



Landelijk bureau



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Houten, 3 april 2023

Onderwerp; reactie op internetconsultatie Subsidiekader (patiënten en gehandicaptenorganisaties).

Inlichtingen bij: Bijlagen; brief van leder (in) van 30 maart 2023 en letter of support beleidskader 13 september 2021

Geacht Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Graag delen wij onze reactie op de internetconsultatie met betrekking tot de subsidieregeling patiënten-en gehandicaptenorganisaties (beleidskader PGO). Op 1 januari 2024 zal de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 in werking treden. Het doel van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 is het verder versterken en professionaliseren van de patiëntenbeweging, zodat mensen met een aandoening of beperking de weg tot passende zorg weten te vinden en kunnen deelnemen aan de maatschappij. PG-organisaties geven invulling aan een drietal publieke taken: het organiseren van lotgenotencontact, het bieden van op de patiënt (cliënt) toegesneden informatie en het onafhankelijk behartigen van de belangen van patiënten (cliënten). Er moet in de sector veel meer gebruik gemaakt worden van de ervaringsdeskundigheid en kennis die er is vanuit de mensen met een handicap zelf, hun verwanten en de cliëntenorganisaties. Op 1 januari 2024 gaat nieuw Beleidskader Subsidies van de landelijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024 – 2027 in werking.

De voorgestelde verhoging van subsidiebedragen is een bescheiden vooruitgang
Het lijkt er nog steeds op dat - de beschikbare subsidie voor de PG-organisaties in geen verhouding blijft staan tot de middelen waarover de zorgaanbieders kunnen beschikken voor voorlichting en belangenbehartiging. In de laatste Miljoenennota is 45 miljoen extra opgenomen voor het Beleidskader vanaf 2024. Dat lijkt veel. Het beschikbare bedrag moet echter verdeeld worden over de grote aantallen te subsidiëren patiëntenorganisaties (en het weinige aantal gehandicaptenorganisaties) en nieuwe organisaties die gebruik gaan maken van het subsidiekader.

Een groot deel van de middelen is bestemd voor de koepels van de landelijke organisaties en het landelijke ondersteuningsinstituut (PGO Support). Het is de bedoeling is dat ook *regionale* patiënten en gehandicaptenorganisatie voor het eerst van het Beleidskader gaan profiteren.



Landelijk bureau

BELANGENNETWERK
VERSTANDELIJK
GEHANDICAPTEN



Wij zijn het hier van harte mee eens.

Graag verwijzen wij verder naar de reactie van leder(in) op de internetconsultatie van 30 maart 2023.

Met vriendelijke groet,

Dickie van de Kaa
Directeur KansPlus

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

Onderwerp : reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties
Datum : 30 maart 2023
Referentie : 23-0864/MB
Inlichtingen bij : Marcel van Bockel, mvanbockel@iederin.nl
Bijlagen : -

Geachte ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Hartelijk dank voor het voorleggen van de internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. Ieder(in) 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 koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte willen wij, vanuit het perspectief van onze leden en vanuit het perspectief van de landelijke koepel, 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.

Hieronder gaan we daar nader op in.

Inhoud

1. De voorgestelde verhoging van subsidiebedragen is een halve stap vooruit	1
2. Onwerkbare voorwaarden aan besteding instellingssubsidie	2
3. Concurrentie tussen PG-organisaties is onacceptabel	3
4. Drempel voor het starten van federatieve samenwerkingen is te hoog	3
5. Projectsubsidie Impact en bereik is budget voor externe hulp	4
6. Aandacht voor financiering van onze decentrale lidorganisaties	5

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

ieder(in)

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.

Het voorstel roept tal van vragen op. Hoe te bepalen of er sprake is van vergelijkbare organisaties? Hoe verhoudt een organisatie die opkomt voor jongeren zich tot een aandoeningsspecifieke organisatie waar veel jongeren actief zijn? Wat te doen met organisaties van zeldzame aandoeningen? Hoe weeg je organisaties met voornamelijk donateurs tegenover organisaties met veel leden? En is het acceptabel dat een kleine organisatie zonder mogelijkheden om te investeren in ledenwerving nooit in aanmerking komt voor toegang tot het subsidiekader?

Ieder(in) 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. En maak daarbij een afweging of deze meerwaarde door PG-organisaties afzonderlijk of via samenwerking het beste tot zijn recht komt. Als koepel, in samenwerking met PGO-Support en VWS, vervullen wij graag een rol in het maken van een dergelijke afweging. Voor het verkennen van de meerwaarde kan in onze ogen ook de projectsubsidie 'Impact en bereik' worden benut. De in art. 3.1 beschreven activiteiten sluiten er goed bij aan.

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

Ieder(in)

Het is veel zinniger om ondersteuning en advies te regelen via bestaande organisaties als PGO-support en de landelijke koepels. Zij worden toch al vanuit het subsidiekader gefinancierd. Waarom wordt hiervan geen gebruik gemaakt bij het stimuleren van impact en bereik? Bovendien zal impact en bereik naar verwachting veel raakvlakken hebben met het vermogen tot samenwerken en het vormen van netwerken rondom thema's. Op deze onderwerpen hebben de koepels en PGO-support al een logische rol en positie. Verder is het jammer dat de opzet van de regeling ertoe leidt, dat het werken aan impact en bereik vooral gebeurt bij de individuele PG-organisaties. Wat wordt gedaan met de ervaringen en inzichten richting de PG-beweging in zijn geheel? Het is een gemiste kans als werken aan impact en bereik niet bijdraagt aan de ambitie van samenwerken en collectief leren.

Wat Ieder(in) betreft worden de middelen voor de projectsubsidie explicieter gekoppeld aan het versterken van de PG-beweging in zijn geheel en het bevorderen van onderlinge samenwerking tussen PG-organisaties.

6. Aandacht voor financiering van onze decentrale lidorganisaties

Ieder(in) heeft, naast landelijke leden die in aanmerking komen voor het voorliggende subsidiekader, veel decentrale leden die afhankelijk zijn van subsidies via gemeenten en provincies. De financiële zorgen bij onze decentrale leden zijn groot. Veel van deze organisaties vechten voor hun bestaan of vallen zelfs om. Dit is een zorgelijke ontwikkeling omdat veel taken op het gebied van zorg, welzijn en participatie na de decentralisaties bij gemeenten zijn belegd. Zonder tegenstem op gemeentelijk niveau raakt het belang van de inwoners met een beperking of chronische ziekte al snel op de achtergrond. En dat zorgt voor veel knelpunten en problemen. Dat de gemeentelijke beleidsvrijheid gemeenten toestaat om dan maar geen lokaal gehandicaptenplatform op te richten of zelfs financiering stop te zetten, is voor ons en onze leden onverteerbaar. Dit ondermijnt de democratische tegenspraak, waarvan het belang de laatste jaren keer op keer pijnlijker en schrijnender zichtbaar wordt.

Volgens Ieder(in) zou het uitgangspunt moeten zijn dat de organisatievorm van de PG-beweging de organisatievorm van zorg en welzijn/participatie weerspiegelt. Met andere woorden: voor de financiering van lokale en regionale PG-organisaties moet er, net als voor de landelijke PG-organisaties, een passend subsidiekader komen. Met daar bovenop een wettelijke verplichting, dat er in iedere gemeente een PG-organisatie (gehandicaptenraad) moet zijn die specifiek opkomt voor de belangen van de inwoners met een beperking of chronische ziekte en die in verbinding staat met landelijke organisaties. Er is in onze ogen sprake van rechtsongelijkheid als in de ene gemeente de belangenbehartiging wel en in de andere gemeente niet goed is ingericht.

Met vriendelijke groet,

Illya Soffer,
Directeur Ieder(in)



Aan:

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Ter attentie van de heer H.M. de Jonge en de heer P. Blokhuis

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Deze brief wordt ook per e-mail verstuurd naar: ruben.vandorssen@minvws.nl en

aj.dees@minvws.nl

datum Utrecht , 13 september 2021

onderwerp **Letter of support PG-beleidskader**

Geachte heer De Jonge en de heer Blokhuis,

Als landelijke organisaties in de zorg, GGZ, gehandicaptenzorg en binnen de maatschappelijke participatie, hebben wij regelmatig te maken met organisaties van patiënten, cliënten en naasten (De Patiënten- en Gehandicaptenbeweging).

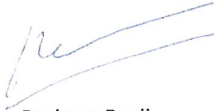
We vinden hun inhoudelijke bijdrage belangrijk. Om hun werk goed te kunnen doen, hebben deze organisaties steun van de overheid nodig. In de vorm van een wettelijke positie maar ook met een reële subsidie, zodat ze hun rol kunnen spelen in een steeds complexer en veeleisender krachtenveld.

De PG-beweging heeft een belangrijke rol in de samenleving en het tripartite stelsel. Onze koepels hebben de samenwerking met de patiëntenbeweging hard nodig in het verder verbeteren en toegankelijk en betaalbaar houden van ons zorgstelsel, de GGZ en de brede maatschappelijke deelname van volwassenen, jonge mensen en kinderen met een beperking of handicap.

De PG-beweging moet daaraan bijdragen door inbreng van het brede patiënten- en cliëntenperspectief, in feite overal in het stelsel. Dat brede perspectief, dus vanuit een georganiseerde achterban, maakt dat zorg, GGZ, gehandicaptenzorg en maatschappelijke participatie beter en doelmatiger, want klantgerichter, kunnen functioneren. Ook draagt het bij aan wetenschappelijk onderzoek en kennisontwikkeling. Patiënten- en cliëntenperspectief is onmisbaar bij het maken van beleid.

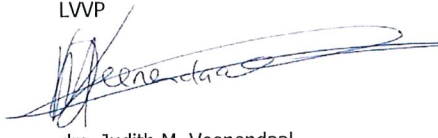
Daarnaast heeft de PG-beweging een belangrijke rol in het versterken van de positie van de individuele patiënt/cliënt (volwassene, jongere of kind). Door ondersteuning van de patiënt/cliënt, door in te zetten op samen beslissen en eigen regie, door informatie en lotgenotencontact. Met aandacht voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Die rol is ook nodig binnen de thema's van de komende jaren: preventie en leefstijl.

LHV



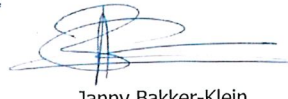
Paul van Rooij
Algemeen Directeur

LVP



drs. Judith M. Veenendaal
Directeur

Movisie



Janny Bakker-Klein
Voorzitter RVB

NIP



Mw drs. M.M.A.E. Rook
Directeur

NVAVG



Matijn Coret
Voorzitter

NVZ



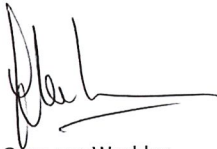
Drs. A.P.W. Melkert
Voorzitter

P3NL



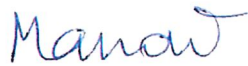
Drs. M.C. de Romph MA
Directeur

UWV



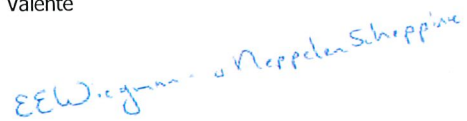
Guus van Weelden
Lid RVB

V&VN



Drs. M. Vanderkaa
Directeur

Valente



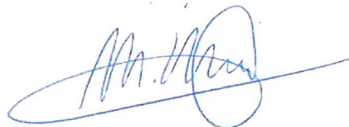
Drs. Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink
Directeur

VGN



Frank Bluiminck
Directeur

Vilans



Mirella Minkman
Voorzitter RVB

NFU



Prof. Dr. M.M.E. Schneider
Voorzitter

ZN



Wout Adema
Directeur Zorg