



1. **Artikel 2.3 Subsidievoorwaarden, b. landelijk bereik.**

De aandoening waar onze patiënten vereniging voor staat, is zeldzaam. Het is voor ons belangrijk om internationaal te opereren. Wij zien in artikel 2.3 Subsidievoorwaarden graag terug dat organisaties ook een internationaal bereik mogen hebben zolang de Nederlandse patiënten hierbij voordeel hebben.

2. **Artikel 2.6 Subsidiebedrag**

1. De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 2, bedraagt ten hoogste € 75.000 per aanvrager.

De hoogte van het instellingssubsidie bedrag (max. euro 75.000, nu 55.000) vinden wij aan de lage kant. Wij werken met onbetaalde vrijwilligers. Zij zetten zich meerdere dagen per week belangeloos en kosteloos in. Dat terwijl wij een duurzame/toekomst vaste organisatie nastreven die patiënten (en hun families) langdurig professioneel kan ondersteunen (vanwege de sociale impact of risico op complicaties op latere leeftijd). De onbetaalde vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten (intrinsieke motivatie) mogen niet een redelijke financiële vergoeding (zoals euro 30/uur) ontvangen voor hun activiteiten. De vrijwilligersvergoeding staat meestal in geen verhouding tot de hoeveelheid bestede tijd. Als wij werk uit kunnen besteden aan externe partijen met betaalde professionals (commerciële bedrijven), hanteren zij al snel uurtarieven van euro 100 (excl. BTW).

3. **Artikel 2.9 Subsidie verplichtingen**

“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”.

Wij organiseren lotgenoten contactdagen en ledenconferenties gratis voor leden, niet-leden vragen wij om lid worden. Presentaties kunnen leden na afloop inzien. Zonder de voorwaarde van lidmaatschap, worden (de meeste) mensen niet lid. Als kleine patiëntenorganisatie van een zeldzame aandoening kunnen wij heel moeilijk aan het minimale aantal leden te komen, terwijl ons werk zo belangrijk wordt ervaren en de evenementen goed bezocht worden.

Als onze evenementen gratis toegankelijk worden, hoe weten wij dan of iemand de aandoening heeft? Of dat iemand een familielid is van iemand met de aandoening? Of kan het iemand zijn die gebruik wil maken van een gratis kaartje? Hoe moeten mensen aantonen een relatie te hebben met de aandoening (doktersverklaring)?

Het is praktisch niet uitvoerbaar en al snel in strijd met de AVG of het maakt ons kwetsbaar door ons te vragen zeer AVG gevoelige informatie op te slaan.



4. Impact en bereik

Wij horen al jaren dat 'impact en bereik' de nieuwe subsidie eis gaat worden en het leden aantal (100 leden/donateurs) gaat vervallen. In het nieuwe voorstel voor de subsidie kunnen wij niet terugvinden. Wij zien met onze organisatie liever 'impact en bereik' groeien, dan een aantal leden of donateurs van onze vereniging. Waarom wordt deze voorwaarde niet gehanteerd?