



Aan: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Betreft: Reactie internetconsultatie subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Amsterdam, 3 april 2023

Geacht ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Ruim 1,3 miljoen kinderen en jongeren (0-25 jaar) hebben te maken met een chronische aandoening of beperking, wat neer komt op 1 op de 4 jongeren.<sup>1</sup> Deze jongeren lopen tegen veel drempels aan waardoor zij niet volwaardig kunnen meedoen in de samenleving. Zo zijn zij vaak minder gelukkig dan hun gezonde leeftijdsgenoten<sup>2</sup>, zitten ze regelmatig noodgedwongen thuis omdat er geen passend onderwijs beschikbaar is en is de arbeids- en woningmarkt lang niet altijd toegankelijk voor hen.

JongPIT, de plek voor én door jongeren met een chronische aandoening of beperking, vindt dat dit anders moet. Ons doel is om ervoor te zorgen dat alle jongeren volwaardig mee kunnen doen in een inclusieve maatschappij. Dit doen wij door het faciliteren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het verstrekken van informatie over de mogelijkheden van jongeren met een chronische aandoening of beperking.

We merken dat het beroep dat wordt gedaan op onze organisatie steeds groter wordt. JongPIT wordt regelmatig gevraagd om ervaringen te delen of om mee te denken over beleid. Zo hebben wij op verzoek van diverse ministeries o.a. meegewerkt aan de werkagenda voor de route naar inclusief onderwijs, studentenwelzijn, de verzuimaanpak, de gevolgen van corona en de quarantaine op jongeren met een chronische aandoening, de overgang van school naar werk, de transitie van kindzorg naar volwassenzorg, etc. Dit doen we graag, want wij staan klaar voor elke jongere met een chronische aandoening of beperking. Om onze doelen te realiseren is ook voldoende financiering nodig.

---

<sup>1</sup> 'Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland', Van Hal et al, *Verwey-Jonkers* (2019). Zie ook: [Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland - Verwey-Jonker Instituut](#)

<sup>2</sup> 'Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland'.





Het nieuwe subsidiekader moet zo vormgegeven worden dat het recht doet aan de onmisbare taken die organisaties voor jongeren met een ondersteuningsbehoefte hebben. Daarom maken wij graag van de gelegenheid gebruik om te reageren op de internetconsultatie over de subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Hoewel wij een aantal positieve ontwikkelingen zien, zijn wij voornamelijk teleurgesteld dat de kans niet is benut om het kader aan te passen zodat de focus ligt op de impact van activiteiten en het daadwerkelijk bereiken van de beoogde doelgroep. Op meerdere punten sluit de voorgestelde subsidieregeling op dit moment niet aan bij de huidige tijdsgeest en ontwikkelingen en de ambities om de patiëntenbeweging toekomstbestendig te maken. Bovendien vinden wij het zonde dat diverse aanbevelingen uit het adviesrapport '[Voor Elkaar! Op naar een toekomstbestendige patiëntenbeweging](#)' van ZonMw en de discussienota "[Naar een nieuw beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties](#)" van VWS, niet zijn verwerkt in het nieuwe kader. Graag lichten wij dit hieronder toe.

**Focus op impact en bereik in plaats van leden en donateurs**  
Eén van de voorwaarden van de voorgestelde subsidieregeling is dat de pg-organisatie ten minste honderd leden moet hebben welke per kalenderjaar 25 euro bijdragen. Deze voorwaarde is om twee redenen onwenselijk.

- Een aanleiding om het kader te herzien was dat veel pg-organisaties te maken hebben met een afnemend aantal leden en/of donateur en mensen zich op een meer vrijblijvende en digitale manier organiseren. Dit komt zowel terug in het Integraal Afwegingskader van VWS als in het ZonMw onderzoek '*Op weg naar een toekomstbestendige patiëntenbeweging*'. ZonMw meldt dat in 2020 slechts 5 tot 10% van mensen met een beperking aangesloten is bij een vereniging. De gestelde voorwaarde sluit dan ook niet aan op de huidige maatschappelijke ontwikkelingen. Ook JongPIT is geen vereniging met leden, terwijl wij ons wel inzetten voor een brede doelgroep.
- JongPIT vindt lidmaatschap en het betalen van contributie bovendien zeer onwenselijk. Wij willen een laagdrempelige organisatie zijn die er is voor *alle* jongeren met een chronische aandoening of beperking. Juist voor jongeren wordt een lidmaatschap of het betalen van contributie ervaren als een (te hoge) drempel.

Het niet hebben van leden of donateurs is bovendien verre van een voorwaarde voor het hebben van bereik en impact. JongPIT





zet zich in voor alle 1,3 miljoen jongeren met een chronische aandoening of beperking in Nederland. Dit doen we doormiddel van bijeenkomsten, gesprekken en door ervaringen, onderzoek, adviezen en tips te bundelen en te delen. Door ons groeiend social media bereik staan wij bovendien goed in contact met onze achterban. Wij pleiten er daarom voor om geen voorwaarden te stellen aan het aantal leden en donateurs, maar wel aan de impact en het bereik van een pg-organisatie.

### **Maak aandoeningsoverstijgende thema's niet ondergeschikt aan het aandoeningscriterium**

Het is een positieve ontwikkeling dat het kader is verruimd zodat ook aandoeningsoverstijgende organisaties in aanmerking kunnen komen en zich bijvoorbeeld kunnen richten op jongeren of een aandoening in een bepaalde levensfase. Tegelijkertijd lezen wij ook dat een pg-organisatie in haar statuten moet hebben staan op welke erkende aandoening(en) zij zich richt. Wij denken dat het onwenselijk is om het belang van aandoening overstijgende thema's ondergeschikt te maken aan het aandoeningscriterium. JongPIT is bij uitstek een organisatie die zich richt op de behoeften van jongeren met een chronische aandoening of beperking. Wij zien namelijk dat jongeren met verschillende chronische aandoeningen of beperkingen vaak tegen dezelfde knelpunten aanlopen in de zorg, het onderwijs of werk. Hun problemen zijn vaak gebonden aan hun levensfase en hangen niet direct af van hun specifieke aandoening of beperking. Door onze focus op aandoeningsoverstijgende thema's sluiten wij aan bij de behoefte van een brede doelgroep.

### **Professionalisering en samenwerking vraagt om toegankelijke subsidies**

De voorgestelde subsidieregeling zet in op meer samenwerking tussen pg-organisaties. Desondanks constateren wij dat de regeling hiervoor nog onvoldoende mogelijkheden biedt en in sommige opzichten zelfs samenwerkingskansen beperkt. Met het nieuwe kader wordt een instellingssubsidie bijvoorbeeld mogelijk voor federatieve samenwerkingsverbanden. Maar door de voorwaarde dat een samenwerkingsverband al twaalf maanden zelfstandig moet functioneren, biedt de regeling geen mogelijkheid om een nieuw samenwerkingsverband op te zetten. Dit terwijl het doel van de subsidieregeling juist is om samenwerking te stimuleren. Organisaties die geen instellingssubsidie krijgen, kunnen daarnaast geen projectsubsidie ontvangen. Waar het lastig kan zijn om een instellingssubsidie ontvangen, kunnen pg-organisaties echter al veel impact maken





met een kleinere subsidie voor een beperkte periode. Zoals ook wordt onderkent door ZonMw, kunnen projectsubsidies namelijk een belangrijke bijdrage leveren aan de professionalisering van pg-organisaties.<sup>3</sup> Op deze manier kunnen deze subsidies ook worden gebruikt voor het opzetten en versterken van de (federatieve) samenwerking tussen pg-organisaties. Ook JongPIT zou een projectsubsidie graag voor deze doeleinden willen inzetten. Wij pleiten er daarom voor om aparte subsidiemogelijkheden aan te bieden voor organisaties die buiten de instellingssubsidiekader vallen, zoals aanbevolen in het adviesrapport 'Voor Elkaar! Op naar een toekomstbestendige patiëntenbeweging' van ZonMw.

Wij hopen dat onze punten verwerkt kunnen worden in de nieuwe de subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Alleen zo kunnen we ervoor zorgen dat jongeren met een chronische aandoening of beperking de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben en zorgen we dat zij een vaste en gelijkwaardige plek aan de tafel krijgen om mee te praten, mee te denken en mee te beslissen.

Met vriendelijke groet,  
Ook namens al onze JongPIT'ers

Annefleur, Anouk, Benjamin, Celine, Elise, Emma, Ilse, Kim, Kyra, Laura, Lauren, Leonie, Lisa, Lisa, Maaïke, Maik, Mandy, Marieke, Maurits, Melissa, Merel, Mirre, Nina, Rachèl, Roza, Saanaluna, Sabine, Sanne, Sean, Shauny, Tiffany, Willemien, Yira

Lotte van der Linden (directeur)  
[lotte.vanderlinden@jongpit.nl](mailto:lotte.vanderlinden@jongpit.nl)

---

<sup>3</sup> Zie Discussienotitie 'Naar een nieuw beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties', *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* (2020).

