

## **Beantwoording van de 7 vragen uit het Integraal afwegingskader voor beleid en regelgeving (IAK)**

Het Integraal afwegingskader voor beleid en regelgeving bevat normen waaraan goed beleid of goede regelgeving dient te voldoen. Uitgebreide informatie vind je op [www.naarhetaik.nl](http://www.naarhetaik.nl) (klik dan op de tekst "Naar het IAK" in de linker kolom).

### **Wat is de aanleiding?**

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (verder: pg-organisaties) worden gesubsidieerd vanuit de overheid. Deze organisaties geven vorm aan de georganiseerde stem van de patiënt. De ondersteuning van de patiëntenbeweging bestaat uit de ondersteuning pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke koepels. Daarmee geven deze pg-organisaties<sup>1</sup> invulling aan een drietal publieke taken: 1) Het organiseren van lotgenotencontact, 2) het bieden van op de patiënt toegesneden informatie en 3) het onafhankelijk behartigen van de belangen van patiënten.

Het huidige beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022 (verder: beleidskader PGO), dat vorig jaar met één jaar is verlengd, loopt eind 2023 af. De herziening van het huidige beleidskader PGO krijgt vorm in een nieuwe subsidieregeling. Per 1 januari 2024 zal de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 in werking treden.

### **Wie zijn betrokken?**

De subsidieregeling PGO 2024-2028 is bedoeld voor pg-organisaties die voldoen aan de subsidievoorwaarden die in de regeling worden gesteld. Het gaat om organisaties die zich primair richten op het versterken van de stem en positie van mensen met een aandoening en/of beperking: patiënten, gehandicapten, mensen met een chronische ziekte, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten of wettelijk vertegenwoordigers. Onder pg-organisaties worden aandoeningsspecifieke en (meer) aandoeningsoverstijgende pg-organisaties verstaan alsmede federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke patiëntenkoepels (respectievelijk Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in)).

### **Wat is het probleem?**

Pg-organisaties vervullen in de samenleving een belangrijke rol. Ze voorzien in lotgenotencontact, in informatievoorziening vanuit het perspectief van mensen met een aandoening en in een groeiende behoefte aan ervaringsdeskundigheid die kan worden ingezet voor belangenbehartiging. Zo draagt hun betrokkenheid bij aan effectievere zorg en aan responsiever beleid passend bij de behoeften van de doelgroep. De inbreng van deze organisaties is nodig om de doelstellingen voor overheidsbeleid op landelijk maar ook regionaal niveau daadwerkelijk te kunnen realiseren. Door het financieel ondersteunen van pg-organisaties wordt bijgedragen aan het versterken van de positie van patiënten, chronisch zieken, mensen met een handicap, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten in de samenleving.

Daarbij staat de patiëntenbeweging de komende jaren voor een aantal uitdagingen. Pg-organisaties hebben een uniek karakter en zijn veelal gestoeld op medewerkers die op vrijwillige basis werken en/of die zelf te maken hebben met de aandoening die de organisatie vertegenwoordigt. Dit maakt dergelijke organisaties kwetsbaar. Daarnaast hebben veel pg-organisaties te maken met een afnemend aantal leden en/of donateurs. Eén van de oorzaken van deze trend is dat mensen met een aandoening of handicap zich anders (lees: meer vrijblijvend en steeds vaker digitaal, bijvoorbeeld) organiseren. Hierin is de opkomst van social media een belangrijke factor. Ook zien we bij bestaande pg-organisaties een duidelijke behoefte aan verdere professionalisering met behoud van hun authentieke karakter. Enerzijds vraagt dit om een professionaliseringslag door de juiste kennis en expertise aan te trekken en anderzijds om borging van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie. Tegelijkertijd zien we dat de vraag naar de kennis en expertise van pg-organisaties gestaag toeneemt en de meerwaarde van het inzetten van ervaringsdeskundigheid breed aandacht krijgt. Zo zijn pg-organisaties

---

<sup>1</sup> Pg-organisaties: een verzamelterm voor de pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke patiëntenkoepels.

intensief betrokken bij programma's zoals WOZO en Onbepakt Meedoen! en de zorgakkoorden GALA en IZA. Op dit moment bevinden pg-organisaties zich in een knellende positie, doordat zij met beperkte middelen zoveel mogelijk (maatschappelijke) impact en bereik trachten te realiseren ten behoeve van hun bestaansrecht.

Om bovenstaande ontwikkelingen het hoofd te kunnen bieden, is extra financiële ondersteuning noodzakelijk. Zodat de georganiseerde inbreng van patiënten wordt versterkt en daarmee het potentieel aan ervaringsdeskundigheid beter kan worden benut.

#### **Wat is het doel?**

Doel van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028:

- Het doel van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 is het verder versterken en professionaliseren van de patiëntenbeweging door te focussen op meer impact en bereik van en meer differentiatie in pg-organisaties.
- De subsidieregeling PGO 2024-2028 draagt er uiteindelijk aan bij dat mensen met een aandoening of beperking de weg tot passende zorg weten te vinden en dat zij volop kunnen deelnemen aan de maatschappij.

#### **Wat rechtvaardigt overheidsinterventie?**

Het betreft hier een herziening van het huidige beleidskader PGO 2019-2022.

#### **Wat is het beste instrument?**

Het betreft hier een herziening van het huidige beleidskader PGO 2019-2022.

#### **Wat zijn de gevolgen voor burgers, bedrijven, overheid en milieu?**

Het betreft hier een herziening van het huidige beleidskader PGO 2019-2022.