

## **Bijdrage Internetconsultatie PGO subsidie 2024-2028**

### **Harteraad**

#### **Wie we zijn**

Harteraad is het ervarings- en datagedreven expertisecentrum voor het dagelijks leven met hart- en vaatandoeningen en de belangenbehartiger van de 1,7 miljoen mensen met hart- en vaatziekten in Nederland.

#### **Waarom dat belangrijk is**

Met de kennis en ervaring die Harteraad opdoet uit de tienduizenden contacten met de doelgroep blijkt dat daarmee nog een wereld te winnen valt. Niet alleen voor het verkrijgen van grip op de aandoening en het daarmee leven maar ook voor het terugdringen van de ziektelast die het met zich meebrengt voor de zorg en maatschappij. Het IZA (onder passende zorg) beschrijft hiervoor waardevolle uitgangspunten. Passende subsidie stelt ons in staat om daarin onze rol te kunnen nemen. Als expert, vertegenwoordiger en als de organisatie die, op uiteenlopende manieren, in dagelijks contact met de doelgroep staat. Waarmee de mensen zelf in staat worden gesteld een belangrijke rol te vervullen in het zorgproces o.a. door goed geïnformeerd samen beslissen.

We werken niet alleen nauw samen met en vervullen een rol voor de mensen met de ziektes maar ook voor de betrokken instanties en organisaties in de zorg. Bijvoorbeeld door aan te geven hoe de zorg of communicatie worden ervaren en waar betere aansluiting nodig en mogelijk is als juiste zorg op de juiste plek. Daarmee hebben we een unieke rol, positie en bijdrage in de samenwerking van patiënt tot patiënt en van patiënt tot zorgverlener. Op zowel individueel als collectief niveau.

Harteraad is blij dat er een aangepast conceptkader ligt voor de periode vanaf 2024. Maar zijn van mening dat het totale bedrag wat ter beschikking wordt gesteld aan de PG-organisaties en hun samenwerkingsverbanden en koepels, te laag is om deze noodzakelijke rol nu en in de toekomst op een afdoende manier te kunnen vervullen. Het staat niet in verhouding tot de inspanningen die noodzakelijk zijn en de komende jaren worden verlangd. Een sterke PG-beweging draagt onherroepelijk bij aan de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. Dat is in ons aller belang.

#### **Ontwikkeling**

Harteraad heeft zich in de afgelopen jaren ontwikkeld van meer traditionele patiëntenvereniging tot ervarings- en datagedreven expertisecentrum. Vanuit een fusie van verschillende patiëntenorganisaties is gewerkt aan een eenduidige en gedragen visie op de toekomst en professionalisering van de aanpak en organisatie voor deze groeiende doelgroep.

De voorgestelde subsidie, ook voor de periode vanaf 2024, staat niet in verhouding tot deze ontwikkeling en de eisen die in de huidige tijd en aan professionele vertegenwoordiging aan de organisatie worden gesteld. Denk bijvoorbeeld aan AVG eisen maar ook het gebruik en beheer van geautomatiseerde systemen. Daarbij merken we op dat het subsidiebedrag al meer dan 10 jaar niet is geïndexeerd.

Harteraad is van mening dat de €60.000 die nu voor fusieorganisaties wordt voorgesteld (een afwijkend bedrag ten opzichte van niet gefuseerde patiëntenorganisaties) niet bijdraagt aan de noodzaak en het belang van verdere krachtenbundeling van de patiëntenbeweging. Wellicht onbedoeld valt hiermee een belangrijke prikkel voor verdere fusie weg. Het doet ook geen recht aan de toenemende complexiteit die van een fusie uitgaat. Denk daarbij aan het zoeken van gemeenschappelijkheid/overkoepelende thema's en het tegelijkertijd recht blijven doen aan de onderlinge verschillen op basis van ziektebeelden en bijpassende behandelingen.

### **Openbaarheid van lotgenotencontact en informatie**

In de kaders staat beschreven dat informatie en lotgenotencontact voor iedereen openbaar toegankelijk moet zijn. Hoewel wij van mening zijn dat dergelijke informatie laagdrempelig toegankelijk moet zijn voor de doelgroep vragen we wel aandacht voor het feit dat dat in een voor de doelgroep veilige, onafhankelijke en betrouwbare omgeving moet kunnen plaatsvinden.

### **Toenemend beroep**

Harteraad heeft in de achterliggende periode en mede als gevolg van de ingezette professionalisering ervaren dat er in toenemende mate een beroep wordt gedaan op de inzet van toegeruste ervaringsdeskundigen en professionals op het gebied van patiëntervaringen en -behoeften. We lopen tegen de grenzen van onze mogelijkheden aan.

De komende jaren wordt er nog meer van ons verwacht en worden de taken uitgebreid als gevolg van het IZA en passende zorg. Uiteraard brengen we graag onze expertise in. Dit vraagt om een evenredige verhoging van de subsidie omdat een goede inbreng van het patiëntperspectief een positief effect heeft op de relevantie van passende zorg.

### **Tenslotte**

Harteraad neemt graag ook de komende jaren de verantwoordelijkheid voor het inbrengen van het patiëntperspectief bij passende zorg, het krijgen van grip op het leven met een ziekte en (regionale) samenwerking binnen de zorg. Wij geloven in de ongekende toegevoegde waarde ervan. Een passend financieringskader voor de PG-beweging geeft daarmee ook de erkenning dat die inbreng ertoe doet en op waarde wordt geschat.