



## MEMO Reactie/bevinding MIND op internetconsultatie PG-subsidiekader 2024 - 2028

### Algemeen

De toetsingscriteria voor het beoordelen van de subsidieaanvragen zijn onduidelijk. De methodiek van wie het eerst komt, wie het eerst maalt doet geen recht aan verschillen in impact en bereik van de aanvragers. Verder zou de mogelijkheid voor bezwaar en beroep ergens vermeld moeten worden.

### Hoofdstuk 1. Algemene bepalingen

Belangenbehartiging: vervang 'leden' door 'leden en de doelgroep' (belangenbehartiging zou niet beperkt moeten worden tot de leden van de pg-organisaties).

PG-organisatie: vervang 'de belangen' door 'het behartigen van de belangen' (de taak van een pg-organisatie is immers het behartigen van de belangen van de doelgroep).

### 2. Instellingssubsidie voor pg-organisaties

#### 2.3 Subsidievoorwaarden

Ten minste 100 natuurlijke personen die per jaar elk tenminste € 25 bijdragen.

Deze eis is een grote drempel voor de meerderheid van de lidorganisaties van MIND. Juist ook de organisaties die vooral jonge mensen als doelgroep hebben. Dit aantal op maximaal 50 natuurlijke personen stellen. De jeugd van tegenwoordig is niet geneigd zich langdurig aan organisaties te binden en kan vaak de contributie/donatie niet betalen. Daardoor zouden organisaties met jongeren als doelgroep minder kans op subsidie maken. Hou dus rekening met de draagkracht van met name jongeren; bij mensen tot 25 jaar een bijdrage van bijvoorbeeld minimaal € 5 per jaar als eis nemen. Als dit niet mogelijk is, dan een uitzonderingsclausule opnemen.

Volgens de toelichting (p 19.) op lid 2 zou het moeten gaan om de overheersende 'wetenschappelijke consensus' onder de medische beroepsgroep. Het zou echter moeten gaan om een 'maatschappelijke' dan wel 'bestuurlijke consensus'.

#### 2.4 Aanvullende voorwaarden nieuwe toetreders

MIND wil meer afwegingsoverwegingen toevoegen, niet enkel het ledenaantal onder punt 2. Een nieuwe organisatie met minder leden kan namelijk een aanvullende of benodigde activiteit uitvoeren die de bestaande organisatie voor die doelgroep nog niet doet bijvoorbeeld. En soms kan een oude organisatie jaren bestaan, de enige speler op zijn gebied zijn en veel leden hebben gekregen, maar is vernieuwing door de komst van een extra organisatie meer dan welkom.

Lid 2: het criterium van 25 procent meer leden kan leiden tot een concurrentiestrijd om aantallen leden/donateurs zonder aandacht voor het bestaansrecht en de representativiteit van de nieuwe toetreders versus de gesubsidieerde organisatie.



## 2.6 Subsidiebedrag

De instellingssubsidie bedraagt ten hoogste € 75.000 per aanvrager.

Bedrag ophogen tot € 100.000.

Dekking van vaste basiskosten uit de structurele PG-subsidie is belangrijk voor de stabiliteit en continuïteit van de organisatie.

Hier toevoegen de regel over indexering die wel is genoemd op pagina 21 in de toelichting:

“Voor de instellingssubsidie geldt dat op basis van deze regeling verleende subsidie in aanmerking komen voor (eventuele) jaarlijkse bijstelling van de personele kosten aan de hand van de Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling (OVA).”

Indexering van het subsidiebedrag aan de ontwikkeling van de kosten van personeel en materieel is noodzakelijk met het oog op het voortbestaan de pg-organisaties. Daarom zou de **kan** bepaling moeten worden gewijzigd in een **zal** bepaling. Naast de OVA voor de personele component zou de prijsindex voor de materiele component moeten worden opgenomen.

De jaarlijks beschikbare subsidie moet gelijk zijn aan de subsidie van voorgaand jaar inclusief OVA voorgaand jaar. Vervolgens wordt daar dan weer de OVA op toegepast, en zo verder. In het verleden werd de OVA op deze manier toegepast; waar nu nog OVA van toepassing is zien wij echter dat dit niet meer op deze wijze geschiedt. Op deze manier blijft het initiële subsidiebedrag jaarlijks gelijk en dit is ons inziens onjuist en ontoereikend bij stijgende kosten.

## 2.7 Subsidieplafond en wijze van verdeling

Het subsidieplafond voor PG-organisaties bedraagt jaarlijks 19.000.000.

Dit artikel is erg onduidelijk (lees: multi-interpretabel) geformuleerd. Wij denken dat dit er staat: stel, er is geld over, dan krijgen de nieuwkomers ook subsidie. Dat gebeurt op volgorde van binnenkomst. Maar als er 2 precies tegelijk binnenkwamen, dan gaan we loten. En valt er een uit de boot. Een goede redactieslag is hier nog gewenst.

## 2.8 Aanvraag tot subsidieverlening

Lid 5. Dit lid kan vervallen. Het vijfde lid verschuift (onterecht) de invalshoek voor de bestaansgrond van een pg-organisatie van het ‘maatschappelijk perspectief van cliënten en naasten’ naar het ‘wetenschappelijk perspectief van professionals en onderzoekers’. Een pg-organisatie wordt primair gekenschetst door een gedeelde beleving en herkenning van een aspect van zorg of welzijn vanuit haar leden/donateurs. Het zou om de bestaansgrond vanuit ‘sociaal-maatschappelijk perspectief’ in plaats van ‘medisch-wetenschappelijk perspectief’ moeten gaan.



## 2.9 Subsidieverplichtingen

Activiteiten in het kader van lotgenotencontact zijn gratis toegankelijk voor iedereen die tot de doelgroep behoort.

De bedoeling hiervan is duidelijk, maar is te ruim gesteld. Een kleine geldelijke bijdrage voor het dekken van kosten van een bijeenkomst vergroot commitment en vermindert de kans op 'no-show'. In dat laatste geval blijft de organisatie met kosten zitten die niet worden gedekt. Daarnaast rijst de vraag: waarom zouden mensen lid worden van een organisatie als ze de activiteiten ook als niet-lid kunnen afnemen? En tot slot is het aan de PG-organisatie zelf om te bepalen waaraan zij de subsidie willen besteden. Wat als zij die volledig gebruiken voor belangenbehartiging en het lotgenotencontact betalen uit eigen middelen? Wat is dan de grond om te zeggen dat dat wel voor iedereen toegankelijk moet zijn?

Toelichting: het organiseren van fysiek of digitaal lotgenotencontact kost geld. Het is volstrekt redelijk om een geringe bijdrage van deelnemers te vragen (al dan niet met een korting/vrijstelling voor leden dan wel donateurs). Indien lotgenotencontact gratis beschikbaar moet worden gesteld vervalt (deels) de motivatie om lid/donateur te worden. Verder wordt de omvang van het lotgenotencontact beperkt door het subsidieplafond. De clause zal een rem op lotgenotencontact stellen en is volstrekt onuitvoerbaar voor de pg-organisaties. Landelijke dagen waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten zullen gaan verdwijnen vanwege de kosten.

Citaat:

De informatievoorziening voor doelgroepen:

- a. wordt digitaal kosteloos beschikbaar gesteld voor algemeen publiek;
- b. is in lijn met de stand van wetenschap en medische praktijk; en
- c. wordt in ieder geval aangeboden in de Nederlandse taal.

Punt b is te beperkt en zijn we het echt mee oneens. Hier moeten alle perspectieven worden meegewogen: wetenschap, cliëntenperspectief, naasten, praktijk en professionals.

Toelichting: de stand van wetenschap en praktijk mag geen keurslijf vormen voor informatievoorziening. Indien een pg-organisatie vanuit haar ervaringskennis en haar ervaringsdeskundigheid een ander verhaal wil laten horen zou dat moeten kunnen.

## 3. Projectsubsidie ter verbetering van impact en bereik van pg-organisaties

### 3.1 Subsidieerbare activiteiten

Opmerking aan de werkgroep: dit punt is uitgebreid besproken, maar er is geen eenduidig standpunt op geformuleerd. Afgesproken is dat iedere lidorganisatie eigen commentaar geeft, of niet.

MIND laat dit daarmee open bij de internetconsultatie en wordt niet opgenomen in de reactie van MIND in de internetconsultatie.



### 3.3 Subsidieplafond en wijze van verdeling

2. De minister verdeelt het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

Dit punt laten vervallen in het kader. Toekenning subsidie – juist ook bij schaarste - moet op basis van inhoudelijke argumenten. Ditzelfde geldt voor punt 4.4.2. bij federatieve samenwerkingsverbanden.

## 4. Instellingssubsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden

### 4.1 Activiteiten federatieve samenwerkingsverbanden

4.1 d. het faciliteren en ondersteunen van de als lid aangesloten pg-organisaties, bevorderen van inhoudelijke samenwerking en het uitbesteden van backoffice taken ten behoeve van deze pg-organisaties.

Dit punt laten vervallen in het kader. Dit leidt tot dubbele financiering van pg-organisaties voor bijvoorbeeld de uitbesteding van de backoffice.

### 4.2 Subsidievoorwaarden

4.2 d ten minste vijf reeds gesubsidieerde pg-organisaties als lid heeft, van wie de instellingssubsidie niet wordt afgebouwd op grond van artikel 2.4

Het aantal van 5 pg-organisaties kan beperkend werken. Samenwerkingspartners van lidorganisaties zijn ook niet-gesubsidieerde pg-organisaties. Wij vinden dat deze subsidie ook mogelijk moet zijn voor een samenwerkingsverband als niet alleen 'het geluk hebben' een pg-organisatie te zijn met een pg-subsidie.

De voorwaarde onder sub f is onduidelijk; de suggestie wordt gewekt dat het federatieve verband in weerwil van artikel 4.1 de backoffice taken van de pg-organisaties zou moeten uitvoeren.

Tekstueel: 'van wie' moet zijn 'waarvan'.

### 4.3 Subsidiebedrag

Indexering van het subsidiebedrag is noodzakelijk om de (jaarlijks) stijgende kosten van personeel en materieel te dekken. Daarom zou de **kan**-bepaling moeten worden gewijzigd in een **zal**-bepaling. Naast de OVA voor de personele component zou de prijsindex voor de materiele component moeten worden opgenomen.

### 4.4 Subsidieplafond en wijze van verdeling

Zie onze opmerking over de toetsingscriteria onder Algemeen.

### 4.6 Subsidieverplichtingen

De stand van wetenschap en praktijk mag geen keurslijf vormen voor informatievoorziening. Indien een federatie vanuit haar ervaringskennis en haar ervaringsdeskundigheid een ander verhaal wil laten horen zou dat moeten kunnen. Het ervaringsperspectief van cliënten en naasten kan afwijken van de stand van wetenschap en



praktijk. Onduidelijk blijft de eventuele sanctie als niet aan de verplichting wordt voldaan (kan de subsidie wel of niet worden ingetrokken).