

Aan: Minister van Langdurige zorg en sport
Van: Bestuur OOK, Vereniging ouders van een overleden kind
Contactpersoon: Lilly Buurke, lilly.buurke@oudersoverledenkind.nl
Telefoon: 06-13769874
Datum: 3 april 2023
Onderwerp: Reactie consultatie subsidieregeling 2024-2028

Geachte heer, mevrouw

OOK is een landelijke zelfhulporganisatie voor ouders die een kind verloren zijn. Wij bieden troost, herkenning en perspectief aan lotgenoten door middel van activiteiten waar lotgenotencontact centraal staat. Verder geven wij voorlichting en informatie aan maatschappelijke, zorg en onderwijsorganisatie zodat onze rouw om ons kind bespreekbaar wordt. Hiermee wordt de wereld voor lotgenoten leefbaarder. Je kind verliezen is een zeer ingrijpende en traumatische gebeurtenis, waarna ouders voor een onmenselijke opgave staan om zichzelf en het leven opnieuw uit te vinden zonder hun kind. Lotgenotencontact blijkt een enorme steun te zijn, waardoor ouders leren om weer het leven met alle aspecten (werk en sociale contacten) op te pakken. OOK is een vereniging van bijna 1500 leden voor en door lotgenoten en draait volledig op vrijwilligers. Mede door de subsidie van VWS in de afgelopen jaren zijn wij in staat geweest om meer lotgenoten contact te organiseren en zichtbaarder te zijn voor maatschappelijke- en zorgorganisaties.

Vanuit ons perspectief vragen wij aandacht voor een aantal punten in de nieuwe subsidieregeling:

1. Doelgroep patiëntenorganisaties:

In de huidige subsidieregeling wordt onder patiënten verstaan mensen met een beperking of aandoening. In de nieuwe subsidieregeling (artikel 1.1. Begripsbepaling) beschrijft u de doelgroep als: Mensen met een aandoening: een ziekte, beperking, handicap of psychische kwetsbaarheid zoals beschreven in de ICD dan wel de DSM.

Hiermee beperkt u volgens ons welke doelgroepen en organisaties onder de regeling vallen. Ouders die hun kind verliezen hebben geen aandoening, maar maken een traumatisch verlies mee welke een enorme en levenslange impact heeft op hun mentale en fysieke gezondheid. Zij ervaren een psychische kwetsbaarheid in alle aspecten van het leven, maar dit is (terecht) geen aandoening volgens de DSM. Wel staat in de DSM deze gebeurtenis als hoogste genoteerd in de lijst van ingrijpende life events (Gaf score). Lotgenotencontact draagt bij aan het herstel van ouders om hun verlies te kunnen dragen en daarmee kan verergering van hun mentale gezondheid voorkomen worden. Wij pleiten er dan ook voor dat u in uw definitie ook ingrijpende life events met een levenslange invloed op iemands mentale gezondheid opneemt in uw definitie.

Wij zien 2 mogelijkheden hiervoor:

- Artikel 1.1. begripsbepaling aan te vullen met: mensen die een ingrijpende life event meemaken welke valt onder de DSM en die een blijvend invloed op hun fysieke en mentale gezondheid heeft.
- Artikel 2.3. (pg 19) De tweede categorie pg-organisaties organiseren zich meer op een aandoening overstijgend niveau. Het gaat hier om organisaties die zich organiseren rond een overkoepelend thema of levensfase. Wij vragen u om bij de overkoepelende thema's ook zeer in grijpende life events met levenslange impact, zoals het verlies van je kind hierbij te benoemen.

2. Definitie belangenbehartiging:

In de nieuwe subsidieregeling is de term belangenbehartiger specifiek geformuleerd dan in de huidige regeling. In artikel 1.1. Begripsbepaling staat de volgende definitie van belangenbehartiging: activiteiten van en voor leden van pg-organisaties inzake het behartigen van de belangen van de leden van pg-organisaties; In de toelichting(pg.10) staat: Door hun rol als belangenbehartiger geven pg-organisaties een stem aan mensen met een aandoening of beperking voor evenwicht in het gezondheidszorgstelsel.

In de huidige subsidieregeling (artikel 3.1.3.) benoemt u onder belangenbehartiging ook: "Het verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording".

Ouders die hun kind verloren zijn hebben geen belang bij invloed uitoefenen op het gezondheidszorgstelsel, maar veel meer bij het kweken van begrip in hun dagelijkse omgeving(woon, werk, sociale contacten) over de impact van hun verlies. Juist meer begrip, kennis, bewustwording en minder handelingsverlegenheid in de samenleving draagt bij aan het herstel van ouders.

Wij vragen u de volgende zin weer op te nemen bij de definitie van belangenbehartiging: "Het verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording".

3. Eis van toegankelijkheid Lotgenoten activiteiten:

In artikel 2.1. (pg 18) beschrijft u dat een belangrijke voorwaarde voor het toekennen van subsidie voor lotgenotencontact is dat activiteiten toegankelijk (lees: kosteloos) zijn voor eenieder die behoort tot de doelgroep, daaronder ook niet-leden en/of donateurs.

Wij onderschrijven het belang dat een vereniging toegankelijk is voor alle lotgenoten en dat er geen hoge drempel mag zijn om deel te kunnen nemen. Door toegankelijkheid gelijk te stellen aan "kosteloos" ontstaat er volgens ons een dilemma voor lotgenotenverenigingen. OOK heeft net als vele pg-organisaties naast subsidie ook inkomsten vanuit de contributie. Dit is noodzakelijk om een divers aanbod van activiteiten te kunnen organiseren, zodat er voor elke lotgenoot iets aanspreekbaars bij is. Als alle activiteiten kosteloos zijn, dan hoeven mensen geen lid meer te worden. Dit betekent minder inkomsten vanuit contributie en dus zal een vereniging meer aanspraak op subsidie gaan doen. Of een vereniging wordt gedwongen een hogere contributie te gaan vragen. Beide gevolgen lijken ons een negatief effect te hebben op de door u gewenste toegankelijkheid.

Wij vragen u op te nemen dat een deel van de activiteiten kosteloos dienen te zijn en de contributie realistisch, zodat de mogelijkheid van contributie inkomsten niet belemmerd wordt?

4. Aanvraagprocedure:

In art.2.7 schrijft u: Het subsidieplafond wordt verdeeld op volgorde van ontvangst van aanvragen van reeds gesubsidieerde pg-organisaties.

OOK draait net als vele andere pg-organisaties op vrijwilligers die deze taken vaak naast hun normale werk uitvoeren. Door deze eis verhoogt u de druk op vrijwilligers en hebben pg-organisaties met professionele ondersteuning een voorsprong. U stelt wel 1 maand als periode van indienen, maar door deze eis verkort u die periode tot een paar dagen of een week.

Wij vragen u de periode van 1 maand aan te houden en op grond van de subsidiecriteria de subsidie toe te kennen.

Tenslotte:

In het Integrale Zorg Akkoord (IZA) zijn afspraken gemaakt over het voorkomen van specialistische gezondheidszorg door het inzetten van maatschappelijke activiteiten en het versterken van de woon- werk- en sociale omgeving voor mensen met een kwetsbaarheid. Wij zien dat ouders die hun kind verloren hebben veel steun ondervinden aan het lotgenotencontact. Zij leren weer perspectief te zien en grip op hun leven te krijgen. Het lotgenotencontact wat OOK hun biedt werkt preventief en kan bijdragen om aandoeningen als gecompliceerde rouw of arbeidsongeschiktheid te voorkomen. Het feit dat ggz professionals regelmatig hun cliënten verwijzen naar OOK ondersteunt deze veronderstelling. Wij geloven dat ons specifieke aanbod bijdraagt aan het behalen van de doelstellingen van het IZA. Een vrijwilligersorganisatie als OOK kan echter niet laagdrempelig en toegankelijk zijn zonder subsidie vanuit de overheid.

Wij hopen dan ook dat u onze voorgestelde aanvullingen op de nieuwe subsidieregeling wilt overnemen.

Met vriendelijke groet

Namens het bestuur van OOK

Mevrouw LK Buurke