



Reactie Stichting Pulmonale Hypertensie op: internetconsultatie PG-subsidiekader '24 – '28

Hoofdstuk 1. Algemene bepalingen

Belangenbehartiging: wij zouden graag zien dat 'leden' wordt vervangen door 'leden en de doelgroep'. Belangenbehartiging blijft immers niet beperkt tot de leden van de pg-organisaties.

2. Instellingssubsidie voor pg-organisaties

2.7 Subsidieplafond en wijze van verdeling

De toetsingscriteria voor het beoordelen van de subsidieaanvragen zijn onduidelijk. 'Wie het eerst komt, wie het eerst maalt' doet geen recht aan verschillen in impact en bereik van de aanvragers. Bestaande pg-organisaties die afgelopen jaren subsidie ontvingen krijgen voorrang. Kunnen zij in de nieuwe subsidieregeling de subsidie mislopen als het subsidieplafond is bereikt? Ondanks dat de aanvraag voor de gestelde deadline ingediend wordt? Met andere woorden: is snelheid nu ineens een belangrijk item geworden? Kleine PG organisaties zijn dan in het nadeel, gezien zij geen betaalde krachten hebben die kunnen zorgen voor een snellere invoering van de juiste gegevens.

2.9 Subsidieverplichtingen

Activiteiten in het kader van lotgenotencontact zijn gratis toegankelijk voor iedereen die tot de doelgroep behoort. De bedoeling hiervan is duidelijk, maar is te ruim gesteld. Een kleine geldelijke bijdrage voor het dekken van kosten van een bijeenkomst voor niet-donateurs lijkt ons billijk; waarom zouden mensen lid worden van een organisatie als ze de activiteiten ook als niet-lid kosteloos kunnen afnemen?

Citaat:

De informatievoorziening voor doelgroepen:

- a. wordt digitaal kosteloos beschikbaar gesteld voor algemeen publiek;
- b. is in lijn met de stand van wetenschap en medische praktijk;
- c. wordt in ieder geval aangeboden in de Nederlandse taal.

Punt b zijn we het niet mee eens. De informatie die door PG-organisaties wordt verstrekt kan een aanvulling zijn op informatie die is gebaseerd op de stand der wetenschap en de medische praktijk, bijvoorbeeld informatie gebaseerd op ervaringsdeskundigheid. Het begrip 'ervaringsdeskundigheid' zou hieraan moeten worden toegevoegd.

Indien een pg-organisatie vanuit haar ervaringskennis en haar ervaringsdeskundigheid een ander verhaal wil laten horen zou dat moeten kunnen.