

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

Onderwerp : reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties
Datum : 3 april 2023
Referentie : 23-0864/MB
Inlichtingen bij : Marcel van Bockel, mvanbockel@iederin.nl
Bijlagen : -

Geacht 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	2
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	4
5.	Projectsubsidie Impact en bereik is budget voor externe hulp	5
6.	Aandacht voor financiering van onze decentrale lidorganisaties	6

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 met grote financiële zorgen. De voorgestelde verhoging van de bedragen voor de instellingssubsidie nemen deze zorgen niet weg. De verhoogde bedragen zijn volgens Ieder(in) slechts te typeren als een halve stap vooruit. Eerder is door de koepels gezamenlijk becijferd dat een totaalbedrag van 71 miljoen euro nodig is gegeven de opgaven die voorliggen. In deze berekening was de huidige, hoge inflatie nog niet eens meegenomen.

De voorliggende internetconsultatie betreft niet alle onderdelen van het nieuwe PG-subsidiekader en gaat dan ook niet over het volledige bedrag van 50 miljoen euro dat is afgesproken in het Integraal Zorg Akkoord. De genoemde plafondbedragen tellen nu op tot 30,5 miljoen euro. De onderdelen die niet zijn meegenomen in de internetconsultatie, en ook niet direct terecht komen bij PG-organisaties of landelijke koepels, zijn:

- De subsidie voor de opdracht aan PGO support.
- De subsidie voor het ontwikkelen en in stand houden van regionale knooppunten.
- De subsidie voor 'gezondheidsvaardigheden'.
- De projectsubsidie Voor elkaar.

Ieder(in), haar lidorganisaties, en samenwerkingspartners werken hard aan een samenleving waarin mensen met een beperking of chronische ziekte volwaardig en gelijkwaardig kunnen participeren. Zij brengen het perspectief van de mensen om wie het gaat in bij politiek en bestuur, in wetenschappelijk onderzoek en in kwaliteitstrajecten in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Deze inbreng is onmisbaar en bevordert doelmatig beleid, passende zorg en leidt tot het bijsturen van onrechtvaardige of inefficiënte maatregelen. Het beroep dat wordt gedaan op deze ervaringsdeskundigheid neemt dan ook alleen maar toe. Met de huidige subsidiebedragen zijn veel PG-organisaties niet in staat om het groeiend aantal taken goed uit te voeren. Wij pleiten er daarom voor dat de subsidie voor organisaties van mensen met een beperking of chronische ziekte meer in lijn wordt gebracht met de groeiende maatschappelijke opgave en de grote meerwaarde die deze organisaties hebben. De voorgestelde plafondbedragen zijn voor een groot deel van onze leden echt te laag.

2. Onwerkbaar voorwaarden aan besteding instellingssubsidie

Betrekking op: art. 2.9

In artikel 2.9 zijn verschillende subsidieverplichtingen beschreven die nieuw zijn ten opzichte van het huidige subsidiekader. Over deze nieuwe verplichtingen maken wij ons zorgen.

ieder(in)

De gestelde verplichtingen hebben vergaande consequenties:

- PG-organisaties mogen geen bijdrage vragen voor deelname aan bijeenkomsten. Hiermee valt een belangrijke inkomstenbron weg voor het dekken van locatiekosten.
- De verplichting om activiteiten ook gratis aan niet-leden aan te bieden verlaagt de meerwaarde van het lidmaatschap van de PG-organisatie. Dit maakt het werven van leden extra moeilijk.
- De gestelde eis ten aanzien van het taalniveau bij informatievoorziening zorgt voor veel extra werk, zeker als sprake is van websites, brochures e.d. die nog niet aan die eis voldoen. Het streven naar taalniveau B1 is positief, maar dit vraagt om fasering en een minder verplichtend karakter.

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 samenwerking. Maar die functioneren momenteel als een netwerk. Het ontbreekt aan budget en expertise om een organisatie op te richten die voldoet aan de in art. 4.2 gestelde voorwaarden. Als hiervoor de projectsubsidie 'impact en bereik' is bedoeld (bijvoorbeeld art. 3.1 lid 2, sub d) dan is het goed om hier expliciet naar te verwijzen. Maar het is voor ons ook een vraag in hoeverre het meerwaarde heeft om bestaande goed werkende informele samenwerkingsverbanden te verplichten hun samenwerking te formaliseren.

Veel lidorganisaties van Ieder(in) hebben (inhoudelijk) de mogelijkheid om deel te nemen aan meerdere federatieve samenwerkingsverbanden. Er bestaan immers verschillende invalshoeken om invulling te geven aan het criterium 'aandoeningsoverstijgende belangenbehartiging'. Dit kan bijvoorbeeld betrekking hebben op jongeren, hulpmiddelen, arbeidsparticipatie of intramurale zorg. Maar het is voor veel individuele PG-organisaties te veel gevraagd om deel uit te maken van een veelheid aan federatieve samenwerkingsverbanden. Hoe komen ze tot een goede keuze? Organisaties hebben vaak een beperkte omvang, draaien op de inzet van vrijwilligers en ontvangen niet altijd een instellingssubsidie. Er is ondersteuning nodig om een goede afweging te kunnen maken over deelname aan federatieve samenwerkingsverbanden.

Bijzondere aandacht willen wij vragen voor twee eisen die de start van of de deelname aan een federatief samenwerkingsverband kunnen blokkeren.

1. De eis dat ten minste vijf gesubsidieerde organisaties lid moeten zijn (art. 4.2, lid b) zorgt ervoor dat een landelijke PG-organisatie met alleen lokale organisaties als lid nooit aanspraak kan maken op de subsidie. Terwijl de landelijke organisatie precies de activiteiten verricht zoals omschreven in art. 4.1.
2. De gevraagde inleg van 2.000 euro vormt een blokkade voor PG-organisaties die momenteel geen instellingssubsidie ontvangen. Waar halen zij de middelen vandaan om deel te nemen aan een federatief samenwerkingsverband?

Ieder(in) is van mening dat de subsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden beter bijdraagt aan het versterken van de PG-beweging als ook netwerken van PG-organisaties aanspraak kunnen maken op subsidie, er ondersteuning beschikbaar komt bij het kiezen voor de beste federatieve samenwerking en geen subsidievoorwaarden worden gesteld die de start van of deelname aan een federatief samenwerkingsverband blokkeren.

5. Projectsubsidie Impact en bereik is budget voor externe hulp

Betreft H3 van kader

De projectsubsidie Impact en bereik is gericht op het stimuleren van professionalisering en ontwikkeling van PG-organisaties. Met dit streven is niets mis. Het is uiteraard verstandig om als PG-organisatie te kijken naar mogelijkheden om de impact en het bereik te vergroten.

Toch is Ieder(in) kritisch. De aard van de subsidie zorgt ervoor dat individuele PG-organisaties ruimte krijgen om tijdelijke personele ondersteuning aan te trekken. Dit maakt het beschikbare subsidiebedrag vooral interessant voor externe professionals. En dat wringt. PG-organisaties hebben het financieel erg moeilijk en het ontbreekt daardoor aan ruimte om bestaande ideeën over meer impact en bereik daadwerkelijk uit te voeren. Het, met externe hulp, doen van onderzoek en/of het maken van een impactverhaal heeft weinig toegevoegde waarde als je steeds moet constateren dat je structureel niet in staat bent om het benodigde werk zelf te verrichten. 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)