

Den Heuvel 62  
6881 VE Velp

Tel (026) 3 512 512  
info@hersenletsel.nl

www.hersenletsel.nl



## **Reactie patiëntenvereniging Hersenletsel.nl inzake de internetconsultatie VWS over het voorgenomen nieuwe PG-beleidskader.**

**3 april 2023**

### **Algemeen**

Allereerst fijn dat er een nieuw beleidskader komt. Natuurlijk was het daarvoor hoog tijd maar het is fijn dat er nu concreet gewerkt wordt aan en nagedacht over een betere financiering van PGO's. Het voorstel dat voorligt behoeft naar onze mening nog wel een aantal aanpassingen.

In het algemeen willen wij ons aansluiten bij de reeds ingediende reacties van Patiëntenfederatie Nederland als ook bij de opmerkingen van de Oogvereniging. Daarnaast en daarop aanvullend willen wij graag onderstaande punten maken.

### **Subsidie fusieorganisaties**

Zoals reeds aangegeven door (o.a.) de Oogvereniging delen ook wij de mening dat fusieorganisaties ten onrechte gekort worden op de nieuw voorgestelde subsidie. In aanvulling op wat de Oogvereniging schrijft het volgende:

- het huidige basisbedrag, overigens ongewijzigd sinds 2014, is € 45.000,- per organisatie. Als we hierop de inflatie correctie loslaten zien we dat dat gelijk staat met een bedrag van € 55.500,- (naar beneden afgerond) in 2023. Met een voorgestelde verhoging per PGO in een fusieorganisatie naar € 60.000,- per organisatie krijgen wij dus in concreto per 2024 € 4.500,- per organisatie extra om (nieuwe) activiteiten te ontwikkelen. Hierbij is dan nog geen rekening gehouden met extra werk, zwaardere verantwoordelijkheden en de daarbij horende kosten die toch al bij ons zijn komen te liggen sinds 2014. Denk bijvoorbeeld aan websites die meer geld kosten om te onderhouden en te beveiligen, denk aan het voldoen aan de AVG en alle kosten die dat met zich meebrengt, etc. Alles wat nu (terecht) extra gevraagd wordt van een PGO kan onmogelijk met een werkelijke verhoging van € 4.500,- per organisatie worden gerealiseerd.

Zoals door vele partijen reeds aangegeven is een verhoging naar € 75.000,- al (te) krap. De nu voorgestelde € 60.000,- per organisatie voor fusieorganisaties is maar net voldoende om de inflatiecorrectie (sinds 2014) te dekken; het ontplooiën van extra activiteiten is daarmee eenvoudig weg onmogelijk.

### **Openbaarheid lotgenotencontact en informatie**

Wederom scharen wij ons (o.a.) achter hetgeen Patiëntenfederatie Nederland hierover stelt.

Een openbaarheid van lotgenotengroepen is volstrekt onmogelijk en onwenselijk. Als organisatie moeten we voldoen aan de AVG wat onmogelijk is indien een groep altijd en volledig openbaar moet zijn. Online betekent het ook dat de deur wordt opengezet voor trollen en ongewenste reclame plaatsingen. Van ervaringen delen in een veilige omgeving (een essentiële voorwaarde!) is op die manier echt geen sprake meer. Als

KvK: 61051632

RSIN: 85483152

Bank: NL93INGB0000808587

iedereen kan lezen wat je zegt zal een groot deel van de mensen afhaken. Wij zijn als vereniging, op dit moment, bezig met het ontwikkelen van een dergelijk forum exclusief voor onze leden. Op verzoek van die leden. Een (min of meer) open forum is er al bijvoorbeeld via Facebook, maar onze achterban geeft aan dit juist niet te willen vanwege de openbaarheid hiervan alsmede het verkopen van de informatie aan de achterkant. Hetgeen bij een geheel open lotgenotencontact natuurlijk ook speelt. Er wordt zeer gevoelige en persoonlijke (en soms ook medische) informatie gedeeld, die niet zomaar voor iedereen openbaar kan en mag zijn.

De voorwaarde voor informatie zoals nu omschreven druist in tegen de bedoeling van een patiëntenvereniging. Bij uitstek zijn wij de partij die informatie geeft vanuit de patiënt en deze kan nogal eens strijdig zijn met de laatste stand van de (Nederlandse) wetenschap. Overigens is wetenschap ook relatief aangezien men bijvoorbeeld in Amerika een andere stand heeft dan wij. Wij geloven dat de zorg verbetert door juist dat patiëntenperspectief en de nieuwste visies vanuit bijvoorbeeld andere Europese landen of Amerika of Australië aan te dragen te bespreken. Ook om die reden hebben we die internationale contacten immers! En alleen een goed geïnformeerde patiënt kan zijn of haar behandelend arts de juiste vragen stellen en samen met hem of haar beslissen. Deze mogelijkheid beperken is bijzonder onverstandig en draagt geenszins bij aan 'de juiste zorg op de juiste plaats op het juiste moment'.

Hier geldt wat ons betreft heel dringend: VWS luister alsjeblieft naar de patiënt!