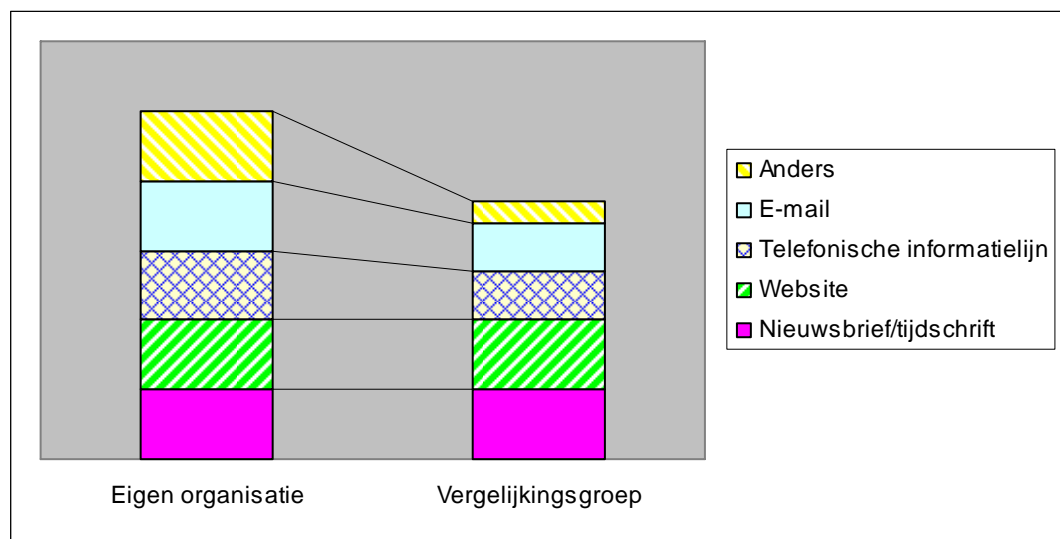
Figuur 8 Werkdoel(en) organisatie

### 3.5.2 Informatieverstrekking aan leden, belangstellenden, zorgverleners

Onderstaand ziet u in het figuur twee staven. De eerste staaf laat zien welke vormen voor informatieverstrekking door uw organisatie werden gebruikt. Elk gekleurd blokje in de staaf stelt een doelgroep voor. In de staaf ernaast ziet u per doelgroep het deel van de organisaties in uw referentiegroep dat de betreffende groep tot haar doelgroep rekende. Als er in de onderstaande tabel de kolom 'vergelijkingsgroep' bijvoorbeeld 40% staat bij 'website', wil dit zeggen dat 4 van de 10 organisaties uit de referentiegroep 'website' tot hun doelgroep rekenden.

Tabel 11. Informeren van leden, belangstellenden, zorgverleners

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Nieuwsbrief/tijdschrift	ja	100%
Website	ja	100%
Telefonische informatielijn	ja	70%
E-mail	ja	70%
Anders	ja	30%



Figuur 9 Informatieverstrekking leden, belangstellenden, zorgverleners

### 3.5.3 Informatie aantallen

Onderstaand tabel geeft de aantallen bij uw organisatie van oplages van publicaties, website hits enzovoort. Van de vergelijkingsgroep ziet u in de tabel overeenkomende informatie.

**Tabel 12. Informatie aantallen.**

	Eigen organisatie	Gem. bij verg.groep
Oplage nieuwsbrief/tijdschrift in 2006	350	563
Aantal mails t.b.v. voorlichting en informatie	500	204
Hoeveel hits/bezoeken website	8.000	8.916
Hoeveel vragen via telefoon	1.000	77
Hoeveel informatievragen behandeld	400	144
Hoeveel boekjes, brochures, folders uitgegeven	10	2
Hoeveel persberichten uitgedaan	2	0

### 3.5.4 Website voorzieningen

Op uw website, indien aanwezig, heeft u **een** voorziening voor lotgenoten contact en **een** forum of chatroom. In de vergelijkingsgroep heeft **80%** een voorziening voor lotgenotencontact en **70%** een forum of chatroom op de website.

### 3.5.5 Registratie van binnengekomen informatievragen

U voert **een** registratie van binnengekomen informatievragen. In de vergelijkingsgroep heeft **60%** een registratie van binnengekomen informatievragen. In de tabel worden aantallen over onderwerpen van de vragen die bij uw organisatie binnenkomen vergeleken met de vergelijkingsgroep. U ziet alleen getallen bij uw eigen organisatie wanneer u een registratie daarvan bijhoudt. Bij bepaling van de gemiddelden bij de vergelijkingsgroep is alleen gerekend met de instellingen die een registratie bijhouden.

Tabel 13. Registratie van gestelde vragen naar onderwerp.

	Eigen organisatie	Gem. bij vergel.groep
Behandeling en diagnoses	400	52
Aanbod zorg/dienstverlening	400	9
Aanbod/functie van uw organisatie	200	14
Financiën (uitkering, verzekering, subsidie)	40	2
Wet- en regelgeving	0	1
Hulpmiddelen	0	2
Klachten	20	2
Wonen	0	0
Maatschappelijke participatie	0	0
Anders	0	46

## 3.6 Klachtenregistratie

### 3.6.1 Registratie klachten

In 2006 registreerde uw organisatie **een** klachten. U gaf aan ongeveer **30** klachten te hebben ontvangen. In uw vergelijkingsgroep registreerde **10%** van de organisaties klachten. Het aantal klachten bedroeg gemiddeld **35** per organisatie. In de volgende tabel staan de aantallen van de geregistreerde klachten naar onderwerp. Bij de vergelijkingsgroep staan de gemiddelde aantallen, berekend voor de instellingen die een klachtenregistratie hadden.

Tabel 14. De onderwerpen van de geregistreerde klachten<sup>2</sup>

	Eigen organisatie	Gem. bij vergel.groep
Zorgaanbieders	10	0
Zorginstellingen	0	0
Zorgverzekeraars	0	0
Overheidsinstanties	1	0
Eigen organisatie	2	2
Hulpmiddelen	0	0
Medicatie	0	0
Behandeling	10	0
Zorgverlening	10	0

### 3.6.2 Afhandeling van de klachten

U kende **geen** klachtenafhandeling door de eigen organisatie. In de vergelijkingsgroep vond een klachtenafhandeling door de eigen organisatie bij **50%** van de organisaties plaats. U gaf **geen** juridische ondersteuning bij de afhandeling van klachten. Bij de vergelijkingsgroep gaf **50%** juridische ondersteuning bij afhandeling van klachten. De tabel geeft aan wat voor uw organisatie de belangrijkste manier was voor afhandelen van klachten. De kolom betreffende de vergelijkingsgroep bevat de percentages voor wat die organisaties de belangrijkste manier voor afhandeling van klachten vonden.

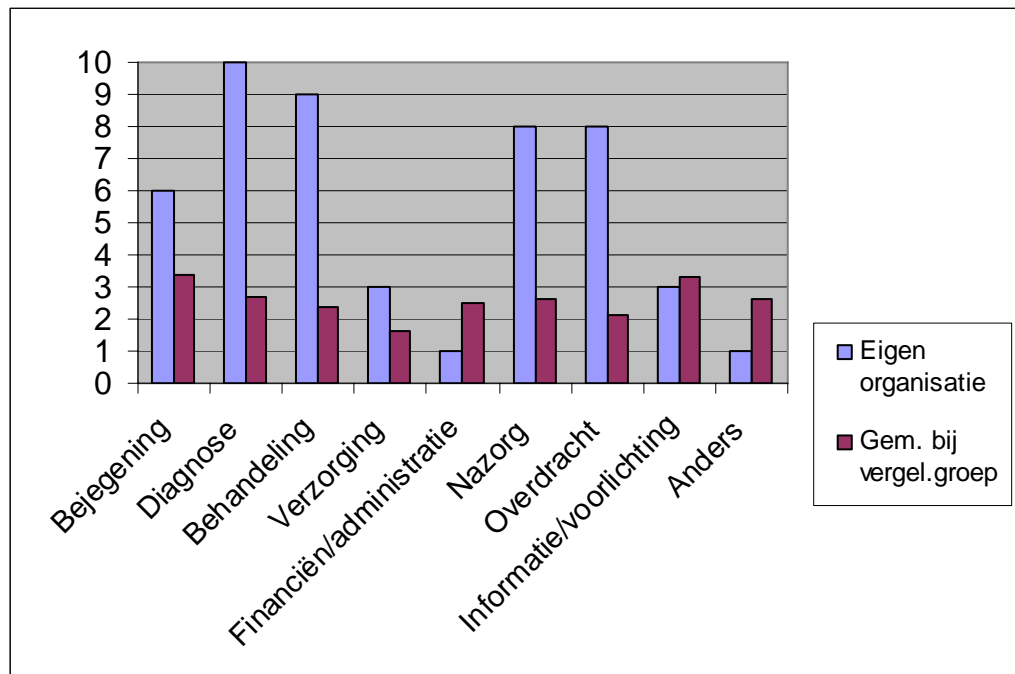
Tabel 14. De belangrijkste manier van afhandelen van de geregistreerde klachten

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Advies	x	100%
Bemiddeling		0%
Verwijzing naar klachtencommissie instelling		0%
Naar nationale ombudsman		0%
Naar informatie en klachtenbureaus gezondheidszorg		0%

<sup>2</sup> Indien in het tabel geen gegevens van de eigen organisatie zijn weergegeven, betekent dit dat de u geen klachten registreert.

### 3.6.3 Belangrijkste onderwerpen van de klachten

Onderstaande figuur bevat wat u de belangrijkste onderwerpen van klachten vond. U heeft de onderwerpen geordend van 1 – 9 naar belangrijkheid. Voor de vergelijkgroep zijn per onderwerp de gemiddelden uitgerekend.



Figuur 10 Klachten naar belangrijkheid

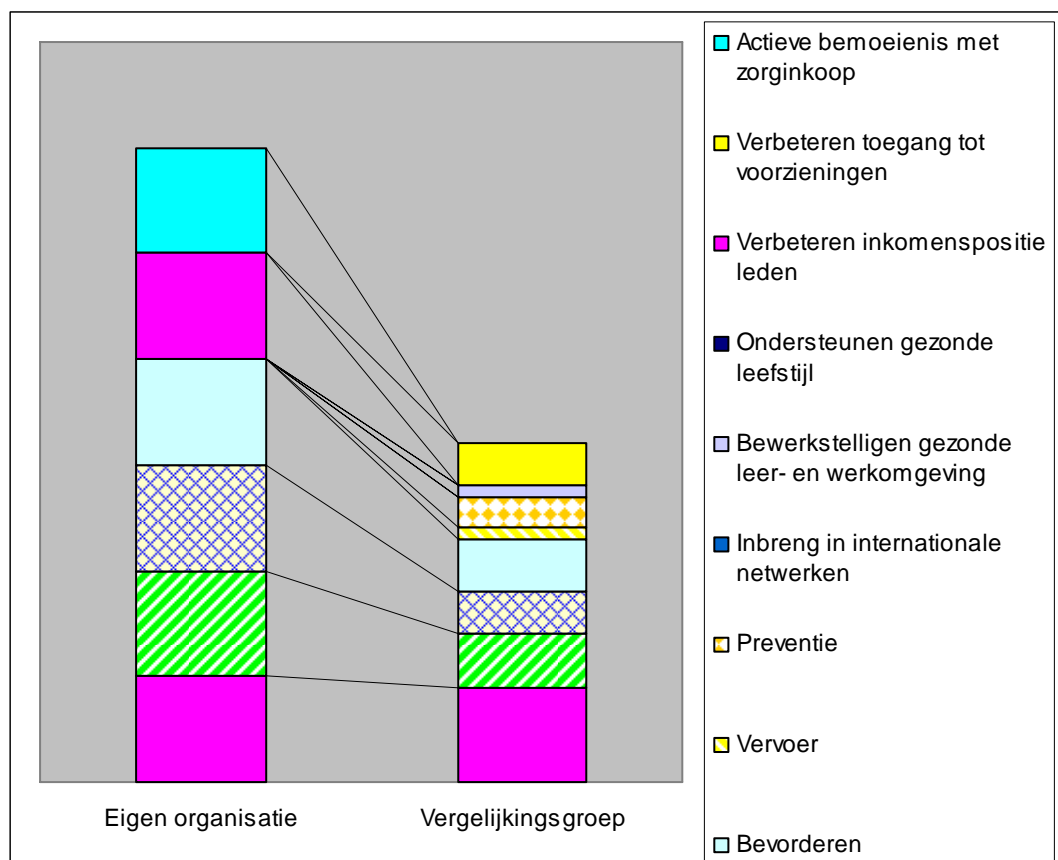
## 3.7 Belangenbehartiging

### 3.7.1 Collectieve belangenbehartiging

Onderstaand ziet u in het figuur twee staven. In de eerste staaf ziet u welke taken van belangenbehartiging uw organisatie onderscheidde. Elk gekleurd blokje in de staaf stelt een activiteit voor. In de staaf ernaast ziet u per doelgroep het deel van de organisaties in uw vergelijkingsgroep dat de betreffende activiteit ook tot haar taak rekende. Als er in de onderstaande tabel de kolom 'vergelijkingsgroep' bijvoorbeeld 40% staat bij 'preventie', wil dit zeggen dat 4 van de 10 organisaties uit de referentiegroep 'preventie' tot hun taak rekenden.

Tabel 15. Aangegeven taken van collectieve belangenbehartiging

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Verbeteren diagnoses en behandelmethoden	ja	90%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing zorg	ja	50%
Verbetering maatschappelijke participatie	ja	40%
Bevorderen wetenschappelijk onderzoek	ja	50%
Vervoer	nee	10%
Preventie	nee	30%
Inbreng in internationale netwerken	nee	0%
Bewerkstelligen gezonde leer- en werkomgeving	nee	10%
Ondersteunen gezonde leefstijl	nee	0%
Verbeteren inkomenspositie leden	ja	0%
Verbeteren toegang tot voorzieningen	nee	40%
Actieve bemoeienis met zorginkoop	ja	0%
Anders	ja	10%

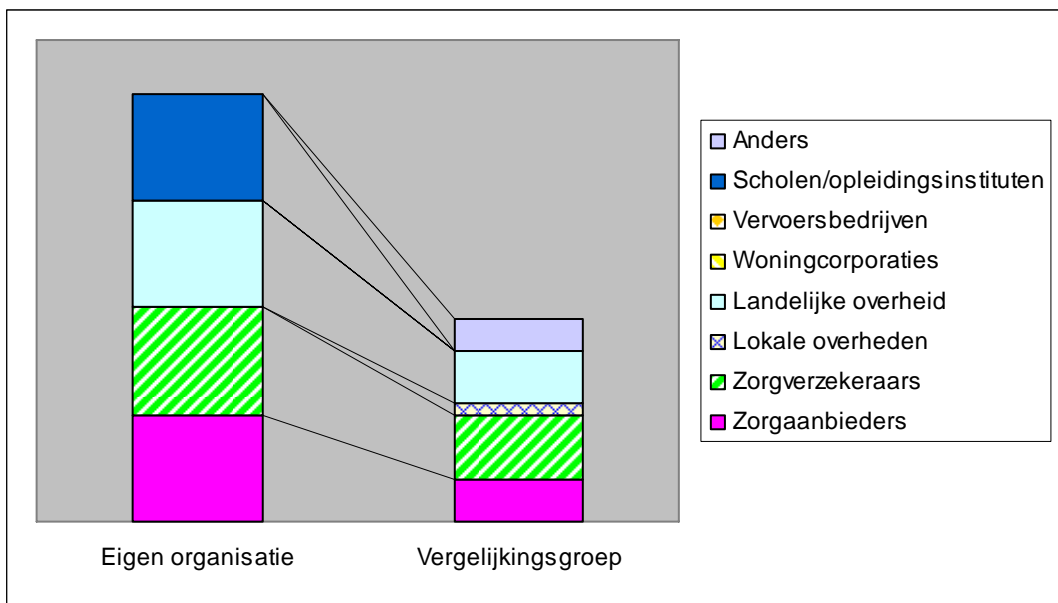


Figuur 11 Kerntaken collectieve belangenbehartiging

In de navolgende tabel en figuur ziet u op welke maatschappelijke partijen de collectieve belangenbehartiging was gericht.

Tabel 16. Maatschappelijke partijen waarop collectieve belangenbehartiging was gericht

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Zorgaanbieders	ja	40%
Zorgverzekeraars	ja	60%
Lokale overheden	nee	10%
Landelijke overheid	ja	50%
Woningcorporaties	nee	0%
Vervoersbedrijven	nee	0%
Scholen/opleidingsinstituten	ja	0%
Anders	nee	30%



Figuur 12 Partijen waar collectieve belangenbehartiging op was gericht

### 3.7.2 Betrokkenheid bij ontwikkelen richtlijnen en protocollen

Uw organisatie was bij het ontwikkelen van **1** richtlijnen en protocollen betrokken. In de vergelijkingsgroep was **50%** betrokken bij het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen. De betrokken organisaties was bij gemiddeld **1,0** richtlijn of protocol betrokken.

### 3.7.3 Contacten met zorgverzekeraars

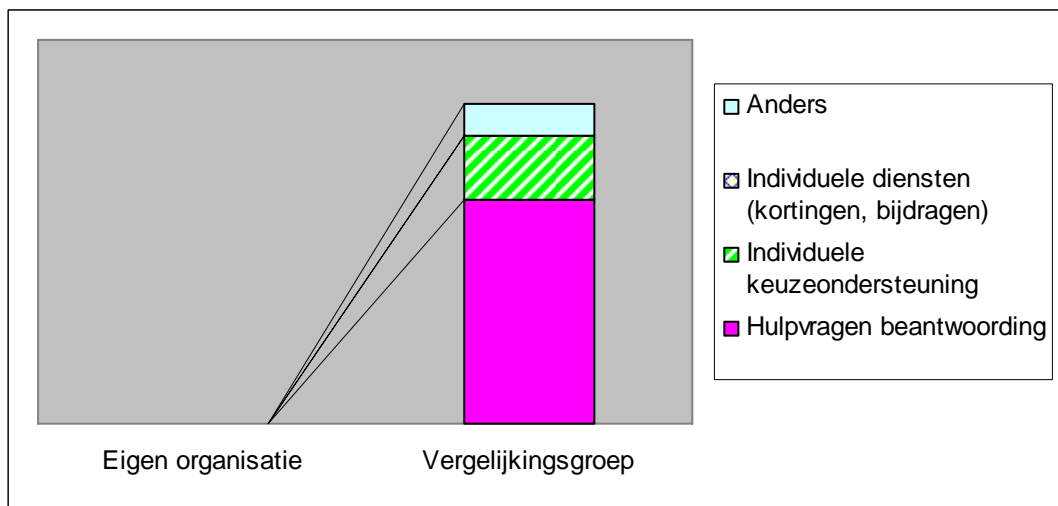
Uw organisatie had met **2** zorgverzekeraars contact. Van de organisaties in de vergelijkingsgroep had **40%** contact en dan met gemiddeld **1,0** zorgverzekeraars.

### 3.7.4 Individuele belangenbehartiging

Uw organisatie biedt **geen** individuele belangenbehartiging aan. Van de organisaties in de vergelijkingsgroep biedt **70%** individuele belangenbehartiging aan. In de navolgende tabel en figuur staan de vormen van belangenbehartiging die door uw organisatie en door wel deel van de organisaties in de vergelijkingsgroep zijn uitgevoerd.

Tabel 17. Vormen van uitgevoerde individuele belangenbehartiging

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Hulpvragen beantwoording	nee	70%
Individuele keuzeondersteuning	nee	20%
Individuele diensten (kortingen, bijdragen)	nee	0%
Anders	nee	10%



Figuur 13 Uitgevoerde vormen van individuele belangenbehartiging

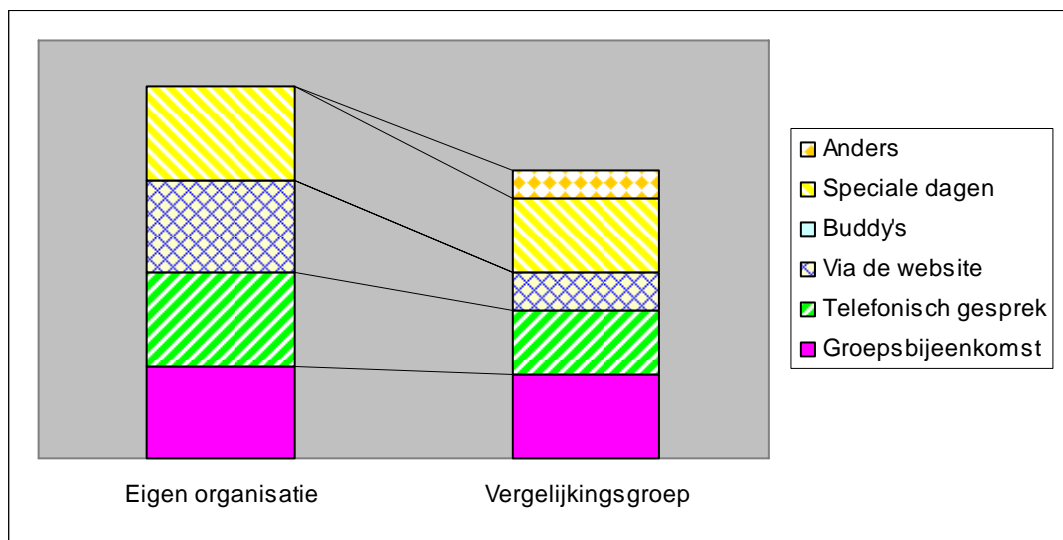
## 3.8 Lotgenotencontact

### 3.8.1 Vorm van lotgenotencontact

Onderstaand ziet u in de figuur twee staven. De eerste staaf geeft aan welke vormen van lotgenotencontact in uw organisatie voorkwamen. Elk gekleurd blokje in de staaf stelt een doelgroep voor. In de staaf ernaast ziet u per doelgroep het deel van de organisaties in uw vergelijkingsgroep dat de betreffende vorm ook hanteerde.

Tabel 18. Vormen van lotgenotencontact

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Groepsbijeenkomst	ja	90%
Telefonisch gesprek	ja	70%
Via de website	ja	40%
Buddy's	nee	0%
Speciale dagen	ja	80%
Anders	nee	30%



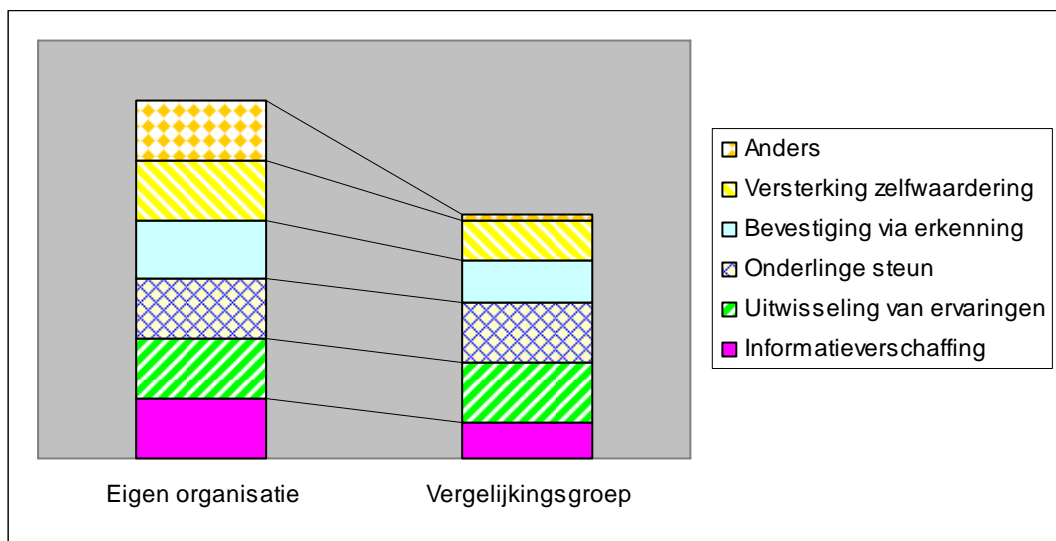
Figuur 14 Vormen van lotgenotencontact

### 3.8.2 Doel van lotgenotencontact

Onderstaand ziet u in de figuur twee staven. In de eerste staaf ziet u het doel van lotgenotencontact van uw organisatie. Elk gekleurd blokje in de staaf stelt een doel voor. In de staaf ernaast ziet u het deel van de organisaties in uw vergelijkingsgroep dat ook de betreffende doelen nastreefde.

Tabel 19. Doel(en) van lotgenotencontact

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Informatieverschaffing	ja	60%
Uitwisseling van ervaringen	ja	100%
Onderlinge steun	ja	100%
Bevestiging via erkenning	ja	70%
Versterking zelfwaardering	ja	70%
Anders	ja	10%



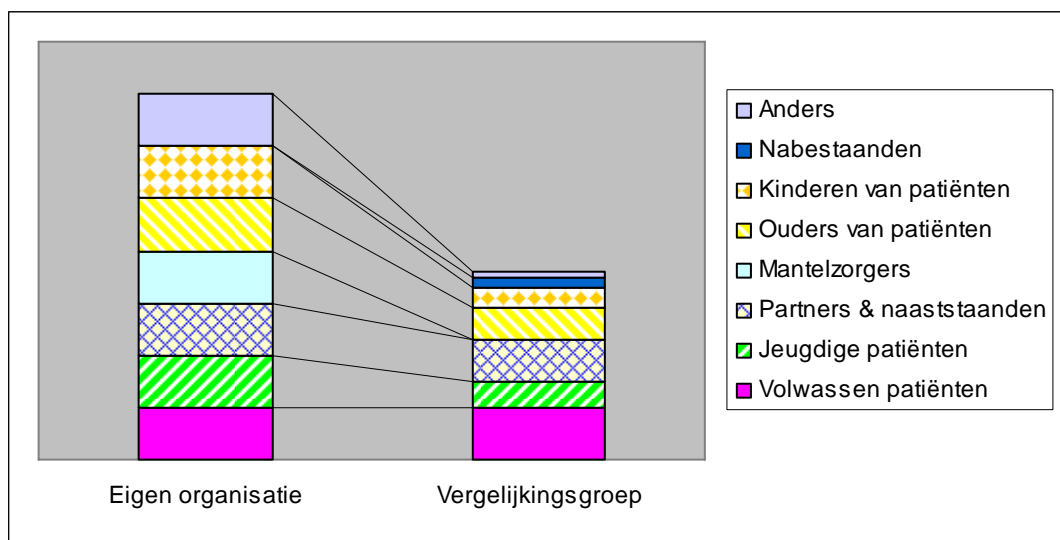
Figuur 15 Doel(en) van lotgenotencontact

### 3.8.3 Voor wie worden lotgenotenactiviteiten georganiseerd

Onderstaand ziet u in de figuur twee staven. In de eerste staaf ziet u voor wie door uw organisatie lotgenotenactiviteiten worden georganiseerd. In de tweede staaf wordt weergegeven voor welk deel van de organisaties van de vergelijkingsgroep dat het geval is.

Tabel 20. Groepen waarvoor lotgenotenactiviteiten worden georganiseerd

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Volwassen patiënten	ja	100%
Jeugdige patiënten	ja	50%
Partners & naaststaanden	ja	80%
Mantelzorgers	ja	0%
Ouders van patiënten	ja	60%
Kinderen van patiënten	ja	40%
Nabestaanden	nee	20%
Anders	ja	10%



Figuur 16 Voor wie zijn lotgenotenactiviteiten georganiseerd

### 3.8.4 Frequentie van organiseren, aantal deelnemers en registratie ervan

In 2006 werden in uw organisatie **40** lotgenotencontacten/bijeenkomsten georganiseerd. In de vergelijkingsgroep was dat gemiddeld **6,4**. Aan de contacten/bijeenkomsten namen in totaal **120** personen deel. In de vergelijkingsgroep waren dit gemiddeld **135** personen. U hield **een** registratie hiervan bij. Bij de vergelijkingsgroep hield **70%** hiervan een registratie bij.

### 3.8.5 Aanwezigheid van beroepskracht bij lotgenotencontact

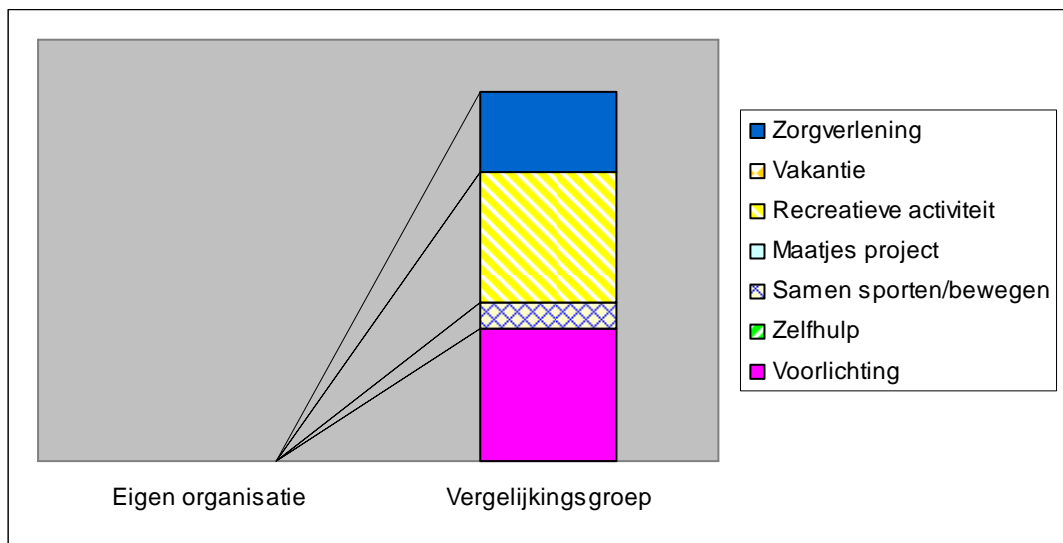
In uw organisatie was **geen** beroepskracht aanwezig bij het lotgenotencontact. Bij **30%** van de organisaties uit uw referentiegroep waren beroepskrachten aanwezig bij lotgenotencontact.

### 3.8.6 Lotgenotencontact gecombineerd met andere activiteiten

Onderstaand ziet u in de figuur twee staven. In de eerste staaf ziet u welke activiteiten in uw organisatie met lotgenotencontacten gecombineerd worden. In de staaf ernaast ziet u in welke mate en welke activiteiten bij de organisaties in uw vergelijkingsgroep dit gebeurt.

Tabel 21. Activiteiten in combinatie met lotgenotenactiviteiten

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Voorlichting	nee	50%
Zelfhulp	nee	0%
Samen sporten/bewegen	nee	10%
Maatjes project	nee	0%
Recreatieve activiteit	nee	50%
Vakantie	nee	0%
Zorgverlening	nee	30%



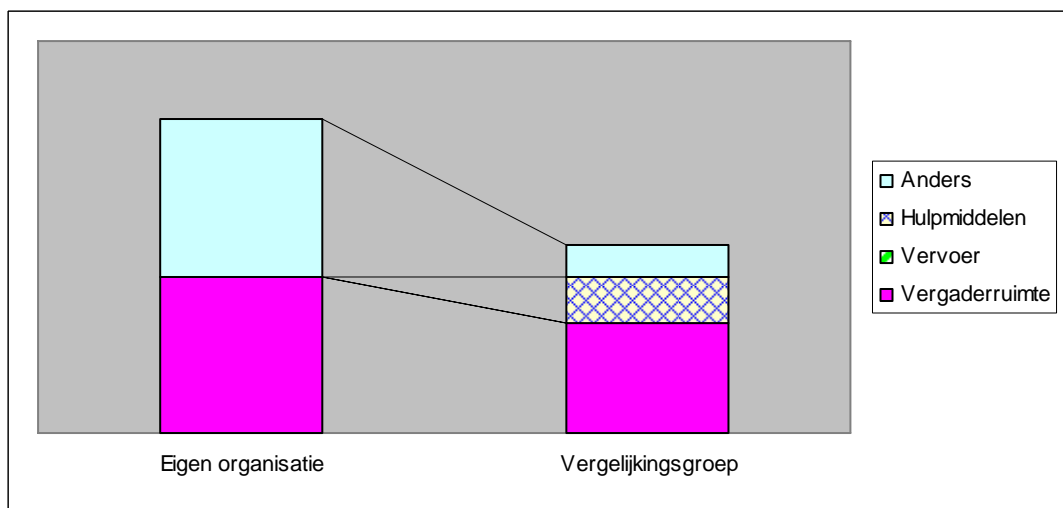
Figuur 17 Combineren van lotgenotencontacten met andere activiteiten

### 3.8.7 Beschikbaar stellen van faciliteiten voor lotgenotencontacten

Uw organisatie stelde **faciliteiten** beschikbaar voor het lotgenotencontact. Bij de vergelijkingsgroep stelde **30%** van de organisaties faciliteiten voor lotgenotencontact beschikbaar. In onderstaande tabel en figuur ziet u welke faciliteiten dit betrof.

Tabel 22. Beschikbaar stellen van faciliteiten voor lotgenotencontacten

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Vergaderruimte	ja	70%
Vervoer	nee	0%
Hulpmiddelen	nee	30%
Anders	ja	20%



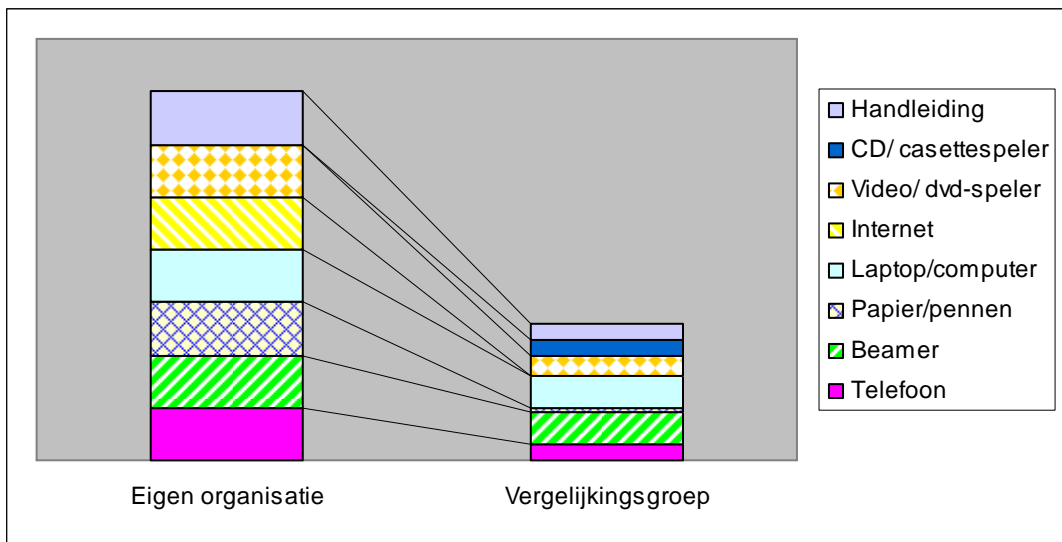
Figuur 18 Beschikbaar stellen van faciliteiten voor lotgenotencontacten

### 3.8.8 Gebruik van hulpmiddelen bij lotgenotencontacten

Uw organisatie gebruikte **hulpmiddelen** bij lotgenotencontacten. Bij de vergelijkingsgroep stelde **100%** van de organisaties daarvoor hulpmiddelen beschikbaar. In onderstaande tabel en figuur ziet u welke hulpmiddelen dit betrof.

Tabel 23. Hulpmiddelgebruik bij lotgenotencontacten

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Telefoon	ja	30%
Beamer	ja	60%
Papier/pennen	ja	10%
Laptop/computer	ja	60%
Internet	ja	0%
Video/ dvd-speler	ja	40%
CD/ cassettespeler	nee	30%
Handleiding	ja	30%



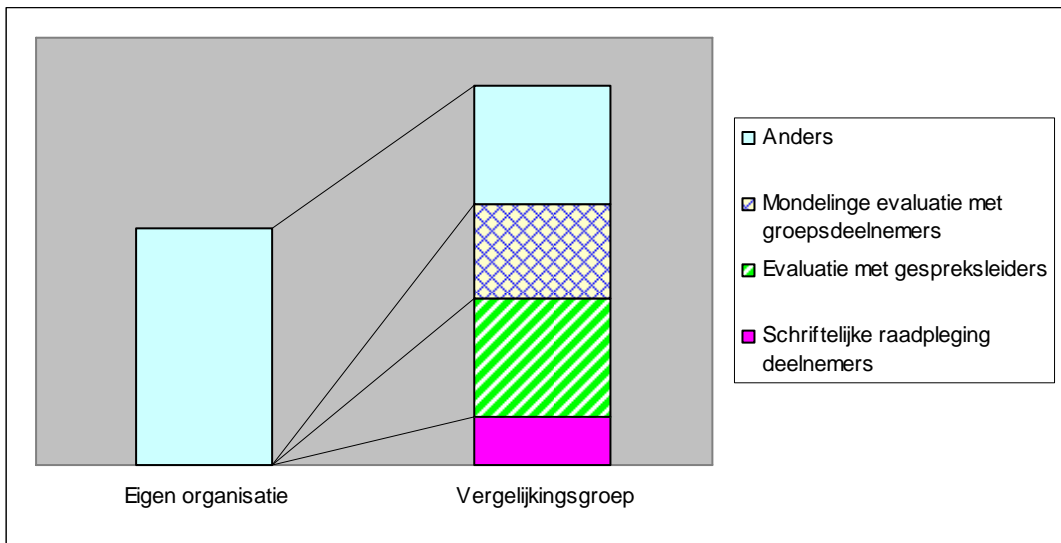
Figuur 19 Hulpmiddeleengebruik bij lotgenotencontacten

### 3.8.9 Evaluatie van lotgenotencontact

Uw organisatie had **een** evaluatie van het lotgenotencontact. Van de organisaties in uw vergelijkingsgroep evalueerde **90%** het lotgenotencontact. De tabel en figuur tonen hoe de evaluatie plaatsvond.

Tabel 24. Wijze van evalueren van het lotgenotencontacten

	Eigen organisatie	Vergelijkingsgroep
Schriftelijke raadpleging deelnemers	nee	20%
Evaluatie met gespreksleiders	nee	50%
Mondelinge evaluatie met groepsdeelnemers	nee	40%
Anders	ja	50%



Figuur 19 Hulpmiddelengebruik bij lotgenotencontacten

## 3.9 Tot slot

### 3.9.1 Gebruik van Brancherapport en Spiegelrapport

Uw organisatie gaf aan dat u het Brancherapport Patiënt- en Consumentenorganisaties 2005 dat begin 2007 is verschenen **heeft** gebruikt binnen uw organisatie om het beleid aan te passen. In de vergelijkingsgroep heeft **30%** het rapport daarvoor gebruikt. Het Spiegelrapport heeft u **wel** gebruikt. In de vergelijkingsgroep heeft **30%** dit gebruikt.

Mocht u vragen hebben over de inhoud van dit rapport dan kunt u deze voorleggen aan Prismant. Wij ontvangen uw vragen liefst schriftelijk. U kunt uw vragen mailen naar Helen Kamphuis ([helen.kamphuis@prismant.nl](mailto:helen.kamphuis@prismant.nl)).



## Bijlage 1

De referentiegroep is als volgt samengesteld:

Nederlandse Meningitis Stichting
Belangenvereniging Beckwith-Wiedemann Syndroom (BWS)
Stichting Doorgang
Stichting voor AfweerStoornissen
Laposa Landelijke Patiënten- en/of Oudervereniging voor Schedel- en aangezichtsafwijkingen
Belangenvereniging Longfibrosevereniging Nederland
Contactgroep Marfan Nederland
Strichting Klankbord p/a NFK
Nederlandse klinefelter Organisatie
Vereniging Osteogenesis Imperfecta