

Utrecht, 31 maart 2023

Betreft: internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties'

Geacht ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Dank voor de uitnodiging om deel te nemen aan de internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. We maken hier graag gebruik van.

We zijn blij dat de bijdrage vanuit het PGO-subsidiekader wordt gecontinueerd en dat er mogelijkheden zijn om middels samenwerking met andere organisaties extra subsidie te ontvangen.

Echter willen we u ook attenderen op de hoogte van de subsidies. Door de jaren heen blijkt het werk dat wij doen gewaardeerd wordt. Ook zien we dat nog steeds veel werk te verrichten is. De kosten die dit met zich mee brengt dienen we op een andere manier te financieren dan via overheidssubsidies. De subsidietoekenningen stijgen niet met deze kosten mee.

Dat betekent dat de extra subsidie-inkomsten zoals nu in het kader staan, ons inziens niet extra zijn maar noodzakelijk. Daarom opteren wij voor een hogere toekenning van subsidies. Zie hiervoor ook de brief die Ieder(in) en collega patiëntenorganisaties naar u hebben gestuurd.

Wij werken samen met onze leden, collega-organisaties, Ieder(in) en andere instanties hard aan een samenleving waaraan mensen met een beperking een volwaardig en gelijkwaardig deel kunnen nemen. Een gezamenlijk belang, óók van de overheid. De overheid wil hierin bijdragen via het subsidiekader maar de hoogte daarvan staat niet in verhouding tot het werk dat wij doen. Het doel is, zoals beschreven 'is het verder versterken en professionaliseren en dat mensen met een aandoening of beperking de weg tot passende zorg weten te vinden en dat zij volop kunnen deelnemen aan de maatschappij'. Met deze karige regeling (terugtrekkende overheid, meer werk, meer zorg, meer belangenbehartiging, hoge extra kosten) staat de hoogte van de subsidie in geen verhouding tot het door diezelfde overheid gestelde doel! (versterken, professionaliseren en een betere toegang tot de zorg voor mensen die dat nodig hebben).

Wij geven stem aan wat er leeft onder onze leden. We ondersteunen waar nodig en trekken samen op om bovenstaande doelstelling te realiseren. We verbinden ons graag aan gestelde doelen. We bevinden ons dicht bij hen die gezien moeten en willen worden. Zij kunnen dit niet altijd (goed) verwoorden. Samen doen we dat. Waardevol ook voor de overheid. En dat met relatief geringe middelen.

Wij pleiten er daarom voor dat de subsidie voor organisaties van mensen met een beperking of chronische ziekte meer in lijn wordt gebracht met de groeiende maatschappelijke opgave en de grote meerwaarde die deze organisaties hebben. De voorgestelde plafondbedragen zijn hiervoor te laag.

In het subsidiekader wordt het fenomeen 'federatie' ingebracht.

Dit sluit op zich aan bij initiatieven die wij, samen met collega-organisaties KansPlus, Helpende Handen, EMB Nederland, Sien en C2U, in netwerkverband al invullen.

De eisen zoals in het kader benoemd zijn voor ons nog onduidelijk.

Wij opteren graag voor deelname aan een federatieve samenwerking, echter meer duidelijkheid hierover is nodig. Wat zijn de consequenties hiervan, welke verplichtingen gelden dan. Wij willen onze identiteit houden, willen waar nodig en wenselijk delen met anderen. Hoe groot is gevaar dat de extra subsidie besteed moet worden aan extra administratieve lasten of ingewikkelde samenwerkingsconstructies. Ook vragen we ons af hoe de afbakening tussen federatie en deelnemende organisaties moet zijn. Ook de aanlooptijd (minimaal 1 jaar als federatie functioneren) lijkt ons een onterechte voorwaarde. Want de consequentie is dat u vraagt aan ons om eerst te investeren met 'eigen' geld en daarna wordt beoordeeld of en hoe de overheid hierin wil bijdragen. De voorwaarde dat materiaal gedeeld moet kunnen worden met de buitenwereld geeft ook problemen. Een belangrijke andere inkomstenstroom voor onze vereniging is namelijk de contributie van onze leden. In verenigingen hebben leden voordelen vanwege hun lidmaatschap. Als deze voordelen vervallen, wordt het voor ons veel ingewikkelder om leden te behouden en te werven. Duidelijk is dat daarmee onze financiering op een ander vlak problemen oplevert.

In het kader wordt aangegeven dat de toekenning op basis van volgorde van inschrijving plaats vindt. Dit vinden wij een oneigenlijk toekenningscriteria. De kwaliteit en de betrouwbaarheid van organisaties en de (bewezen) toegevoegde waarde zijn belangrijker dan de snelheid van handelen.

Nogmaals dank voor uw uitnodiging om deel te nemen aan de internetconsultatie. We denken en werken graag mee aan een goed en uitgebalanceerd subsidiekader. We gaan ervan uit dat u genoemde aandachtspunten mee zult nemen in het bijstellen van het subsidiekader.

Met vriendelijke groet,

P.M. van den Enden  
Directeur van vereniging Dit Koningskind  
Joseph Haydnlaan 2A  
3533 AE UTRECHT