

Reactie Crohn & Colitis NL op de nieuwe subsidieregeling patiënten- en gehandicapten organisaties 2024 – 2028.

Crohn & Colitis NL maakt hierbij gebruik van de mogelijkheid om te reageren op de nieuwe Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties (verder: pg-organisaties). Onze reactie is als volgt opgebouwd:

1. Beoogde bijdrage
2. Artikel 2.9 van de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Beoogde bijdrage

Het doel van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 is het verder versterken en professionaliseren van de patiëntenbeweging (lees: patiëntenorganisaties, federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke koepels) door te focussen op meer impact en bereik van en meer differentiatie in patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Wij zijn daarom verbaasd over het in artikel 2.6 genoemde maximale subsidiebedrag van € 75.000,--. Het voorgestelde bedrag is (nog steeds) een stuk lager dan het bedrag dat pg-organisaties ontvingen in de periode vóór 2012. Ook zijn de bedragen vanaf die periode niet geïndexeerd. In het afgelopen decennium is echter een steeds groter beroep gedaan op patiëntenorganisaties en ook op Crohn & Colitis NL. Een hogere bijdrage lag dan ook in lijn van de verwachting en is niet meer dan redelijk. Te meer, in de nabije toekomst een (nog) groter beroep wordt gedaan op patiëntenorganisaties.

Huidige en toekomstige situatie

Crohn & Colitis NL is een belangrijke organisatie die op de kerntaken (lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening) steeds vaker wordt gevraagd – mede op basis door VWS geïnitieerde trajecten - als het gaat om het inbrengen van patiëntenperspectief bij tal van onderwerpen. Zonder volledig te zijn, geven we hierna een klein deel van onze activiteiten weer. Zo zijn wij nauw betrokken (geweest) bij het meedenken over de Leidraad Wisselen Medicijnen, de modernisering van het GVS, het participeren in het project Uitkomstgerichte zorg en betrokken bij diverse richtlijnen. Ook worden we steeds vaker actief benaderd door ziekenhuizen en zorgverleners om het platform te zijn voor iedereen met IBD. Recent waren wij de spil in de voorlichting over het coronavirus en IBD: ziekenhuizen en zorgverleners verwezen naar onze website voor de meest actuele informatie. Datzelfde geldt voor de informatievoorziening aan kinderen en jongeren met IBD: Crohn & Colitis NL wordt gezien al dé partner in Nederland. En *last but not least* weten ook steeds meer onderzoeksgroepen ons te vinden voor het tijdig inbrengen van patiëntenperspectief. Een rol die we graag oppakken. Een rol die ook door subsidieverstrekkingen belangrijk wordt geacht, omdat betrokkenheid bij een onderzoek vaak voorwaardelijk is. Echter, de uren die Crohn & Colitis NL zijn op basis van *no cure, no pay*. En de kans dat een onderzoek wordt afgewezen is veelal groter dan dat een toewijzing volgt.

Een deel van bovenstaande taken financieren we vanuit de huidige subsidie, maar dit bedrag is – nu al - verre van voldoende. Naast eigen financiële middelen – voornamelijk vanuit contributies van leden - is dit alleen mogelijk door meer eigen extra uren (lees: overwerk). Een situatie die niet houdbaar is, nu niet en ook niet in de toekomst. Dat zou tot keuzes kunnen leiden die we niet willen maken.

Het beroep dat op patiëntenorganisaties wordt gedaan, wordt in de toekomst alleen maar groter: of dit nu om onderzoek gaat of de toegankelijkheid van de zorg. Het IZA vraagt om nauwe betrokkenheid van patiëntenorganisaties: van leefstijl in de zorg tot Ehealth, enzovoort. Daarvoor is

een sterke patiëntenvertegenwoordiger c.q. patiëntenorganisatie onontbeerlijk. Om als patiëntenorganisatie de taken goed uit te voeren heeft Crohn & Colitis NL een substantieel hoger bedrag nodig dan het huidige voorgestelde bedrag, zodat ook het niveau van de huidige dienstverlening minimaal op hetzelfde blijft.

Artikel 2.9 van de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Artikel 2.9 van de nieuwe subsidieregeling gaat over lotgenotencontact en informatievoorziening. Ten aanzien van dit artikel – en de uitleg op pagina 18 en 22- plaatsen wij de volgende kanttekeningen.

1. Lotgenotencontact en informatievoorziening kunnen niet altijd voor iedereen (gratis) toegankelijk zijn. Het haalt de noodzaak van een lidmaatschap weg: waarom zou je dan nog lid worden? Veel van de activiteiten van Crohn & Colitis NL zijn echter gratis toegankelijk. Voor een klein deel van de activiteiten vragen wij een vergoeding (ter dekking van de kosten). Ook is ons magazine exclusief voor leden en hebben leden soms voorrang bij inschrijving voor sommige – veelal duurdere - activiteiten. Het opzeggen van het lidmaatschap door leden - als gevolg van het voor iedereen (gratis) toegankelijk zijn - leidt tot inkomstenderving. Stel dat 20% van de leden van Crohn & Colitis NL opzegt, dan betekent dit een derving van inkomsten van minimaal € 75.000.
2. Voor sommige onderwerpen is nog geen algemene consensus in medisch wetenschappelijke kring (zie pagina 22), zoals bijvoorbeeld leefstijl. Toch is er veel vraag van patiënten en zorgverleners om bij dit thema een rol te spelen bij informatievoorziening. Ook de overheid stimuleert dit met bijvoorbeeld het programma 'Coalitie Leefstijl in de zorg'. Het heeft de voorkeur van Crohn & Colitis NL de formulering aan te houden op pagina 18: ' een goede mix van wetenschappelijke en professionele kennis aangevuld met informatie vanuit het ervaringsperspectief van de doelgroep.'

Ons voorstel is om artikel 2.9 als volgt aan te passen:

1. Activiteiten in het kader van lotgenotencontact zijn **zo veel mogelijk** gratis toegankelijk voor iedereen die behoort tot de doelgroep.
2. De informatievoorziening voor doelgroepen:
 - a. wordt **zo veel mogelijk** digitaal kosteloos beschikbaar gesteld voor het algemeen publiek;
 - b. is in lijn met de stand van de wetenschap en de **professionele praktijk en het ervaringsperspectief van de doelgroep**
 - c. wordt in ieder geval aangeboden in de Nederlandse taal.

Samenvattend

Crohn & Colitis NL heeft sterke twijfels of met de voorgestelde regeling het beoogde doel wordt behaald: het verder versterken en professionaliseren van de patiëntenbeweging door te focussen op meer impact en bereik van en meer differentiatie in patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Wij steunen het doel van harte, maar de hoogte van de beoogde bijdrage zorgt ervoor dat wij onvoldoende in staat zijn om de kerntaken die wij hebben als patiëntenorganisatie uit te voeren en om aan de toenemende vraag kwalitatief te voldoen. De bijdrage moet dan ook substantieel hoger zijn. Niet alleen om voor onze patiënten een toegevoegde waarde te hebben, maar ook om een betrouwbare partner te zijn voor partijen waarmee wij samenwerken. Ons voorstel is dan ook het bedrag van voor 2012 ter beschikking te stellen, te weten maximaal € 120.000,-- op jaarbasis.

Wij verzoeken u:

1. De beoogde bijdrage te verhogen tot maximaal € 120.000,-- op jaarbasis, zodat wij onze werkzaamheden kwalitatief en structureel kunnen uitvoeren en daarbij ook aan de toenemende vraag kunnen voldoen.
2. Artikel 2.9 zodanig aan te passen dat de activiteiten zoveel als mogelijk kosteloos zijn en dat de informatievoorziening een mix is van wetenschappelijke en professionele kennis aangevuld met informatie vanuit het ervaringsperspectief van patiënten.