



Graag willen we hierbij reageren op het voorstel voor het nieuwe subsidiestelsel.

Positief: Voor ons als kleine patiëntenorganisatie op het gebied van zeldzame aandoeningen is de verhoging van de instellingssubsidie positief. We kunnen ons echter wel goed voorstellen dat het maximale bedrag voor de instellingssubsidie voor grote(re) organisaties te laag is.

Aandachtspunten:

- **Gratis toegankelijkheid activiteiten lotgenoten (artikel 2.9 lid 1)**

Ook wij vinden het belangrijk dat de activiteiten voor lotgenoten voor een brede groep toegankelijk zijn. Onze activiteiten voor lotgenoten zijn voor onze leden altijd gratis, ook op locatie. Online-bijeenkomsten zijn ook voor **niet-leden** gratis.

Om lotgenotenbijeenkomsten **op locatie** echter óók gratis te maken voor niet-leden en donateurs (de groep donateurs heeft de aandoening niet bij onze patiëntenvereniging in tegenstelling tot de leden) maakt het inplannen van activiteiten op locatie een te groot financieel risico. Het ondermijnt deze belangrijke activiteiten. Lotgenotencontact – ook fysiek op locatie – is immers een belangrijke reden van bestaan voor een patiëntenorganisatie. Het ondermijnt verder ook de motivatie om lid te worden.

- **Informatievoorziening kosteloos beschikbaar voor algemeen publiek en taalniveau (artikel 2.9 lid 2)**

Ook hier onderschrijven wij dat informatie zoveel mogelijk kosteloos beschikbaar moet zijn voor het algemeen publiek.

Wij hebben echter ook een gedrukt kwartaalmagazine alleen voor onze leden met o.a. veel (ernstige) patiëntenverhalen/ervaringen die lang niet iedereen wil delen met het algemene publiek. De verhalen/ervaringen zijn speciaal voor lotgenoten. Het moet naar ons oordeel mogelijk zijn om deze informatie in de vorm van patiëntenverhalen in een magazine af te schermen voor het algemeen publiek. Dat gebeurt ook met ervaringsverhalen in online lotgenotengroepen. Er komt anders een drempel om deze waardevolle verhalen te delen. Het gratis beschikbaar stellen van alle informatie, ondermijnt daarnaast ook de motivatie om lid te worden.

Ook het voldoen aan de eis van minimaal taalniveau B1 betekent dat alle teksten op korte termijn gecontroleerd en herschreven moeten worden. Dat is niet haalbaar en bij medische informatie sowieso moeilijk.

- **Belang van lidmaatschap**

Het binden van leden aan de patiëntenorganisatie is ook in deze tijd belangrijk.

Om als patiëntenorganisatie op de hoogte te blijven van ontwikkelingen, is het inwinnen van

informatie bij leden een gemakkelijke en laagdrempelige manier. Als het voor leden niet meer de moeite loont om lid te zijn (zie bovenstaande punten), zal het inwinnen van informatie en daarmee het behartigen van de belangen van de achterban, moeilijker worden. En dat is voor patiëntenorganisaties wel een belangrijke opdracht.

Bovendien vormen de contributies een belangrijke inkomstenbron voor patiëntenorganisaties.

- **Financiering patiëntenorganisaties voor dezelfde aandoeningen (artikel 2.4 en 2.5)**

In de voorgestelde regeling kan een nieuwe PG-organisatie de plek van een andere, vergelijkbare PG-organisatie in het subsidiekader overnemen (mits 25 procent meer leden/donateurs).

Echter ook bestaande gesubsidieerde organisaties kunnen hun statuten wijzigen en meer of ook andere aandoeningen gaan vertegenwoordigen. In de praktijk gebeurt dat ook. Ook zo kan 'een dubbeling in financiering' ontstaan bij twee bestaande gesubsidieerde organisaties. Indien men in algemene zin geen 'dubbele financiering' wenst voor twee organisaties voor 'dezelfde aandoening(en)' moet dat ook in algemene zin in de regeling worden aangegeven. Niet alleen voor deze situatie 'nieuw' versus bestaand.

- **VSOP als koepel niet gefinancierd**

Wij missen bij de koepels financiering voor de VSOP. Met meer dan 100 lid organisaties is het belangrijk dat ook zij financiering krijgen als koepelorganisatie. Het belang van zeldzame aandoeningen in algemene zin (betreft 1 miljoen Nederlanders en een groot deel van het zorgbudget) rechtvaardigt dat ook.

- **Stimuleren samenwerking back-office**

Momenteel werken we samen in de koepelorganisatie FBPN (Stichting Facilitair Bureau Patiënten Organisaties). Immers, wij zijn van mening dat aandoeningsoverstijgende samenwerking van cruciaal belang is om elkaar scherp te houden, om elkaar op de hoogte te houden van ontwikkelingen en om van elkaar te leren. In het nieuwe stelsel missen wij echter de (financiële) stimulans om samen te werken, zoals in de huidige regeling een hoger bedrag voor de backoffice.

Aanpassingen op bovenstaande punten vinden wij zeer gewenst.

Met vriendelijke groet,

Namens het bestuur van Patiëntenorganisatie HEVAS (www.hevas.eu), info@hevas.eu