

Reactie Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN) op de internet consultatie van VWS.

Onderwerp: nieuwe subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028.

Geachte lezer,

Door de Patiëntenfederatie Nederland zijn wij als belangenbehartiger voor mensen die te maken krijgen met een nierziekte, op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen in de subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028.

Ofschoon wij blij zijn met de subsidiemogelijkheden, hebben we hierbij toch enige kritische kanttekeningen. Daarom maken we graag gebruik van deze consultatieronde.

Zoals u weet worden patiëntenorganisaties naast hun kerntaken (lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening) gelukkig meer en meer gevraagd met ervaringsdeskundigen een bijdrage te leveren aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en de betaalbaarheid daarvan. Wij zijn erg blij dat er steeds meer vanuit de behoefte van mensen die te maken krijgen met een nierziekten wordt geredeneerd in het vinden van oplossingen en het ondersteunen in de keuzes om hun leven zoveel mogelijk te leiden zoals zij dat willen.

Het is daarvoor noodzakelijk dat we een betrouwbare en professionele partner zijn. We merken echter dat dat niet kan zonder steun van anderen omdat de subsidie van VWS niet toereikend is. Daarmee komt de borging van onze positie, waarop we erg trots zijn, in gevaar.

Voor het bedrag van 75.000 euro kunnen wij als NVN 1 evenement en een aantal webinars organiseren per jaar. Terwijl 1 op de 10 mensen te maken krijgt met een nierziekte! De inzet die wordt gepleegd voor de beoordeling van toelatingen van het Zorginstituut, de bijdrage aan visitaties en richtlijnen in de zorg, de informatievoorziening op ons platform nieren.nl en de bedrijfsvoering van de NVN kunnen daarmee niet worden bekostigd. En dan beschrijven we hier slechts een klein deel van onze activiteiten.

Samengevat zijn onze bezwaren tegen het huidige voorstel:

- de huidige bedragen zijn te beperkt voor de rol die ons wordt toebedeeld, wij willen er echt zijn voor de patiënt en een betrouwbare partner zijn voor de partijen waarmee we samenwerken.
- het specifieke bedrag voor categorale PG-organisaties (75.000) is te laag om onze kerntaken te vervullen en aan de toenemende vraag op een kwalitatief verantwoorde manier te voldoen.
- we zijn teleurgesteld over de hoogte van het kader als geheel, het huidige totaalbedrag van het kader brengt ons terug op het niveau van 2012.
- er is al jaren geen indexering van het kader en ook de komende 4 jaar niet. Voor 2012-2022 betekent dit alleen al 27% derving van inkomsten, de huidige en torenhoge inflatie nog niet eens meegerekend.
- de voorgestelde verhoging van het kader is tijdelijk (voor 4 jaar), en we hebben structurele inkomsten nodig om betrouwbare partner te worden en te blijven.

Wij hopen en verwachten een ruimere structurelere subsidie, om ons belangrijke werk voort te kunnen zetten.