

## **Algemeen**

De toetsingscriteria voor het beoordelen van de subsidieaanvragen vinden wij onduidelijk. De methodiek van wie het eerst komt, wie het eerst maalt doet geen recht aan verschillen in impact en bereik van de aanvragers. Verder zou de mogelijkheid voor bezwaar en beroep ergens vermeld moeten worden.

## **Hoofdstuk 1. Algemene bepalingen**

### Belangenbehartiging:

Vervang 'leden' door 'leden en de doelgroep' (belangenbehartiging zou niet beperkt moeten worden tot de leden van de pg-organisaties).

PG-organisatie: vervang 'de belangen' door 'het behartigen van de belangen' (de taak van een pg-organisatie is immers het behartigen van de belangen van de doelgroep).

## **2.8 Aanvraag tot subsidieverlening**

Lid 5. Dit lid kan vervallen. Het vijfde lid verschuift (onterecht) de invalshoek voor de bestaansgrond van een pg-organisatie van het 'maatschappelijk perspectief van cliënten en naasten' naar het 'wetenschappelijk perspectief van professionals en onderzoekers'. Een pg-organisatie wordt primair gekenschetst door een gedeelde beleving en herkenning van een aspect van zorg of welzijn vanuit haar leden/donateurs. Het zou om de bestaansgrond vanuit 'sociaal-maatschappelijk perspectief' in plaats van 'medisch-wetenschappelijk perspectief' moeten gaan.

Bij 2.9 subsidieverplichtingen 2b in lijn met de stand van wetenschap en medische praktijk komen we hier nader op terug.

## **Artikel 2.9 Subsidieverplichtingen**

### **1. Activiteiten in het kader van lotgenotencontact zijn gratis toegankelijk voor iedereen die behoort tot de doelgroep.**

Allereerst kost het organiseren van lotgenoten-contact geld. Wij vragen ons af hoe toereikend de middelen hiervoor zullen gaan zijn die wij uit de subsidiegelden krijgen. Als we lotgenotencontact altijd gratis moeten aanbieden kan dat ertoe leiden dat de kwaliteit zal verminderen en/of we het minder vaak kunnen gaan aanbieden.

In de tweede plaats zal er in deze situatie geen prikkel meer zijn om lid of donateur te worden van de patiëntenvereniging, waardoor het ledenaantal mogelijk zal afnemen. Als het ledenaantal onder de ondergrens van 100 leden komt, heeft dit vervolgens invloed op de subsidieaanvraag.

Ten derde, vinden wij het absoluut te rechtvaardigen dat er een kleine bijdrage gevraagd mag worden aan deelnemers van lotgenotencontact. Deze bijdrage is namelijk vaak nodig om een evenement te verbeteren in kwaliteit en zorgt voor minder 'no-shows' tijdens het evenement. Daarnaast biedt de bijdrage een mogelijkheid om vaker en op meerder plekken in Nederland lotgenotencontact te organiseren, waardoor het toegankelijker is voor de volledige doelgroep.

### **2b. De informatievoorziening moet in lijn zijn met de stand van de wetenschap en medische praktijk.**

Het is onduidelijk welke criteria er zijn m.b.t. het in lijn zijn met de stand van de wetenschap en medische praktijk. Vragen die we daarbij willen stellen: Wie gaan deze criteria bepalen? Wat valt er wel/niet onder medische praktijk (i.e. inloophuizen waarmee wij samenwerken op het gebied van informatievoorzieningen)?

Specifiek voor eetstoornissen zijn er veel discussies gaande over de wetenschap versus de praktijk. De uitkomsten en wensen zijn (te) verschillend. Daarbij zijn wij van mening dat het

patiënten- en naastenperspectief een ontzettend belangrijke informatiebron is die juist gedeeld zou moeten worden met de doelgroep, maar ook zeker met behandelaren. Een patiëntenvereniging zou niet geremd mogen worden in het verspreiden van informatie en ervaringsverhalen.

Een patiëntenvereniging is er voor alle patiënten die tot de doelgroep behoren. We zijn er dus ook voor patiënten waarbij de behandeling gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek niet/minder werkt. Het voelt onredelijk om als patiëntenvereniging verplicht te worden enkel informatie te delen die wetenschappelijk onderbouwd is, terwijl de niet-medische praktijk ook andere mogelijkheden laat zien. Daarnaast merken wij dat dat er ook binnen de wetenschap verschillende opinies zijn over wat wel/niet goed is voor de eetstoornispatiënt wat naar onze mening juist laat zien dat er geen één juiste 'oplossing' is. Een patiëntenvereniging moet haar vrijheid behouden om een combinatie van ervaring, wetenschap en praktijk te delen met de doelgroep en achterban. Bij de behandeling van eetstoornissen zijn diverse behandelingen door behandelaars die zich beroepen op de wetenschap en medische praktijk en zij bestrijden elkaar ook daarop. Wij als patiëntenvereniging moeten niet gedwongen worden in soort keurslijf omdat we anders niet voldoen aan de subsidievoorwaarden. Daardoor kan er een soort kramp ontstaan waardoor er onbedoeld een accentverlegging plaatsvindt naar de belangen van de patiëntenvereniging in plaats van de belangen van de patiënt. Indien een patiëntenvereniging hierin niet meer vanuit het perspectief van alle patiënten kan opereren wordt het bestaansrecht van de patiëntenvereniging ondergraven.

Dit artikel moet wat ons betreft aangepast en anders omschreven worden. Met de huidige omschrijving zijn wij het niet eens.