

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



Onderwerp: LPO reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Datum: 03 april 2023

Geachte ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

De nieuwe "Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028" bevat een aantal goede verbeteringen. De focus op "impact en bereik" (en de mogelijke ondersteuning daarbij!) en de beoogde toename in differentiatie zijn goede uitgangspunten.

Toch bevat de regeling naar ons idee in de uitwerking ook enkele 'struikelblokken', onderwerpen waar wij ons als startend platform niet volledig in kunnen vinden. Die benoemen we vanuit de [Landelijke Pijn Organisatie](#) (LPO) graag.

Onze reactie heeft de volgende vijf onderdelen:

- 1. Even kennismaken: LPO & Pijnstad**
- 2. Uitdagingen in de patiëntenbeweging**
- 3. LPO & nieuwe Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties**
- 4. Ons advies aan het ministerie**
- 5. Tot slot; LPO denkt graag mee**

1. Even kennismaken: LPO & Pijnstad

Aangezien we 'nieuw' zijn in de wereld van de patiëntenbeweging, stellen we ons graag eerst even voor.

De LPO is op weg gegaan naar een modern online patiëntenplatform voor iedereen met chronische pijn. Een online omgeving waar educatie (medisch gevalideerde én ervaringskennis), lotgenotencontact, zelfmanagement en keuzehulp centraal staan. Waar iedereen welkom is, ongeacht leeftijd, (gezondheids)vaardigheden en achterliggende (pijn)diagnose.

Het beoogde concept "Pijnstad" (www.pijnstad.nl) staat centraal in LPO's activiteiten en verbetert de grip van mensen met pijn op hun leven mét pijn. LPO is met Pijnstad op weg gegaan naar "een wereld waarin chronische pijn erkend wordt en mensen met pijn volledig kunnen leven".

Positie LPO

LPO heeft de positie van een jonge, energieke, dynamische maar ook startende stichting. LPO is geen 'traditionele patiëntenorganisatie', maar bouwt aan een online patiëntenplatform voor iedereen met chronische pijn. De LPO wil bruggen bouwen tussen patiënten, naasten en professionals die te maken krijgen met chronische pijn. Daarbij ondersteunen we de belangenbehartiging, in collegiale samenwerking met PA!N en Pijnpatiënten naar één Stem. We vergelijken onszelf het beste met online platforms als kanker.nl, diabetes.nl, nieren.nl: goede voorbeelden voor ons concept "Pijnstad". Het platform realiseren we niet alleen; daarin zoeken we actief de samenwerking op met bestaande partijen in de pijnwereld.

2. Uitdagingen in de patiëntenbeweging

LPO herkent sterk de door het ministerie geschetste uitdagingen.

Bijdragen op vrijwillige basis

Ook LPO wordt -op dit moment- gedreven door de passie van ruim 40 medewerkers die op vrijwillige basis bijdragen. E.e.a. onderverdeeld in bestuur, bestuursadviseurs, kernteam, werkgroepen en klankbordgroep. Middels LPO's meerjarenplan wordt toegewerkt naar een model waarin betaalde krachten op kernposities een plek krijgen in de stichting. Essentieel, wil je op de langere termijn duurzaam een verschil maken in het leven van pijnpatiënten en hun naasten.

Steunende donateurs

Ook LPO werkt toe naar een donateursmodel, waarbij pijnpatiënten, naasten en pijnprofessionals (beperkt) financieel gaan bijdragen aan het werk van de stichting. Tegelijkertijd wringt het hier: LPO weet dat pijnpatiënten financieel kwetsbaar zijn en dat mensen niet meer 'levenslang' donateur zijn. Als beginnende stichting, die nog bouwt aan een eerste versie van haar online platform, is het aantal donateurs op dit moment nog laag. Immers, we bieden op dit moment nog relatief weinig 'waarde' aan donateurs. Daarbij streven we er naar om informatie op ons online platform vrij toegankelijk te maken én te houden.

Professionalisering

LPO is voorstander van een brede financiering en een focus op impact en bereik. Vanaf de start werkt een Werkgroep Impact -samen met PGOsupport- aan LPO's verandertheorie, projectplan(nen), meerjarenbegrotingen, stakeholdersanalyse en financieringsmix. Dat vraagt om een professionele organisatie en om specifieke kennis en vaardigheden van LPO's medewerkers/vrijwilligers.

3. LPO & nieuwe Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties

LPO valt, onder de nieuwe subsidieregeling, onder de definitie van 'nieuwe toetreders' en 'pg-organisatie'.

LPO komt dan ook graag in aanmerking voor een instellingssubsidie voor

- a) het vergaren en de inzet van ervaringsdeskundigheid
- b) informatievoorziening aan mensen met chronische pijn en hun naasten en
- c) de organisatie van (online) lotgenotencontact.

Deze subsidie zien we als onderdeel van een bredere financieringsmix. Hiermee gaan we het platform en de daaraan gelieerde activiteiten ook richting toekomst duurzaam en solide onderhouden én uitbouwen.

Op een drietal punten werkt de herziene subsidieregeling nog niet in het voordeel van een startend online patiëntenplatform zoals LPO nastreeft:

1. Is het "donateursaantal" wel het beste criterium?
2. Is het 'overklassen' van het aantal donateurs van de reeds gesubsidieerde pg-organisatie wel het best passende streven?
3. Verdient niet juist ook een *nog niet-gesubsidieerde* stichting financiële ondersteuning bij de uitwerking van o.a. behoeften, beleid en beoogde impact?

Een korte toelichting per punt.

Ad 1. Artikel 2.3, lid c: leden / donateurs criterium

Het is goed om organisaties te steunen en te financieren die aantoonbaar een achterban hebben. Of het "aantal leden/donateurs" (minimaal 100 à €25 p.p.) daar een goed criterium voor is in deze moderne tijd, is echter maar zeer de vraag.

Er ontstaan immers steeds meer online platforms die zich richten op informatievoorziening en lotgenotencontact (community) voor een specifieke groep patiënten. Dat laat de opkomst en het grote bereik van o.a. nieren.nl, kanker.nl, diabetes.nl zien. Dergelijke platforms zijn van grote toegevoegde waarde, maar werken lang niet altijd met een leden/donateursmodel. Daarbij komt dat de informatie op dergelijke platforms bewust vaak vrij toegankelijk is.

Mensen organiseren zich, zoals het ministerie in de toelichting op haar internetconsultatie zelf stelt, juist steeds vaker meer vrijblijvend én meer digitaal rondom een diagnose of ziektebeeld.

2. Artikel 2.4 (lid 1b en lid 2) één pg-organisatie per diagnose, tenzij 25% meer betalende donateurs

We begrijpen dat het ministerie versnippering van gelden over een veelvoud van partijen probeert te voorkomen. Enerzijds hanteert het ministerie in dit artikel het 'donateurscriterium', terwijl datzelfde ministerie nu juist aangeeft dat de wijze van moderne organisatie van patiënten (in bv. de vorm van een online patiëntenplatform) mede de oorzaak is van afnemende leden/donateursaantallen. Dat botst met elkaar.

De LPO kent een groeiend bereik en bouwt met veel energie aan een modern online patiëntenplatform, waar jong en oud(er) wordt bereikt. Door het nog jonge karakter, maar óók door de keuze te bouwen aan een online patiëntenplatform, kent de LPO (nog) geen donateursaantal dat 25% hoger ligt dan het huidige aantal van de reeds gesubsidieerde pg-organisatie. De vraag is of dit donateursmodel überhaupt wenselijk is; maar hoe dan ook: om dit gestructureerd uit te bouwen, is een instellingssubsidie nu juist ondersteunend.

Daarbij: zou het criterium hier nu juist niet "de beoogde impact" moeten zijn, met ruimte voor een groeimodel hierin? Om juist ook startende organisaties c.q. platforms financieel te kunnen ondersteunen? De binding en actieve betrokkenheid van ruim 4.200 pijnpatiënten in onze online community, de ruim 40 actieve en gemotiveerde vrijwilligers (óók 20/30/40 leeftijdsgroep), de diverse reeds betrokken onderwijsinstellingen, vertegenwoordigen in deze startfase van onze stichting óók een waarde. Die impactwaarde, hoewel voor het ministerie inhoudelijk moeilijker snel te beoordelen, zegt veel meer dan een donateursaantal.

3. Artikel 3.1 Impact ondersteuning gesubsidieerde pg-organisaties

De LPO onderschrijft nut en noodzaak van het ondersteunen van organisaties bij o.a. het ontwikkelen van 'het impactverhaal', het onderzoeken van behoeften en het uitvoeren van stakeholderonderzoek.

We lezen dat de voorwaarde om deze ondersteuning te kunnen ontvangen is dat je reeds een instellingssubsidie moet ontvangen. Hoewel we de achtergrond hiervan begrijpen, denken we dat juist ook startende stichtingen -zoals LPO- ondersteuning kunnen gebruiken op dit terrein. Om direct -vanaf het begin- een gedegen behoeftenonderzoek, verandertheorie en impactbeleid op te kunnen zetten. LPO ontwikkelt op dit terrein juist beleid, met ondersteuning van PGOsupport. Maar als stichting kunnen we extra budget voor personele ondersteuning en inbedding in de organisatie zeer goed gebruiken. Ons inziens zou deze ondersteuning voor zowel pg-organisaties die reeds een

instellingssubsidie ontvangen als organisaties die zich willen ontwikkelen naar pg-organisatie beschikbaar moeten zijn.

4. Ons advies aan het ministerie

1. Stel (beoogde en bereikte) *impact* centraal in toekenning van instellingssubsidie(s), niet het huidige donateurs aantal.

- Weeg naast die *impact* ook kwalitatief en kwantitatief *bereik* mee (denk aan o.a. website bereik, nieuwsbrief ontvangers, social media bereik), rekening houdend met het aantal bestaansjaren van een instelling.

2. Ondersteun nieuwe én bestaande pg-organisaties financieel bij het (verder) professionaliseren

- Bijvoorbeeld via de bestaande constructie met PGOsupport.
- Beloon stichtingen/organisaties die coöperatief zijn, gebruik willen maken van de kennis/expertise die aangeboden wordt via o.a. PGOsupport, die aandacht hebben voor 'verjonging', die werken aan een bredere financieringsmix, etc.

3. Stel –bijvoorbeeld voor maximaal 2 jaar- óók een ontwikkel-instellingssubsidie beschikbaar voor startende initiatieven.

- Uiteraard onder aanvullende voorwaarden, om te grote versnippering van inzet/energie en financiering te voorkomen.
- Evalueer de ontwikkeling na 1 en 2 jaar en maak dan de afweging (wederom op basis van impact, in weging met het aantal bestaansjaren) of de nieuwe, of bestaande, pg-organisatie de instellingssubsidie ontvangt.

5. Tot slot; LPO denkt graag mee

We bouwen bij LPO met vereende kracht van een enthousiaste en gemotiveerde groep vrijwilligers aan een stabiel, solide online patiëntenplatform. We herkennen daarbij de zorgen die andere stichtingen en koepelorganisaties reeds online uitspreken in deze Internetconsultatie. Het duurzaam financieren van ons type organisaties en platforms is een grote en doorlopende uitdaging. Terwijl onze gezamenlijke impact tegelijkertijd enorm is.

Voor wat betreft de wereld van chronische pijn: Pijnstad wordt daarbij, als modern online patiëntenplatform, het 'middel' om zo'n 3 miljoen Nederlanders die te maken krijgen met chronische pijn méér kennis, grip, verbinding en tools tot zelfmanagement te geven. Om daarmee bij te dragen aan een wereld waarin mensen met chronische pijn de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om hun pijn te beheersen en hun levenskwaliteit te verbeteren.

LPO is altijd bereid om met het Ministerie mee te blijven denken bij de ontwikkeling van de nieuwe subsidieregeling en omtrent ondersteuningsbehoeftes van startende initiatieven. Daartoe voeren we al gesprekken met diverse medewerkers binnen VWS.

Met vriendelijke groet,

Anna Raymann

Voorzitter Landelijke Pijn Organisatie

Koert Hommel

Secretaris Landelijke Pijn Organisatie