

Reactie Patiëntenfederatie Nederland inzake de internetconsultatie VWS over het PG-beleidskader

29 maart 2023

1. Meer financiële middelen in het kader

Het huidige kader is financieel verruimd, maar wij blijven van mening dat die verruiming onvoldoende is. Het kader zou dringend financieel verder verruimd moeten worden, en dat is waar wij ook voor pleiten. Mn het basisbedrag voor categorale patiëntenorganisaties is te laag om daadwerkelijk te kunnen professionaliseren.

We dringen aan op een verdere verhoging van het kader, om als PG-beweging dat te kunnen doen wat van ons wordt verwacht. Zowel de inbreng van het patiëntenperspectief in processen als IZA, om de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden, inbreng te leveren in wetenschappelijk en toegepast onderzoek, als om de patiënt te versterken en te ondersteunen, waar nodig. Wie anders dan de Pg-organisaties kunnen dit doen? Pg-organisaties zijn de organisaties die in direct contact staan met mensen met een ziekte. Zij zijn de enige organisaties die de verbinding kunnen leggen tussen de zorg/ziekenhuizen/medisch specialisten/onderzoekers/overheid etc enerzijds en de patiënt/patiënten anderzijds. Bij het vormgeven van passende zorg vragen alle betrokken partijen daarom een volwassen en stevige bijdrage van deze organisaties. En die organisaties kunnen dat alleen doen als ze in staat wordt gesteld om te professionaliseren, dat is een noodzakelijke voorwaarde.

Verhoging van het budget is ook wenselijk en noodzakelijk omdat er vanaf 2021 geen indexering van de subsidie meer heeft plaatsgevonden. De Pg-beweging kent daardoor al meer dan 10 jaar een financiële achteruitgang. Daarbij ook in aanmerking nemend dat, naast de inhoudelijke taken, de bedrijfsmatige taken van de Pg-organisaties (zoals rondom de AVG) wel sterk in omvang zijn toegenomen.

2. Tegengaan onderlinge concurrentie op basis van aantallen leden

We zijn niet gecharmeerd van het idee dat "de sterkste wint" als het gaat om patiëntenorganisaties voor éénzelfde of vergelijkbare aandoening. Er kunnen wel degelijk relevante verschillen in impact en bereik zijn tussen deze organisaties. Een dialoog en onderzoek zijn in een dergelijke situatie passender. In plaats van concurrentie om aantallen leden of donateurs kan beter sprake zijn van professionele begeleiding, mediation of advisering. Of combineer nieuwe toetreding met een prikkel tot samenwerking. Het bovenliggende doel moet toch zijn om de PG-beweging in zijn geheel te versterken. Maak samenwerken aantrekkelijk en concurreren juist onaantrekkelijk.

3. Drempels federatief samenwerkingsverband

Het is in de regeling vrijwel onmogelijk om een – mogelijk zeer wenselijk – nieuw federatief samenwerkingsverband te starten. De subsidie is interessant voor reeds bestaande samenwerkingsverbanden, want voorwaarde is dat ten minste 12 maanden sprake moet zijn van een zelfstandig functionerend samenwerkingsverband. Dat creëert een te hoge drempel voor nieuwkomers, we zouden die drempel graag verlaagd willen zien.

4. Aanpassen openbaarheid van lotgenotencontact en informatie

Artikel 2.9 (pag. 5), en de toelichting daarop op pagina 18 en 22:

We vinden het niet wenselijk dat alle lotgenotencontact en informatievoorziening altijd en voor iedereen toegankelijk zou moeten zijn:

- het haalt de noodzaak van een lidmaatschap weg, waarom zou iemand nog lid worden als alles openbaar is
- Lotgenotencontact is soms klein, privé en persoonlijk van patiënten/leden met elkaar, dat kan niet openbaar
- organisaties kunnen geen kleine financiële bijdrage meer vragen voor bepaalde zaken, wat om allerlei redenen wel wenselijk kan zijn (bv. tegengaan van no-show, of simpelweg beperken van de kosten)
- je kan geen specifieke informatie meer geven aan alleen die mensen die het betreft over bv. een zeldzame variant van een aandoening
- persoonlijke informatie zoals patiëntverhalen worden nu vaak gedeeld met leden, juist onder voorwaarde dat het niet algemeen toegankelijk is

Beter is om er van te maken: streven naar zoveel mogelijk. *Zo veel mogelijk* openbare informatie en *zo veel mogelijk* openbaar lotgenotencontact.

Punt b bij de informatievoorziening voor doelgroepen is te beperkt. Alleen de medisch wetenschappelijke standaard is een te star kader, er moet ook ruimte zijn voor informatie vanuit bijvoorbeeld het perspectief van ervaringsdeskundigheid, of het patiëntenperspectief.

5. Volledige indexering (p.13)

Indexering van het subsidiebedrag is noodzakelijk om de (jaarlijks) stijgende kosten van personeel en materieel te dekken. Daarom zou de **kan**-bepaling moeten worden gewijzigd in een **zal**-bepaling. Naast de OVA voor de personele component zou de prijsindex voor de materiele component moeten worden opgenomen.

6. Beoordeling

In zowel 2.7. 3.3. als 4.4. staat dat het beschikbare bedrag op volgorde van ontvangst van de aanvragen wordt verdeeld. Toekenning van subsidie zou ons inziens op inhoudelijke grondslagen moeten gebeuren. Zeker waar er dit jaar om meerdere fronten tegelijkertijd subsidies kunnen worden aangevraagd, en het tijdsbestek van aanvragen dit jaar ook nog eens zeer krap zal zijn.