

Jaarverslag SCPG 2021

1. *Ontstaan van de stichting*

De stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek is in april 2020 opgericht. De aanleiding hiervoor was dat een aantal mensen zich zorgen maakt over de keuzevrijheid van mensen die behoefte hebben aan preventief gezondheidsonderzoek als het wetsontwerp voor een aangepaste Wet op het Bevolkingsonderzoek ongewijzigd zou worden aangenomen. Het ontwerp dat juist bedoeld is om meer keuzevrijheid te creëren voor mensen die gebruik willen maken van preventief gezondheidsonderzoek dreigt op bepaalde punten het omgekeerde te bewerkstelligen. De Stichting maakt zich sterk voor de belangen van allen die gebruik willen maken van preventief gezondheidsonderzoek. Verwachting is dat de nieuwe wet in 2022 wordt aangenomen.

2. *Doel Stichting*

De Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek (SCPG) heeft geconstateerd dat preventief gezondheidsonderzoek nog maar zeer beperkt in het reguliere zorgaanbod is opgenomen. De stichting heeft als doel om voor burgers de weg open te houden naar kwalitatief goed preventief gezondheidsonderzoek, en wel voor iedere burger als het gaat om keuze, toegankelijkheid, verkrijging en eigendom van de resultaten uit preventief gezondheidsonderzoek. Iedere burger heeft het fundamentele recht over zijn eigen leven te beschikken. Wij richten ons in het bijzonder op het wetsontwerp van de Wet op het Bevolkingsonderzoek, waarin onderdelen staan, die niet sporen met de doelstelling die de Stichting heeft. De nieuwe wet krijgt de naam: Wet voor Preventief Gezondheidsonderzoek.

3. *Activiteiten 2021*

Voor het bewerkstelligen van het doel hebben wij in 2021 de volgende activiteiten ontplooid:

Website geactualiseerd

Wij hebben een website met de naam: www.scpg.nl zodat eenieder die geïnteresseerd is in de doelstelling en activiteiten van de stichting zich kan informeren. De website wordt regelmatig geactualiseerd door er nieuwe stukken op te zetten zoals adviezen van de Raad van State en onze reactie daarop.

Leden vaste Kamercommissie

In 2021 is het kabinet demissionair geworden. Dit heeft erin geresulteerd dat wij minder overleg hebben gehad met Kamerleden dan wij hadden gehoopt. In 2021 zijn er 6 nieuwe leden benoemd in de Vaste Kamercommissie. Daarom is het des te belangrijker om het onderwerp Preventief Gezondheid Onderzoek op de agenda te houden. Wij hebben de 4e Nieuwsbrief in april aan alle politieke partijen gestuurd met een begeleidend schrijven waarin wij aanbieden een toelichting te kunnen geven op de Nieuwsbrief. Zes partijen hebben een reactie gestuurd. De tenor van de reacties is dat de fracties nu geen tijd te hebben, maar te zijner tijd, als het onderwerp weer actueel is en op de agenda van de Vaste Kamercommissie staat, erop terugkomen. Vanwege actuelere zaken zoals de Corona-maatregelen en de formatie wordt het onderwerp steeds uitgesteld.

Ook is er een korte mailwisseling met Lilianne Ploumen (PvdA) geweest naar aanleiding van het amendement dat zij heeft ingediend op de wet. De PvdA wilde wel een overleg, maar omdat het kabinet demissionair werd is dit ook uitgesteld tot na de kabinetsformatie.

Kwaliteitsstandaard PMO (Preventief Medisch Onderzoek)

Het ministerie van VWS heeft besloten dat er een kwaliteitsstandaard moet komen voor Preventief Medisch Onderzoek. Zij heeft de NEN gevraagd deze standaard samen met de beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen in de zorg te ontwikkelen. Vele en diverse organisaties nemen hier aan deel. SCPG heeft als behartiger van de belangen van cliënten deelgenomen in de klankbordgroep. Het rapport is in concept klaar en is voorgelegd aan vele veldpartijen. Hierop is massaal gereageerd. De reacties zullen worden bekeken en de adviezen daar waar gewenst meegenomen in het definitieve rapport. De verwachting is dat het rapport in het voorjaar van 2022 gereed is, in ieder geval voorafgaand aan de afronding van de nieuwe wet.

Contacten

Ook in 2021 hebben wij nauw contact gehad met de Nederlandse Vereniging voor Preventief Gezondsonderzoek (NVvPG). Hiervan zijn bedrijven lid die zich bezighouden met Preventief Gezondsonderzoek. De vereniging NVvPG en onze stichting informeren elkaar over activiteiten in het kader van de nieuwe wet. Verder is er diverse malen gesproken met leden van de 2^e Kamercommissie VWS.

Nieuwsbrieven

In 2021 zijn er 2 nieuwsbrieven verschenen. Hierin worden onze ruim 2000 lezers geïnformeerd over onze visie en ondernomen acties. Hierin zijn de volgende zaken aan bod gekomen.

In de nieuwsbrief van januari 2021 hebben wij nogmaals onze belangrijkste aandachtspunten voor de nieuwe wet benoemd. Ook is gevraagd om positieve ervaringen met betrekking tot preventief medisch onderzoek. Hierop zijn veel reacties binnengekomen van mensen die dankzij preventief onderzoek in een vroegtijdig stadium wisten wat hen mankeerde. Hierdoor konden zij snel worden geopereerd om erger te voorkomen. Een van de reacties is ter illustratie opgenomen in de nieuwsbrief van april 2021. In deze laatste nieuwsbrief is ook aandacht besteed aan het onderwerp nevenbevindingen. Een nevenbevinding betekent dat een arts iets constateert waar niet bewust naar is gezocht, doch welke bevinding wel zeer relevant is voor de cliënt. In het wetsontwerp staat dat de arts dit niet mag bespreken, tenzij hij/zij in gewetensnood komt. Wij achten dit een zeer onwenselijke regeling.

4. Thema's

De thema's die wij belangrijk vinden blijven wij benadrukken. Het bestuur heeft in 2021 wederom de volgende thema's bij de politiek aan de orde gesteld:

- Nevenbevindingen. De politiek wil de cliënt beschermen voor informatie die deze wellicht niet goed kan hanteren. Echter de mensen die zich preventief laten onderzoeken nemen het heft in eigen hand. Als er een nevenbevinding is wil deze cliënt dat weten. Natuurlijk is goede begeleiding door een professional dan essentieel. Maar dat gebeurt ook.
- Kosten. Onderzoek leert dat 98% van de vervolgcosten in het reguliere zorgcircuit op basis van vals-positieve resultaten voortkomt uit de niet-gereguleerde groep-1 zelftesten. Slechts 2% komt voort uit groep-2 preventief medisch onderzoek. Ter vergelijking: De vals-positieve resultaten van het overheids-gebonden preventieve gezondheidsonderzoek (borstkanker, darmkanker) leveren vele malen meer vervolgcosten op.
- Nazorg. Het is belangrijk dat de nazorg goed geregeld wordt als mensen een positieve uitslag hebben gekregen. Het zorgsysteem bij de professionele partijen is hierop ingericht.

- Zelftesten. Kwalitatieve problemen zijn eerder te verwachten bij ongereguleerde onderzoeken in categorie 1. Zelftesten hebben slechts een CE-keurmerk nodig voor de benodigde hardware, dat Europees is geregeld. Dit zegt echter niets over de uitvoering (aan de keukentafel) en de begeleiding van cliënten. In feite moet er ook een NEN-keurmerk komen voor groep-1 zelftesten en groep-1 laboratoriumtesten waarbij geen artsen betrokken zijn.

Wij hebben de politiek inmiddels wel kunnen overtuigen van het feit dat preventief Gezondheidsonderzoek vrijwel geen extra vervolgcosten met zich meebrengt. Ook de zorgen over niet voldoende nazorg bij een positieve uitslag hebben wij grotendeels kunnen weerleggen. Het SCPG-bestuur is intensief betrokken bij de opstelling van een nieuwe kwaliteitsstandaard voor aanbieders van Preventief Gezondheidsonderzoek. Wij hechten niet alleen aan de vrijheid om zelf te besluiten voor een preventief onderzoek, we achten het ook van het grootste belang dat de uitvoering en nazorg ervan met de hoogste kwaliteit geschiedt.

5. Bestuursstructuur en leden

De stichting heeft een bestuur en een Raad van Toezicht. Deze zijn benoemd voor een periode van vier jaar met een keer de mogelijkheid tot herbenoeming voor nog eens 4 jaar.

Het bestuur bestaat in 2021 uit:

Willem van Oort - Voorzitter
Rina Roelfs - secretaris/penningmeester
Gert Bakker - lid, website en mailingen
Nick van de Griendt - lid algemeen

De Raad van Toezicht bestaat uit:

Dirk van Hilten - voorzitter
Robert Morsch - lid
Tim Pellens - lid

Het bestuur is in 2021 zeven keer bijeengewees. Zes keer digitaal en een keer fysiek. Er heeft 1 digitale vergadering plaatsgevonden met de Raad van Toezicht.

Zowel bestuur als Raad van Toezicht ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden. De stichting heeft in 2021 ruim 1600 euro aan donaties ontvangen. De ontvangen middelen zijn voldoende om de vaste kosten van 2021 en van 2022 te dekken. Daarom zullen wij in 2022 niet opnieuw om een donatie vragen.

Realisatie SCPG 2021

	Werkelijk 2020	Budget 2021	Werkelijk 2021
Baten			
• Donaties	3.480	1.000	1.686
Totaal Baten	3.480	1.000	1.686
Oprichtingskosten			
Oprichtingskosten	1.220	-	-
Website	<u>908</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Totaal eenmalig	2.128	-	-
Exploitatielasten:			
• Hosting website	123	125	361
• Mailchimp	237	400	94
• Algemene kosten		250	-
• Bankkosten *	<u>18</u>	<u>125</u>	<u>165</u>
Subtotaal	378	900	620
Totaal Lasten	2.506	900	620
Resultaat	974	100	1.066

*De bankkosten in 2020 waren het 1^e half jaar gratis. Daarna zijn de kosten € 9,90 per maand en € 0,10 per transactie.