



BEVINDINGEN ONDERZOEK

Ondersteuning Patiëntenverenigingen en
Zelfhulpgroepen (OPaZe)

juni 2026

Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie vzw
www.zopp.be | Sneeuwbeslaan 20 bus 5, 2610 Wilrijk
Ondernemingsnummer: 0688803730
RPR: Antwerpen

Inhoud

Inhoud	2
Achtergrond en doel van het onderzoek	3
Onderzoeksmethode	4
<i>Vragenlijsten</i>	<i>4</i>
<i>Focusgroepen</i>	<i>4</i>
Belangrijkste bevindingen	5
1. <i>Grote nood aan praktische ondersteuning.....</i>	<i>5</i>
2. <i>ZOPP Limburg wordt gewaardeerd, maar kent ook beperkingen</i>	<i>6</i>
3. <i>Antwerpen en Oost-Vlaanderen: veel noden, beperkte bekendheid.....</i>	<i>7</i>
4. <i>Het ondersteuningslandschap wordt als versnipperd ervaren</i>	<i>8</i>
5. <i>Bekendmaking en samenwerking met zorgpartners blijft een uitdaging.....</i>	<i>8</i>
Algemene conclusies.....	10
Dankwoord	12

Achtergrond en doel van het onderzoek

Het onderzoek “**O**ndersteuning **P**atiëntenverenigingen en **Z**elfhulpgroepen” (OPaZe) – uitgevoerd door LUCAS KU Leuven – brengt in kaart welke ondersteuningsnoden patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen in Vlaanderen ervaren, in welke mate het bestaande ondersteuningsaanbod hieraan tegemoetkomt en welke oplossingen er zijn voor on vervulde ondersteuningsnoden.

Het onderzoek bouwt verder op het KBS-onderzoek “*De meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg: onderzoek en dialoog*” (Van den Cruyce & Declercq, 2024), maar breidt de focus uit naar zelfhulpgroepen. [Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie vzw](#) (ZOPP) is de opdrachtgever van het onderzoek. Verder zijn [Trefpunt Zelfhulp vzw](#) en [Vlaams Patiëntenplatform vzw](#) nauw betrokken als leden van de stuurgroep.

Het OPaZe-onderzoek streeft naar antwoorden op deze drie vragen:

1. Welke noden van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen worden vandaag ingevuld door ZOPP vzw?
2. Welke noden zijn nog niet ingevuld en welke ondersteuningsmodellen kunnen hier een antwoord op bieden?
3. Welke scenario's zijn realistisch en wenselijk om patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen te erkennen en financieren?

In dit document krijg je inzicht in de antwoorden op de eerste twee onderzoeksvragen. Het betreft een samenvatting van een uitgebreid onderzoeksrapport dat focust op deze twee vragen. Dit rapport vormt meteen ook de basis voor de derde onderzoeksvraag en voor de strategische oefening die momenteel loopt binnen ZOPP vzw met als doelstelling het uitwerken van een impactvolle meerjarenplanning. Beide trajecten zullen afgerond worden tegen eind 2026.

Onderzoeksmethode

Het onderzoek combineerde een online vragenlijst met focusgroepen. Deze aanpak maakte het mogelijk om zowel cijfermatige gegevens als diepgaande ervaringen van verenigingen te verzamelen.

Het onderzoek werd opgestart in regio Limburg, om nadien uit te breiden naar Antwerpen en Oost-Vlaanderen. De dataverzameling liep van februari tot september 2025.

VRAGENLIJSTEN

De vragenlijst peilde naar het profiel van de verenigingen, hun noden en ambities, kennis en gebruik van het aanbod van ZOPP vzw, en de meerwaarde die ze daarbij ervaren.

De vragenlijst werd ingevuld door:

- 55 verenigingen uit Limburg;
- 28 verenigingen uit Antwerpen;
- 24 verenigingen uit Oost-Vlaanderen.

De meeste verenigingen die de vragenlijst invulden:

- werken hoofdzakelijk met vrijwilligers;
- verschillen sterk in grootte;
- richten zich op lotgenotencontact, informatieverstrekking en praktische ondersteuning;
- vragen lidgeld.

FOCUSGROEPEN

Er werden twee focusgroepen georganiseerd:

- in Hasselt voor de verenigingen uit Limburg: 8 verenigingen namen deel;
- in Wilrijk voor de verenigingen uit Antwerpen en Oost-Vlaanderen: 6 verenigingen namen deel.

De deelnemers vertegenwoordigden een diverse groep verenigingen (groot en klein, gericht op veelvoorkomende en zeldzame aandoeningen, met en zonder lokale afdelingen). Tijdens de focusgroepen werden de resultaten van de vragenlijsten verder verdiept en aangevuld met voorbeelden uit de praktijk.

Belangrijkste bevindingen

1. GROTE NOOD AAN PRAKTISCHE ONDERSTEUNING

De bevraagde verenigingen ervaren in hun werking vooral problemen rond:

- administratie;
- boekhouding;
- GDPR-regelgeving;
- verzekeringen;
- wetgeving;
- ledenbeheer;
- het zoeken naar vrijwilligers;
- financiering.

Veel organisaties draaien volledig op vrijwilligers. Daardoor ervaren zij de administratieve lasten als te zwaar. Vooral kleinere verenigingen hebben onvoldoende expertise of middelen om deze taken op een goede manier op te volgen.

De deelnemers gaven aan dat algemene vormingen onvoldoende helpen. Zij vragen vooral:

- individuele begeleiding;
- praktische hulp op maat;
- één aanspreekpunt voor concrete vragen;
- ondersteuning buiten de kantooruren.

Er leeft ook een sterke vraag naar centralisatie van administratieve ondersteuning, bijvoorbeeld voor boekhouding, verzekeringen en juridisch advies.

“Ik zou graag hebben dat het aanbod van ZOPP vzw uitgebreid wordt door onze administratieve verplichtingen op zich te nemen, maar dit is utopisch.” (patiëntenvereniging)

“De boekhouding ja, maar heel het gedoe met het rijksregisternummer, daar hebben wij ook hulp bij nodig. Ik zie dat niet bij ZOPP, want dat is lokaal, maar ik zie dat wel voor Trefpunt [Zelfhulp] of Steunpunt vrijwilligerswerking of iets in die richting. Wij hebben daar ook die adviezen nodig, wij lopen daar ook op vast.” (patiëntenvereniging)

2. ZOPP LIMBURG WORDT GEWAARDEERD, MAAR KENT OOK BEPERKINGEN

In Limburg is ZOPP al het langst actief (sinds 2016). Ze zijn er daardoor beter bekend dan in de andere provincies. Zo gaven 49 van de 55 deelnemende verenigingen aan ZOPP Limburg te kennen, waarbij 37 verenigingen ook effectief reeds gebruik maakten van het aanbod in de laatste vijf jaar.

Veel verenigingen waarderen:

- de persoonlijke ondersteuning;
- advies over wetgeving en vrijwilligerswerking;
- vormingen;
- netwerking;
- samenwerking met ziekenhuizen;
- de beschikbare vergaderruimte.

"Men kan steeds op ZOPP terugvallen, ZOPP staat ons bij met raad en daad."
(patiëntenvereniging)

"Prachtig initiatief waar wij ons als lotgenotengroep erg welkom voelen"
(patiëntenvereniging)

"Ik ben totaal ZOPP-fan! Ik kan daar altijd terecht met vragen, ook de koepelorganisatie van onze verenigingen, als wij vragen hebben, ook de patiënten: als zij vragen hebben die wij zelf niet kunnen beantwoorden, die stuur ik dan door." (patiëntenvereniging)

Kleinere verenigingen, die dichtbij Hasselt gevestigd zijn, zijn bijzonder positief over hun werking.

Tegelijkertijd formuleren grotere verenigingen enkele opmerkingen:

- Men ervaart ZOPP als te lokaal georganiseerd ;
- Men voelt zich als grotere vereniging soms minder aangesproken;
- Sommige verenigingen ervaren versnippering en onduidelijkheid binnen het ondersteuningslandschap.

“Als koepel-vzw voeren wij veel aspecten van het aanbod van het ZOPP uit voor onze [lokale] contactgroepen. Hierdoor voelt ZOPP vzw soms overbodig.” (vereniging met lokale afdelingen)

Er is vraag naar:

- meer regionale spreiding;
- ondersteuning bij de bekendmaking van verenigingen bij eerstelijnszones en ziekenhuizen;
- meer afstemming op de noden van grote organisaties.

3. ANTWERPEN EN OOST-VLAANDEREN: VEEL NODEN, BEPERKTE BEKENDHEID

De antennes in Antwerpen en Oost-Vlaanderen zijn recenter opgestart, namelijk Antwerpen in 2023 en Oost-Vlaanderen in 2025.

Slechts 21 van de 52 deelnemende verenigingen kent ZOPP Antwerpen. Toch hebben al 15 van deze verenigingen sinds de opstart van de antenne gebruik gemaakt van het aanbod van ZOPP Antwerpen. ZOPP Oost-Vlaanderen is slechts gekend bij 8 verenigingen.

De ondersteuningsnoden die worden ervaren door verenigingen in Antwerpen en Oost-Vlaanderen zijn dan ook groter.

Toch reageren de verenigingen die al contact hadden met ZOPP Antwerpen positief over:

- de bereikbaarheid van de ZOPP-medewerkers;
- de ondersteuning bij vzw-aangelegenheden;
- de kennisdeling over de eerstelijnszones;
- het ter beschikking stellen van een gratis vergaderruimte.

Omdat de afdeling van ZOPP vzw in Oost-Vlaanderen nog geen diensten aanbood op het moment van de bevraging, werd er ook nog geen gebruik gemaakt van deze afdeling.

Verenigingen uit deze regio's vragen vooral:

- structurele financiering;
- hulp bij administratie;
- ondersteuning bij vrijwilligerswerking;
- ondersteuning bij belangenbehartiging;

- betere samenwerking met ziekenhuizen en eerstelijnszones.

“Vriendelijke mensen [bij ZOPP Antwerpen] die zo snel als ze kunnen antwoord geven op je vraag of je doorverwijzen of zelf info inwinnen om je dan te kunnen helpen”
(patiëntenvereniging)

4. HET ONDERSTEUNINGSLANDSCHAP WORDT ALS VERSNIIPERD ERVAREN

Een belangrijke bevinding uit het onderzoek is de onduidelijkheid over de rollen van ZOPP vzw, Trefpunt Zelfhulp vzw en Vlaams Patiëntenplatform vzw.

Enkele verenigingen geven aan dat ze onvoldoende weten welke ondersteuning elke organisatie precies biedt en wie verantwoordelijk is voor welke thema's. Sommige verenigingen voelen zich van het kastje naar de muur gestuurd.

Daarom vragen deze verenigingen:

- meer inzicht in de samenwerking tussen de organisaties;
- centralisatie van expertise;
- één duidelijk aanspreekpunt;
- meer transparantie over het ondersteuningsaanbod.

5. BEKENDMAKING EN SAMENWERKING MET ZORGPARTNERS BLIJFT EEN UITDAGING

Verenigingen geven aan dat ze nog te weinig zichtbaar zijn:

- bij huisartsen;
- in ziekenhuizen;
- binnen eerstelijnszones;
- in de brede samenleving.

Daardoor worden patiënten vaak te laat of helemaal niet doorverwezen naar lotgenotencontact.

Er is een duidelijke vraag naar:

- sterkere samenwerking met zorgpartners;
- betere doorverwijzing naar patiëntenverenigingen vanuit ziekenhuizen;

- ondersteuning bij communicatie of sensibilisering;
- meer zichtbaarheid van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen.

Het project Zelfhulpvriendelijk Ziekenhuis wordt gezien als mogelijke hefboom, mits voldoende begeleiding en afstemming.

Algemene conclusies

De resultaten van het eerste luik van het OPaZe-onderzoek bieden inzichten in de ervaringen van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen waarbij zowel de sterktes als de beperkingen van de bestaande ondersteuningsstructuren aan bod komen.

ZOPP vzw biedt volgens veel verenigingen een duidelijke meerwaarde. Tegelijk toont het onderzoek dat:

- het ondersteuningsaanbod van ZOPP nog onvoldoende gekend is;
- ondersteuning regionaal als ongelijk verdeeld wordt ervaren;
- verenigingen nood hebben aan meer praktische (één op één) ondersteuning voor administratieve, boekhoudkundige en juridische taken;
- verenigingen structurele of financiële hulp wensen om professionele ondersteuning in te schakelen en hun vrijwilligers te ontlasten;
- er een duidelijke behoefte is aan ondersteuning bij vrijwilligersbeleid en externe communicatie rond bekendmaking.

Deze input wordt meegenomen in de strategische oefening die ZOPP vzw in de loop van 2026 uitwerkt met het oog op een impactvolle en toekomstgerichte meerjarenplanning. De oefening wordt afgerond tegen einde 2026 en zal resulteren in een nieuw meerjarenplan, dat ZOPP in staat moet stellen om verenigingen de komende jaren nog beter, gericht en op maat te ondersteunen.

Daarnaast besluiten de onderzoekers dat de ervaren onduidelijkheid over het ondersteuningslandschap leidt tot een vraag naar een toegankelijker en efficiënter systeem. De kloof tussen de verwachtingen van verenigingen enerzijds en de opdrachten en mogelijkheden van de platformen anderzijds lijkt deels voort te komen uit een gebrek aan overzicht. Daarbij is het belangrijk te erkennen dat de voorgestelde oplossingen niet altijd aansluiten bij de opdrachten van de platformen, niet altijd financieel haalbaar zijn of soms al bestaan. Dit toont aan dat niet alleen verdere afstemming, maar vooral ook duidelijke communicatie en een helder overzicht van de bestaande ondersteuningsmogelijkheden cruciaal zijn. Tegelijk roept de nood aan begeleiding rond administratieve en wettelijke verplichtingen de vraag op of dergelijke ondersteuning niet (mee) kan worden opgenomen

door bredere ondersteuningsorganisaties, zoals bijvoorbeeld het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk.

ZOPP vzw, Trefpunt Zelfhulp vzw en het Vlaams Patiëntenplatform vzw blijven met elkaar in gesprek om de geformuleerde noden en verzuchtingen verder te verkennen en na te gaan hoe hier binnen hun opdrachten en mogelijkheden zo goed mogelijk op kan worden ingespeeld.

Dit rapport vormt de basis voor de volgende onderzoeksfase waarin toekomstscenario's voor erkenning, financiering en de organisatie van ondersteuning verder worden uitgewerkt.

Dankwoord

Wij wensen alle patiëntenverenigingen, zelfhulpgroepen en personen die deelnamen aan de vragenlijsten en focusgroepen uitdrukkelijk te bedanken voor hun waardevolle bijdrage aan dit onderzoek.

Dankzij hun openheid, ervaringen en engagement werd het mogelijk om een genuanceerd beeld te schetsen van de uitdagingen en noden binnen het Vlaamse zelfhulplandschap. Hun getuigenissen tonen niet alleen de moeilijkheden waarmee verenigingen geconfronteerd worden, maar ook hun enorme inzet voor patiënten, lotgenoten en hun omgeving.



CONTACT

www.zopp.be

→ Klik door naar jouw provincie!

Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie vzw

www.zopp.be | Sneeuwbeslaan 20, 2610 Wilrijk

Ondernemingsnummer: 0688803730

RPR: Antwerpen