

# Consultatieverslag: subsidieregeling pg-organisaties 2024-2028

Naam: Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Van: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Type voorstel: ministeriële regeling

Startdatum consultatie: 7 maart 2023

Einddatum consultatie: 4 april 2023

Opbrengst consultatie: Er zijn in totaal 93 reacties binnengekomen. Daaronder ook van de drie landelijke patiëntenkoepels Ieder(In), MIND en de Patiëntenfederatie Nederland.

De reacties zijn gegroepeerd langs de volgende inhoudelijke punten:

## Hoogte subsidiebedrag en indexering

In veel bijdragen wordt aangegeven dat het maximaal beschikbare subsidiebedrag uit subsidiestroom 1 (hoofdstuk 2) voor de pg-organisaties met natuurlijke personen als lid of donateur – zijnde € 75.000 - te laag is voor het volledig uitvoeren van de activiteiten. Tevens wordt in veel bijdragen opgemerkt dat er ten onrechte geen indexering wordt toegepast.

### Reactie:

Het subsidiebedrag voor de categorale pg-organisaties bedraagt in het huidige beleidskader PG-organisaties maximaal € 45.000 per jaar. Daar bovenop kan een afzonderlijke backofficesubsidie worden aangevraagd van € 10.000 per jaar voor het uitbesteden van backofficetaken. En voor sommige organisaties is het mogelijk om een backofficesubsidie te ontvangen van € 15.000 per jaar, mits zij gelieerd aan inhoudelijke samenwerking in gezamenlijkheid met andere pg-organisaties hun backofficetaken bij één en hetzelfde samenwerkingsverband heeft ondergebracht.

De genoemde subsidiebedragen zijn nooit bedoeld geweest om volledig kostendekkend te zijn voor alle activiteiten die pg-organisaties ontplooiën. Het is bedoeld als een bijdrage in de exploitatie en het spoort pg-organisaties ook aan om eigen middelen aan zich te binden in de vorm van bijdragen van leden of donateurs en andere belanghebbende organisaties. Tegen deze achtergrond is de subsidieverhoging naar maximaal € 75.000 (inclusief backoffice) substantieel te noemen. In onderstaande tabel is te zien hoe groot het percentage subsidieverhoging is voor de verschillende categorieën organisaties binnen subsidiestroom 1 (hoofdstuk 2); zij die geen gebruikmaken van de backofficeregeling en zij die dat wel doen, onderverdeeld in een bijdrage van € 10.000 en € 15.000.

Verschillende categorieën pg-organisaties	Procentuele subsidieverhoging
PG-organisaties zonder backoffice	66%
PG-organisaties met backoffice van € 10.000	36%
PG-organisaties met backoffice van € 15.000	25%

Naast dat de subsidiebedragen zijn verhoogd, geldt dat verleende subsidies in beginsel in aanmerking kunnen komen voor jaarlijkse bijstelling voor de jaarlijkse loonontwikkeling. Deze correctie maakt onderdeel van de nieuwe regeling en is nieuw ten opzichte van het huidige beleidskader. Tot slot, bestaan er naast de instellingssubsidie nog de impuls en bereik projectsubsidierегeling voor op grond van de nieuwe regeling subsidie ontvangende pg-organisaties en zal er een projectsubsidie beschikbaar zijn voor initiatieven van en voor mensen met een aandoening en/of beperking, die als follow-up van het ZonMw-programma 'Voor Elkaar!' kan worden beschouwd.

Dit totaalaanbod vormt naar ons inzicht een adequate ondersteuning aan pg-organisaties bij de vervulling van hun belangrijke taken. De opmerkingen geven ons geen aanleiding om de subsidiebedragen aan te passen.

## Drempelcriteria Federatieve Samenwerkingsverbanden

De subsidiëring van federatieve samenwerkingsverbanden vormt één van nieuwe subsidiestromen van de nieuwe subsidieregeling. Ook deze subsidiestroom heeft drempelcriteria. Tegen enkele daarvan wordt bezwaar gemaakt. Zo wordt een aantal keren opgemerkt dat de drempels te hoog zijn, bijvoorbeeld door de eis dat ten minste vijf van de leden van het samenwerkingsverband pg-organisaties moeten zijn die al instellingssubsidie ontvangen. Andere bezwaren hebben betrekking op de eis dat een samenwerkingsverband ten minste 12 maanden op eigen benen heeft moeten staan alvorens het aanspraak kan doen op subsidie. Tot slot, zijn er bezwaren rondom de eis dat leden jaarlijks ten minste € 2000,- aan contributie moeten bijdragen.

### **Reactie:**

De drempelcriteria voor federatieve verbanden zijn zorgvuldig gekozen. Zij moeten het voor een aantal reeds gesubsidieerde pg-organisaties mogelijk maken om duurzaam samen te werken op een aandoeningsoverstijgend niveau. Tegelijkertijd moeten de drempels ook weer niet zo laag zijn dat er een wildgroei ontstaat aan federatieve samenwerkingsverbanden die elkaar verdringen. De eisen geven uiting aan een minimum aan draagvlak en commitment dat nodig is om het samenwerkingsverband met publieke middelen mede in stand te houden. Om die reden wordt vastgehouden aan het vereiste van ten minste vijf bestaande gesubsidieerde pg-organisaties en tevens aan de minimale contributie-eis van € 2.000,- per lid. Deze laatste eis geeft aan dat leden ook financieel hun commitment hebben naar het samenwerkingsverband toe. Overigens kan het zo zijn dat uit de bezinning op het vergroten van impact en bereik blijkt dat het opzetten van een federatief samenwerkingsverband nuttig en zinnig wordt geacht. Het verkennen daarvan alsmede het opzetten van een dergelijk verband zou daarmee mogelijk een onderwerp kunnen zijn waarvoor een impact&bereik-impulssubsidie beschikbaar is.

## Aanvullende voorwaarden voor lotgenotencontact en informatievoorziening ten aanzien van toegankelijkheid en kwaliteit.

Veel reacties in de internetconsultatie hadden betrekking op de passage in de regeling die de toegankelijkheid van zowel lotgenotencontact als informatievoorziening regelen. De nieuwe subsidieregeling schrijft voor alle subsidiestromen voor dat activiteiten in het kader van lotgenotencontact gratis toegankelijk zijn voor iedereen die behoort tot de doelgroep. Tevens dient de informatievoorziening voor doelgroepen digitaal kosteloos ter beschikking moet worden gesteld voor het algemeen publiek, in lijn moet zijn met de stand van de wetenschap en medische praktijk en moet worden aangeboden in de Nederlandse taal. In de toelichting op de artikelen is daarbij opgenomen dat dit B1-niveau moet zijn.

Ten aanzien van het lotgenotencontact brengen veel partijen in dat dit vaak plaatsvindt in een vertrouwelijke en besloten sfeer waarin mensen zich kwetsbaar kunnen opstellen. Dit wordt geschetst als een noodzakelijke voorwaarde voor het goed en effectief kunnen functioneren van het lotgenotencontact. Dit zou op gespannen voet staan zijn met het openlijk toegankelijk maken van de faciliteiten voor lotgenotencontact.

Ten aanzien van de informatievoorziening wordt aangegeven dat deze niet louter en alleen in lijn kan zijn met de wetenschap en medische praktijk. Informatievoorziening van een pg-organisatie – zo is de redenering – is ook deels gestoeld op collectieve ervaringsdeskundigheid die soms op gespannen voet kan staan met het medisch-wetenschappelijke perspectief. Ook wordt aangegeven dat B1-niveau niet altijd haalbaar is gezien de complexiteit van sommige aandoeningen en de behandelingen daarvoor.

Ten aanzien van de aanvullende voorwaarden voor beide – lotgenotencontact en informatievoorziening – wordt opgemerkt dat op gespannen voet staan met de leden- en donateursvereisten. Men is bevreesd dat er dan geen prikkel meer is voor mensen om lid of donateur te worden van een pg-organisaties. Immer: de activiteiten zijn toch wel vrij toegankelijk. Tegelijkertijd wordt wel geëist van pg-organisaties om een minimum aantal leden of donateurs te hebben.

**Reactie:**

Activiteiten die met subsidiegeld tot stand komen dienen in beginsel ten goede te komen aan een zo groot mogelijke groep. Dit betekent dat pg-organisaties er naar moeten streven om hun lotgenotencontact en informatie zo breed mogelijk ter beschikking te stellen. Informatievoorziening via een website moet dan ook in beginsel beschikbaar zijn voor iedereen. Dit vereiste maakt het overigens wel mogelijk om aan het lidmaatschap of donateurschap extra voordelen te koppelen zoals het toezenden van tijdschrift. Op deze manier blijft er ook een incentive bestaan voor het worden van lid of donateur.

Bij lotgenotencontact speelt de sfeer van vertrouwelijkheid een rol. Deze kan op gespannen voet staan met het vereiste dat lotgenotencontact gratis toegankelijk moet zijn voor iedereen. Tevens geldt voor sommige vormen van lotgenotencontact, zoals bijvoorbeeld een landelijke of regionale bijeenkomst – dat een kleine financiële bijdrage noodzakelijk is om het kostendekkend aan te kunnen bieden. Om deze redenen zijn de vereisten voor lotgenotencontact hier aangepast zodat het voor leden laagdrempelig moet worden aangeboden. Dit laat overigens onverlet dat het pg-organisaties vrij staat om ook lotgenotencontact voor een zo groot mogelijke groep aan te kunnen bieden.

Met betrekking tot de eis dat informatie in lijn moet zijn met de wetenschap en medische praktijk, kan worden gemeld dat aan de termen het begrip "collectieve ervaringskennis" zal worden toegevoegd. Dit om aan te geven dat informatie getoetst moet worden vanuit de drie invalshoeken van "wetenschap", "professionele kennis in zorg en welzijn" en "collectieve ervaringskennis". De term "collectieve ervaringskennis" staat voor kennis vanuit het ervaringsperspectief van mensen met een aandoening en/of beperking die representatief is voor een grote groep.

Tot slot, de eis dat informatie op B1-niveau moet worden aangeboden. Deze voorwaarde is van belang vanwege de noodzaak om alle groepen in de samenleving toegang te verschaffen. Daarvoor is het nodig dat informatie leesbaar en begrijpelijk is. De voorwaarde geldt in ieder geval voor algemene informatie. Daar waar deze specifieker wordt en bijvoorbeeld wetenschappelijk gecompliceerd, mag het taalniveau ook hoger zijn. Deze nuancering is in de toelichting op de regeling opgenomen.

### Mogelijkheid voor nieuwkomers om in de plaats te treden van reeds gesubsidieerde pg-organisaties

De nieuwe subsidieregeling gaat nog steeds uit van het principe dat nieuwe pg-organisaties niet worden gesubsidieerd wanneer er al een pg-organisatie bestaat die dezelfde aandoeningen representeert of de dezelfde doelgroep bedient. Nieuw is echter dat er een uitzondering kan worden gemaakt als de nieuw komende organisatie 25% of meer leden of donateurs aan zich weet te binden. In veel bijdragen uit de internetconsultatie wordt bezwaar gemaakt tegen deze mogelijkheid. Pg-organisaties zouden daardoor te veel met elkaar in competitie met elkaar komen. Velen spreken de voorkeur uit dat nieuw- en oudkomers naast elkaar gesubsidieerd zouden moeten kunnen worden.

**Reactie:**

De introductie van de mogelijkheid dat bestaande pg-organisaties hun plek binnen het subsidiekader moeten afstaan aan nieuw komende organisaties, maakt het subsidiebeleid ook toegankelijk voor nieuwe succesvolle organisaties. Zonder een dergelijke voorziening kan te gemakkelijk een granieten bestand ontstaan die vernieuwing tegenhoudt. Bovendien is het eerlijker dat nieuwkomers, die blijken beter in staat te zijn om groepen aan zich te binden, ook toegang moeten krijgen tot overheidssubsidie. Om er voor te zorgen dat er geen automatische ontstaat voorziet de regeling in een kan-bepaling op dit punt die de minister ruimte geeft om daarin een eigen beslissing te maken. Het is namelijk niet de bedoeling dat een nieuwkomer die een groter cluster aan aandoeningen vertegenwoordigt automatisch de bestaande organisatie met een kleiner aandachtsgebied verdringt. Andersom zal een nieuwkomer die zich op een kleiner gebied richt niet automatisch een organisatie kunnen verdringen die zich op een groter gebied richt. Het principe van het wisselen geldt dus vooral bij organisaties die grosso modo dezelfde doelgroep bedienen. Om daarin een heldere en transparante afweging te maken zal een openbaar afwegingskader worden gemaakt waarbij allereerst zal worden aangedrongen op samenwerking tussen nieuw- en oudkomers. Ten aanzien van het percentage extra leden of donateurs geldt wel dat bij de kleinere pg-organisaties (minder

dan 300 leden) 25% meer leden neerkomt op een klein verschil. In de overall afweging tussen enerzijds vernieuwing en anderzijds continuïteit is besloten het percentage te verhogen naar 50%.

### Leden- en donateursdrempel omlaag en differentiëren in hoogte bedrag

Een aantal organisaties heeft aangegeven dat de leden- en donateursdrempel omlaag moet van bijvoorbeeld 100 naar 50, of zelfs helemaal moet worden afgeschaft. Daarnaast pleiten sommige pg-organisaties voor het differentiëren in de hoogte van de jaarlijkse lidmaatschapsbijdrage voor specifieke groepen, zoals jongeren en mensen met een uitkering.

#### **Reactie:**

De subsidievoorwaarden waar het hier om gaat, houden het midden tussen enerzijds toegankelijkheid en anderzijds een indicatie voor maatschappelijk draagvlak. Toegankelijk omdat de gekozen drempels niet hoog zijn en met een beetje inspanning te halen moeten zijn. Tegelijkertijd zeggen zij iets over het maatschappelijk draagvlak. Zonder deze drempels zou het aanvragen van subsidie te laagdrempelig worden. Er is gezocht naar andere alternatieve maatstaven die iets kunnen zeggen over het maatschappelijk draagvlak. Te denken valt van een het aantal bezoekers van een specifieke internetsite of deelnemers aan een forum. Deze zijn cijfers zijn echter te zeer vatbaar voor manipulatie. Derhalve wordt vastgehouden aan het minimum aantal van 100 leden of donateurs.

De huidige voorwaarden rondom de hoogte van de jaarlijkse contributie of donatie sluit enige vorm van differentiatie voor specifieke doelgroepen niet uit. De tekst uit de regeling luidt op dit punt als volgt: dat de pg-organisatie "een leden- of donateursadministratie heeft die, op 1 september voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, ten minste honderd natuurlijke personen bevat, welke per kalenderjaar elk ten minste € 25,- bijdragen". Dat betekent dat ten minste honderd Nederlandse natuurlijke personen dit bedrag dienen in te brengen. Dat een pg-organisatie daarbuiten differentiatie toepast is op zich geen bezwaar, mits dit getal van honderd maar gehaald wordt.

### Mogelijkheden voor financiering internationale activiteiten

Een aantal pg-organisaties heeft aandacht gevraagd voor de mogelijkheid om internationale activiteiten gesubsidieerd te krijgen. Zij vragen zich af of het nieuwe subsidiekader het bekostigen van deze activiteiten belemmerd aangezien als voorwaarde wordt gesteld dat pg-organisaties een landelijk bereik moeten hebben voor Nederland.

#### **Reactie:**

De subsidievoorwaarden maken het mogelijk om internationale activiteiten te laten subsidiëren. Dit gebeurt vooral bij kleinere pg-organisaties die zich sterk maken voor mensen met een zeldzame aandoening. Netwerken van patiënten hebben dan vaak een internationaal karakter om zo ook voldoende massa te creëren. Het vereiste dat pg-organisatie een landelijk bereik moeten hebben staat dit niet in de weg. Wel dienen de uitkomsten en resultaten van het internationale werk ten goede te komen aan de mensen in Nederland die aan de betreffende aandoening lijden.

### Verbreden criterium dat doelgroep moet lijden aan een aandoening

Een aantal organisaties pleit voor het geheel loslaten van de oriëntatie op aandoeningen. Zij pleiten er voor dat subsidie ook beschikbaar wordt gesteld voor organisaties die zich rondom een life event organiseren die grote impact hebben op het leven van mensen.

#### **Reactie:**

Hoewel de subsidiecriteria in de nieuwe subsidieregeling worden uitgebreid met aandoeningsoverstijgende thema's, is nog wel steeds het representeren van mensen met een in de ICD-11 of DSM-5 erkende aandoening een belangrijk criterium. Het verder uitbreiden van de criteria, waarbij de verbinding met somatische of psychische aandoeningen ontbreekt wordt niet wenselijk geacht. De voornaamste reden daarvoor ligt in het feit dat de middelen die gemoeid zijn met de subsidieregeling beperkt zijn. Het verder oprekken van de subsidiecriteria zou ervoor zorgen dat het aantal organisaties dat potentieel aan de subsidiecriteria zou voldoen zo groot is, dat de daarvoor beschikbare middelen ontoereikend zouden zijn. De subsidieregeling is in eerste instantie bedoeld

om de stem van mensen met een aandoening of beperking te versterken. Dat vraagt ook om een zekere focus en beperking tot die groep.

### Maximering subsidiebedrag voor fusieorganisaties ongedaan maken.

Een aantal organisaties die in het verleden zijn ontstaan als gevolg van een fusie met andere pg-organisaties en profiteren van de cumulatieregeling waardoor de subsidiebedragen van de fuserende onderdelen bij elkaar opgeteld mogen worden, maken bezwaar tegen de aftopping van deze cumulatiemogelijkheid tot maximaal € 60.000 per eenheid. Zij willen dat de cumulatiemogelijkheid ten volle meegroeit met het nieuwe subsidiebedrag van € 75.000 per bij de fusie betrokken pg-organisatie.

#### **Reactie:**

De nieuwe subsidieregeling gaat nog steeds uit van een cumulatiebehoud voor organisaties die er in het verleden voor hebben gekozen om te fuseren en gebruik konden maken van de cumulatie van subsidiebedragen. Wel is gekozen voor het aftoppen van de bedragen voor deze fusie-organisaties tot maximaal € 60.000 omdat anders de hoogte van de subsidie voor deze organisaties te veel uit de pas zou gaan lopen met de niet gefuseerde organisaties. Met de aftopping tot maximaal € 60.000 per bij de fusie betrokken pg-organisatie, is er voor gezorgd dat de fusieorganisaties er in ieder geval niet op achteruit gaan ten opzichte van de huidige regeling. Voor veel organisaties zal gelden dat zij er qua subsidiebedrag op vooruitgaan.

### Maximering subsidie-uitgaven backoffice tot 20%

In de nieuwe subsidieregeling zijn de backofficetaken integraal onderdeel geworden van de te subsidiëren activiteiten. Dit betekent dat deze niet meer apart hoeft te worden aangevraagd. Sommige organisaties hebben gevraagd waarom deze backofficetaken voor maximaal 20% van het subsidiebedrag mag worden gesubsidieerd. Andere organisatie geven aan in het huidige subsidiekader geen aanspraak te maken op het volledige subsidiebedrag, maar wel gebruik maken van de gehele backofficeregeling. Zij vragen zich af of door zij door de maximering van 20% van de totale subsidie-uitgaven niet minder kunnen uitgeven aan backofficetaken dan zij onder de huidige regeling gewend waren.

#### **Reactie:**

Om te voldoen aan de geldende regels voor staatsteun is bepaald dat de backoffice uitgaven die voor subsidie in aanmerking komen niet meer dan 20% mogen uitmaken van de totale ontvangen subsidie. De gedachte daarachter is dat backofficetaken ondersteunend moeten zijn aan de kernactiviteiten. Backofficetaken zijn in principe economische activiteiten. Omdat deze ten dienste staan van niet-economische activiteiten is subsidiëring mogelijk, mits zij zijn gemaximeerd. Overigens maakt de maximering het voor alle pg-organisaties mogelijk om zelfs meer subsidiemiddelen aan backofficetaken te spenderen ten opzichte van de huidige separate backofficeregeling. De tekst rondom de maximering zoals deze nu is geformuleerd betekent dat het percentage is afgezet tegenover de daadwerkelijk ontvangen subsidiemiddelen. Het klopt dat dit voor pg-organisaties die geen gebruik maken van het maximum subsidiebedrag kan betekenen dat zij minder aan backoffice moeten uitgeven dan onder de huidige regeling. Om daaraan tegemoet te komen is nu opgenomen dat pg-organisaties een de-minimisverklaring dienen te overleggen indien de kosten voor het verrichten of uitbesteden van backofficetaken meer dan 20% van het door de pg-organisatie aangevraagde subsidiebedrag bedragen. Op basis daarvan kan de minister dan een uitzondering bepalen.

### Waarom geen mogelijkheden voor het subsidiëren van decentrale pg-organisaties?

De koepelorganisatie Ieder(In) uit namens de leden een zorg ten aanzien van de ondersteuning van lokale initiatieven voor mensen met een aandoening en/of beperking. Volgens Ieder(in) zou het uitgangspunt moeten zijn dat de organisatievorm van de pg-beweging de organisatievorm van zorg, welzijn en participatie daarin weerspiegelt. Hiervoor is, net als voor de landelijke pg-organisaties, een passend eigen subsidiekader noodzakelijk. Het liefst zou Ieder(In) daar bovenop nog een wettelijke verplichting zien, dat er in iedere gemeente een pg-organisatie (gehandicaptenraad) moet zijn die specifiek opkomt voor de belangen van de inwoners met een beperking of chronische aandoening en die in verbinding staat met landelijke organisaties.

## Reactie:

De subsidieregeling gaat uit van het subsidiëren van landelijk dekkende pg-organisaties. Uiteraard is het zo dat er op het regionale en lokale niveau ook behoefte is aan een 'georganiseerde stem van mensen met een aandoening of beperking'. Voor zover het de lokale gemeenschap betreft ligt deze verantwoordelijkheid in de eerste plaats bij gemeenten. Er is echter ook op bovengemeentelijk niveau behoefte aan inbreng van het perspectief van degene om wie het gaat, waaronder mensen met een aandoening. Om die reden wordt er vanaf 2024 ook € 8 mln. per jaar aan middelen vrijgemaakt voor het inrichten van een regionale infrastructuur om dat mogelijk te maken. Tot slot zal er naast de regeling voor instellingssubsidie voor pg-organisaties een follow-up plaatsvinden van het bestaande ZonMw-programma 'Voor Elkaar!'. Bij het ontwerp van dit nieuwe programma zal worden bezien op welke wijze ook lokale en regionale initiatieven van groepen mensen met een aandoening of beperking kunnen worden ondersteund.

## Overige punten:

Tijdens de internetconsultatie is gebleken dat er een aantal meer technische punten moet worden aangepast of aangevuld:

- Het maximaal aan te vragen budget voor de impact&bereikimpuls bedraagt € 125.000. Op sommige plaatsen stond foutief het bedrag van € 250.000 genoemd. Dit is aangepast.
- Naar aanleiding van het advies van het Adviescollege toetsing regeldruk (ATR) is de volgende passage in de toelichting opgenomen: 'Het Adviescollege toetsing regeldruk (ATR) heeft het dossier niet geselecteerd voor een formeel advies, omdat het geen omvangrijke gevolgen voor de regeldruk heeft.'
- Aangezien de subsidiebedragen kunnen worden gecorrigeerd voor de gemiddelde loonontwikkeling is er ook in de regeling opgenomen dat de plafonds daarop automatisch worden aangepast.
- De voorwaarde voor federatieve samenwerkingsverbanden onder sub f kunnen de suggestie wekken dat het federatief verband de interne administratie van de leden zou moeten overnemen. Omdat dit hier niet zo bedoeld is, is de tekst zodanig aangepast zodat helder is dat er een overzicht moet worden aangeleverd van het aantal aangesloten lid organisaties.
- De klachtregeling die wordt voorgeschreven voor categorale pg-organisaties is geschrapt.