

1. Artikel 2.3 (pag. 3): landelijk bereik. Volgens de beleidsmaker van VWS hebben wij geen probleem dat wij ook internationale activiteiten uitvoeren.  
Wij willen graag discussie voorkomen in de toekomst en willen graag expliciet opgenomen hebben dat organisaties ook een internationaal bereik mogen hebben zolang de Nederlandse patiënten hierbij voordeel hebben (zoals in het huidige beleidskader is opgenomen nav eerdere discussies).
2. De hoogte van het instellingssubsidie bedrag (max. euro 75.000, nu 55.000).  
Dit vinden wij aan de lage kant met name omdat wij als onbetaalde vrijwilligers actief zijn en dus werk moeten uitbesteden aan betaalde professionals (commerciële bedrijven). Deze hanteren al snel uurtarieven van euro 100 (excl. BTW).
3. Duurzaamheid/toekomstvastheid.  
In vorig punt wordt al aangehaald dat de meeste organisaties drijven op onbetaalde vrijwilligers die ook nogal eens patiënt zijn. Helaas hebben vrij veel patiënten hun (lichamelijke) beperkingen waardoor hun inzet en beschikbaarheid niet te voorspellen zijn.  
Dit is geen duurzame/toekomst vaste organisatie die vooral is bedoeld om patiënten (en hun families) langdurig te ondersteunen (vanwege de vaak chronische aandoening).
4. De onbetaalde vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten (intrinsieke motivatie) mogen niet een redelijke financiële vergoeding (bijv. euro 30/uur) ontvangen voor hun activiteiten.  
Wanneer de vrijwilliger een uitkering heeft dat wordt hij/zij gestraft door korting op de uitkering. De vrijwilligers vergoeding staat meestal in geen verhouding tot de hoeveelheid bestede tijd.  
Dit alles zou anders geregeld moeten worden (fiscaal, uitkeringsinstanties, belangenverstrengeling (bij lage uurtarieven zoals benoemd), etc.).
5. Artikel 2.9 (pag. 5).  
“Activiteiten in het kader van lotgenotencontact zijn gratis toegankelijk voor iedereen die behoort tot de doelgroep “  
“De informatievoorziening voor doelgroepen wordt digitaal kosteloos beschikbaar gesteld voor het algemeen publiek”.

Wat is de zin van lidmaatschap als deze faciliteiten en informatie kosteloos beschikbaar zijn?  
Mag je geen kleine eigen bijdrage vragen voor deelname aan bijvoorbeeld een evenement om de kosten te reduceren?

6. In het kader van het vorige punt hebben wij een groot probleem met de privacy wetgeving (AVG).  
Wij hebben bepaalde content, zoals een aantal persoonlijke verhalen, op verzoek van de patiënt en/of ouders van de patiënt, afgeschermd voor het brede publiek.  
Daarnaast hebben wij een eigen online Community binnen onze website die alleen is bedoeld voor leden. Dit is met name zo opgezet vanwege de privacy. Facebook overtreedt keer op keer de privacy wet en daarom hebben wij een Facebook-achtige online Community binnen onze website opgezet.  
Wij gaan zeer zorgvuldig om met de privacy van onze leden en willen dit ook zo houden!
7. VWS heeft jaren ‘impact en bereik’ uitgedragen en dat daarop gemeten gaat worden. Het criterium voor subsidie van minimaal 100 leden/donateurs zou vervallen.  
Nu blijkt het criterium van minimaal 100 leden/donateurs opeens toch weer te worden toegepast en lijkt de prioriteit van impact en bereik te zijn verlaagd.