

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



Nijkerk, 2 april 2023

Betreft: reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Geachte heer/ mevrouw,

De NVHP heeft met interesse kennis genomen van de herziening van het huidige beleidskader voor de subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties. In de voorgenomen herziening zien wij onderdelen die nodig zijn zoals de indexatie van de instellingssubsidie. Tegelijkertijd maken wij ons grote zorgen over de praktische uitvoering zonder extra gelden en menen wij dat enkele voorstellen het belang van patiënten in Nederland niet op juiste wijze dienen of ten goede komen.

Belang van lidmaatschap:

Lidmaatschap van onze vereniging is belangrijk. Wij behartigen de belangen van mensen met een stollingsstoornis en zorgen daarom dat we in nauwe verbinding staan met onze leden, dit om ons beleid op af te stemmen. Regelmatig horen wij als bestuur wat er speelt onder de leden, bijvoorbeeld tijdens onze jaarlijkse algemene ledenvergadering. Ook organiseren wij lotgenotenactiviteiten voor jong en oud, zodat patiënten kunnen ervaren dat ze geen uitzondering zijn. Het verschaft hun een referentiekader en leert hen om een manier te vinden om met de stollingsstoornis om te gaan. Daarnaast zorgen wij ervoor als vereniging dat iemand met een stollingsstoornis de juiste informatie kan vinden via onze website, webinars, nieuwsbrief, ledenmagazine en podcasts. In het verstrekken van de juiste informatie en het organiseren van de juiste activiteiten gaat veel tijd en geld zitten.

Veel van onze informatievoorziening en belangenbehartiging doen wij voor leden én niet-leden. Maar wij begrijpen niet dat er in het herziene beleidskader een verplichting is opgenomen om activiteiten ook gratis aan niet-leden aan te bieden. Wat is dan nog de meerwaarde om lid te worden en lidmaatschap te betalen? Naast de uitvoeringskosten van onze activiteiten zit er ook veel voorbereidingstijd in, dit is niet alleen tijd van vrijwilligers.

Voor een financieel gezonde vereniging is het belangrijk om enige zekerheid te hebben over jaarlijkse, structurele inkomsten. Als dit niet van de lidmaatschappen komt, zal hier een ruimere instellingssubsidie voor in de plaats moeten komen.

Gratis toegankelijkheid voor activiteiten van patiëntenorganisaties:

Wij vinden het belangrijk dat onze activiteiten toegankelijk zijn voor mensen met een stollingsstoornis, leden en niet-leden. Wanneer een activiteit zich richt op een specifiek, kleiner deel van de vereniging, brengen wij hier een bijdrage in de kosten voor in rekening. Een van onze grootste activiteiten waar lotgenotencontact en informatievoorziening bij elkaar komen, is ons jaarlijkse kampeerweekend. Een kampeerweekend zonder eigen bijdrage van de deelnemers, is niet realiseerbaar. Ook hebben we door ervaring geleerd dat een lotgenotenactiviteit méér moet zijn dan alleen een ruimte huren waar mensen in gesprek gaan. Door een aantrekkelijke activiteit te organiseren zien wij dat leden én niet-leden komen opdagen. Een aantrekkelijke activiteit brengt echter ook extra kosten met zich mee, die deelnemers overigens graag zelf dragen. Voor wie niet kan bijdragen hebben we een oplossing. Daarnaast is het zo dat een eigen bijdragen van deelnemers zorgt voor een minder vrijblijvend geheel, zodra er kosten gemaakt zijn is de stap om alsnog niet op te dagen kleiner.

Mocht het rekenen van een eigen bijdrage per activiteit niet meer toegestaan zijn dan hebben wij een ruime extra verhoging van het subsidiebedrag nodig.

Taalniveau B1:

In de uitingen van onze vereniging streven wij ernaar om informatie zo toegankelijk mogelijk te maken zodat zoveel mogelijk mensen met een stollingsstoornis deze informatie begrijpen. Toch kan het voorkomen dat er teksten in uitingen zijn die nog niet het verlangde taalniveau hebben. Wij maken ons zorgen om de voorwaarde voor de instellingssubsidie om alle (bestaande) informatie beschikbaar te hebben op taalniveau B1. Voor de uitwerking van dit voorgenomen beleid zullen wij door middel van professionele communicatiekrachten extra moeten investeren om alle teksten te controleren en waar nodig aan te passen naar het juiste taalniveau.

Wij zien graag een aangepast subsidievoorstel tegenmoet,

Met vriendelijke groet,

namens het bestuur van de NVHP



Arnoud Plat
voorzitter



Kees Gravendeel
secretaris



Eugène Baijings
penningmeester

