

Datum: 28 maart 2023

Betreft: Reactie Internetconsultatie Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024 – 2028

Hartelijk dank voor het ter consultatie voorleggen van de concept Subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024 – 2028. Huid Nederland is blij met de verruiming van de subsidiemiddelen en mogelijkheden voor financiering van projecten en een federatief samenwerkingsverband. Tegelijk roept het concept een aantal vragen op die wij graag aan u voorleggen. Het betreft een aantal opmerkingen van algemene aard en vragen per artikel.

Algemeen:

- Uw doel is om de administratieve lasten voor patiëntenorganisaties te verlagen. Ook in deze nieuwe regeling wordt jaarlijks een aanvraag ingediend en verantwoord. Is het niet mogelijk om de subsidie aan PG-organisaties voor meerdere jaren te verstrekken, in plaats van jaarlijks een nieuwe aanvraag?
- De subsidieregeling loopt van 2024 tot 2028. Geldt het subsidiekader voor 4 of 5 jaren?
- De totale beschikbare middelen voor PG-beleid zijn verhoogd naar € 46 miljoen. Met dit subsidiekader is € 30,5 miljoen gemoeid. Voor welke activiteiten worden de overige middelen ingezet en verdeeld?
- Het bevorderen van samenwerking en netwerkvorming zijn belangrijke uitgangspunten. Dit komt in de subsidieregeling niet duidelijk tot uiting. Het lijkt ons goed om deze doelstelling nadrukkelijk te beschrijven in hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4.
- Wij vinden het een goed initiatief om projecten ter verbetering van impact en bereik te subsidiëren.
- Wij leven in de veronderstelling dat het programma 'Voor Elkaar' van ZonMw wordt gecontinueerd. Kunt u hierover duidelijkheid verschaffen?
- Huidpatiëntenorganisaties kunnen nu lid worden van verschillende federatieve samenwerkingsverbanden, bijvoorbeeld op het thema zeldzaam of op het thema huid. Is het mogelijk om de kosten van het lidmaatschap van meerdere federatieve samenwerkingsverbanden op te nemen in de subsidieaanvraag?
- U vraagt van patiëntenorganisaties om informatie te verstrekken op B1-niveau (toelichting artikel 2.9). Zou dat ook kunnen gelden voor dit deze subsidieregeling?

Per artikel

- Artikel 2.4 en artikel 2.5. De hier geformuleerde artikelen kunnen in onze ogen leiden tot oneigenlijke concurrentie tussen patiëntenorganisaties. Samenwerking en netwerkvorming zouden het uitgangspunt moeten zijn. Als dit wegens overtuigende inhoudelijke verschillen niet mogelijk is, kan de consequentie zijn dat er meerdere gesubsidieerde organisaties naast elkaar bestaan.
- Artikel 2.7, lid 2: Aanvragen worden behandeld op volgorde van binnenkomst. Het voorgestelde subsidieplafond bedraagt € 19.000.000. Is dit voldoende om alle huidige gesubsidieerde PG-organisaties onder de nieuwe subsidieregeling te financieren? Wat gebeurt er als het subsidieplafond is bereikt en niet alle aanvragen zijn gehonoreerd?

- Artikel 2.9: Een belangrijk motief voor veel mensen om lid te worden van een patiëntenorganisatie is lotgenotencontact en informatie. Door te stellen dat lotgenotencontact en informatie voor iedereen uit de doelgroep gratis toegankelijk en beschikbaar moet zijn, wordt het bestaansrecht van patiëntenorganisaties ondermijnd.
- Artikel 2.9, lid 1: Belangrijk voor lotgenotencontact is dat dit plaatsvindt in een veilige en gecontroleerde omgeving. Daarom kan dit niet toegankelijk zijn voor iedereen die behoort tot de doelgroep. Huid Nederland pleit ervoor om 'toegankelijk voor iedereen die behoort tot de doelgroep' te wijzigen in 'toegankelijk voor iedereen die zich heeft geregistreerd bij, of lid is van de PG-organisatie'.
- Artikel 2.9, lid 2b: De informatie die door PG-organisaties wordt verstrekt kan aanvullend zijn op informatie die is gebaseerd op de stand der wetenschap en de medische praktijk, bijvoorbeeld informatie gebaseerd op ervaringsdeskundigheid. Wij stellen voor het begrip 'ervaringsdeskundigheid' hiertoe te voegen.
- Artikel 3.2. De subsidie bedraagt ten hoogste € 125.000. In de toelichting staat een bedrag van €250.000. Welk bedrag is correct?
- Artikel 3.4. Op basis van welke criteria en door wie worden projectaanvragen beoordeeld?
- Artikel 4.2, lid c. De contributiebijdrage van € 2.000 per lidorganisatie lijkt een arbitrair bedrag. Het is voor verschillende federatieve samenwerkingsverbanden hoger dan de huidige bijdrage die wordt gevraagd. Wij stellen voor om een overgangstermijn in te stellen om organisaties in de gelegenheid te stellen hun contributieregeling hierop af te stemmen.
- Artikel 4.2, lid d. Er zijn organisaties met een duaal karakter, die zowel de rol van PG-organisatie vervullen, als die van federatief samenwerkingsverband. Dat lijkt niet te passen binnen de voorgestelde subsidieregeling. Wij suggereren daarom lid d te schrappen.

Met vriendelijke groet,
Bestuur van Huid Nederland