



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Onderwerp : reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties  
Datum : 31 maart 2023  
Referentie : embhm20230331  
Inlichtingen bij : Han Mennen, h.mennen@embnederland.nl

Geachte ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Hartelijk dank voor het voorleggen van de internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. EMB Nederland heeft met interesse kennisgenomen van de herziening van het huidige beleidskader. We zijn blij dat VWS de patiënten- en gehandicaptenbeweging verder wil versterken met dit nieuwe subsidiekader en dat het heeft ingezien dat jaarlijkse indexering daar onlosmakelijk mee verbonden is.

Als landelijke belangenvereniging voor verwanten en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met Ernstig Meervoudige Beperkingen willen we in aansluiting op de reactie van Ieder(in), een aantal belangrijke verbeterpunten meegeven bij het voorgelegde nieuwe subsidiekader. Daarbij zijn voor ons de volgende kernpunten van belang:

- De voorgestelde verhoging van de subsidiebedragen is een stap vooruit maar onvoldoende voor een volwaardig toegeruste PG-beweging.
- Het is belangrijk om de PG-beweging in zijn geheel te versterken. De elementen in het subsidiekader die concurrentie en versnippering tot gevolg hebben, doen hier onrecht aan.
- Sommige subsidievoorwaarden zijn onwerkbaar en hebben een uitsluitende werking. Dat past niet bij een subsidieregeling die gericht is op versterking van de PG-beweging.

Uitgangspunt voor EMB Nederland is de ingediende reactie van koepelorganisatie Ieder(in). Een aantal in deze reactie genoemde onderwerpen wil EMB Nederland graag expliciet benadrukken, zonder afbreuk te doen aan de totale reactie van Ieder(in).



## **1. De voorgestelde verhoging van subsidiebedragen is een halve stap vooruit**

De voorgestelde verhoging van het totaal beschikbare bedrag voor het subsidiekader is hard nodig. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties hebben al veel te lang te maken met grote financiële zorgen. De voorgestelde verhoging van de bedragen voor de instellingssubsidie nemen deze zorgen niet weg. De verhoogde bedragen zijn volgens EMB Nederland slechts te typeren als een halve stap vooruit. Eerder is door de koepels gezamenlijk becijferd dat een totaalbedrag van 71 miljoen euro nodig is gegeven de opgaven die voorliggen. In deze berekening was de huidige, hoge inflatie nog niet eens meegenomen.

EMB Nederland werkt hard aan het naar voren brengen van het perspectief van mensen met EMB en hun naasten. Zij brengen het perspectief van de mensen om wie het gaat in bij politiek en bestuur, in wetenschappelijk onderzoek en in kwaliteitstrajecten in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Deze inbreng is onmisbaar en bevordert doelmatig beleid, passende zorg en leidt tot het bijsturen van onrechtvaardige of inefficiënte maatregelen. Het beroep dat wordt gedaan op deze ervaringsdeskundigheid neemt dan ook alleen maar toe. Met de huidige subsidiebedragen zijn veel PG-organisaties niet in staat om het groeiend aantal taken goed uit te voeren. 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.

## **2. Onwerkbare voorwaarden aan besteding instellingssubsidie**

*Betrekking op: art. 2.9*

In artikel 2.9 zijn verschillende subsidieverplichtingen beschreven die nieuw zijn ten opzichte van het huidige subsidiekader. Over deze nieuwe verplichtingen maken wij ons zorgen. De gestelde verplichtingen hebben vergaande consequenties:

- PG-organisaties mogen geen bijdrage vragen voor deelname aan bijeenkomsten. Hiermee valt een belangrijke inkomstenbron weg voor het dekken van locatiekosten.
- De verplichting om activiteiten ook gratis aan niet-leden aan te bieden verlaagt de meerwaarde van het lidmaatschap van de PG-organisatie. Dit maakt het werven van leden extra moeilijk.
- De gestelde eis ten aanzien van het taalniveau bij informatievoorziening zorgt voor veel extra werk, zeker als sprake is van websites, brochures e.d. die nog niet aan die eis voldoen. Dit is op korte termijn voor PG-organisaties onmogelijk uitvoerbaar vanwege hun kleine personeelsbestand en krappe budgetten.



Ons voorstel is om in het nieuwe subsidiekader de beschreven subsidieverplichtingen los te laten en PG-organisaties het vertrouwen te geven dat de financiële middelen voor lotgenotencontact en informatievoorziening goed worden besteed.

### **3. Concurrentie tussen PG-organisaties is onacceptabel**

*Betrekking op: art. 2.4 en art. 2.5*

In de nieuwe regeling staat de mogelijkheid beschreven dat de ene PG-organisatie de plek van een andere, vergelijkbare PG-organisatie in het subsidiekader kan overnemen. Dit is mogelijk als de nieuwe organisatie 25 procent meer leden of donateurs weet te werven. De keuze voor deze insteek baart ons grote zorgen. Er ontstaat een ongewenste concurrentiestrijd tussen PG-organisaties, die de onderlinge samenwerking bemoeilijkt. Dit zorgt voor versnippering en versplintering, terwijl de ambitie van het nieuwe kader juist is om de PG-beweging te versterken.

EMB Nederland is van mening dat het creëren van meerwaarde voor mensen met een beperking voorop moet staan. Iedere PG-organisatie die hieraan bijdraagt zou toegang moeten kunnen krijgen tot het PG-subsidiekader. Laat daarom het criterium van slechts één organisatie per aandoening los, maar kijk naar het criterium of organisaties meerwaarde bieden aan mensen en de PG-beweging als geheel.

Ten slotte willen wij benadrukken dat concurreren om aantallen leden en donateurs zeer nadelig is voor organisaties die te maken hebben met armoede in hun achterban. De gevraagde bijdrage voor leden of donateurs van 25 euro kan dan te hoog zijn en het gevolg is dat de instellingssubsidie voor deze organisaties buiten bereik blijft.

### **4. Drempel voor het starten van federatieve samenwerkingen is te hoog**

*Betreft art. 4.2*

Het nieuwe subsidiekader biedt de ruimte om extra middelen te verwerven door middel van het starten van een zogeheten federatief samenwerkingsverband. De gedachte hierachter is gebaseerd op samenwerkingen die op dit moment reeds veel toegevoegde waarde bieden.

Wij zijn van mening dat in de subsidieregeling een aantal voorwaarden zijn gesteld die het vormen van een nieuw federatief samenwerkingsverband nagenoeg onmogelijk maken. De subsidie lijkt in het bijzonder interessant voor reeds bestaande samenwerkingsverbanden. Vooral de voorwaarde dat ten minste 12 maanden sprake moet zijn van een zelfstandig functionerend samenwerkingsverband creëert een hoge drempel. In onze achterban bestaan organisaties die te typeren zijn als federatieve samenwerking. Maar die functioneren momenteel als een netwerk. Het ontbreekt aan budget en expertise om een organisatie op te richten die voldoet aan de in art. 4.2 gestelde voorwaarden. Als hiervoor de projectsubsidie 'impact en bereik' is bedoeld (bijvoorbeeld art. 3.1 lid 2, sub d) dan is het goed om hier expliciet naar te verwijzen. Maar het is voor ons ook een vraag in hoeverre het meerwaarde heeft om bestaande



goed werkende informele samenwerkingsverbanden te verplichten hun samenwerking te formaliseren.

Bijzondere aandacht willen wij vragen voor twee eisen die de start van of de deelname aan een federatief samenwerkingsverband kunnen blokkeren.

1. De eis dat ten minste vijf gesubsidieerde organisaties lid moeten zijn (art. 4.2, lid b) zorgt ervoor dat een landelijke PG-organisatie met alleen lokale organisaties als lid nooit aanspraak kan maken op de subsidie. Terwijl de landelijke organisatie precies de activiteiten verricht zoals omschreven in art. 4.1.
2. De gevraagde inleg van 2.000 euro vormt een blokkade voor PG-organisaties die momenteel geen instellingssubsidie ontvangen. Waar halen zij de middelen vandaan om deel te nemen aan een federatief samenwerkingsverband?

EMB Nederland is van mening dat de subsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden beter bijdraagt aan het versterken van de PG-beweging als ook netwerken van PG-organisaties aanspraak kunnen maken op subsidie, er ondersteuning beschikbaar komt bij het kiezen voor de beste federatieve samenwerking en geen subsidievoorwaarden worden gesteld die de start van of deelname aan een federatief samenwerkingsverband blokkeren.

Met vriendelijke groet,

Han Mennen  
EMB Nederland