

Ministerie van VWS
Aan minister Helder
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Postbus 16001
3500 DA Utrecht

Bezoekadres:
Kleinesingel 1-3
3572 CG Utrecht

030 888 38 88
info@mensenrechten.nl
www.mensenrechten.nl

Onderwerp
Wetgevingsadvies subsidieregeling
Patiënten- en
gehandicaptenorganisaties

Datum
4 april 2023
Ons kenmerk
2023/020/VZ/EK

Geachte Minister Helder,

Het College voor de Rechten van de Mens (hierna: het College) heeft met belangstelling kennisgenomen van de ontwerp-subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028 (hierna: de Subsidieregeling). Het College is verheugd dat een subsidieregeling tot stand wordt gebracht. Een dergelijke regeling is cruciaal voor participatie van mensen met een beperking aan de samenleving en voor het kunnen voeren van nauw overleg met de overheid bij nieuwe wet- en regelgeving, beleid en de uitvoering daarvan. Het College heeft naar aanleiding van de Subsidieregeling wel nog enkele vragen en kanttekeningen als het gaat om de uitvoering van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (hierna: VN-verdrag handicap). Het College beveelt de volgende punten aan:

- om duidelijk te maken dat en hoe de Subsidieregeling bijdraagt aan de uitvoering van het VN-verdrag handicap en de verplichting die daaruit volgt om te zorgen voor organisaties van mensen met een beperking met wie de overheid nauw overleg kan voeren bij nieuwe wet- en regelgeving, beleid en de uitvoering daarvan;
- het belang van een verscheidenheid aan belangenorganisaties te onderkennen, als uitvloeisel van de algemene verplichting van artikel 4, derde lid, van het VN-verdrag handicap, met inbegrip van coalities/platformorganisaties en individuele organisaties;
- toe te lichten op welke wijze de Subsidieregeling ervoor zal zorgen dat organisaties die mensen met een beperking vertegenwoordigen en/of zich bezighouden met het VN-verdrag handicap hun rollen, taken én de intensieve inzet op ervaringsdeskundigheid kunnen vervullen;

- de werking van de duurzame en structurele financiering van pg-organisaties te herzien om rust en stabiliteit te creëren en nadere toelichting te geven over de projectsubsidie in relatie tot (het gezamenlijk optrekken van organisaties bij) inhoudelijke taken;
- toelichting te geven over het nauw overleg met organisaties van mensen met een beperking bij de totstandkoming van de Subsidieregeling;
- te verduidelijken hoe het onderhavige voorstel zich verhoudt tot andere beleidsterreinen als Onbeperkt Meedoen! en de meerjarige nationale strategie.

Daarnaast beveelt het College aan om de naamgeving van de regeling in lijn te brengen met het verdrag en het sociaal model dat daar de kern van vormt; niemand is zijn of haar handicap. Ook doet het College de aanbeveling om de doelstellingen van pg-organisaties uit te breiden met het geven van 'advies met het oog op nauw overleg bij nieuw beleid, wet- en regelgeving en de uitvoering daarvan'.

Opbouw van het advies: beoordelingskader

Het College is aangewezen als onafhankelijke toezichthouder op de uitvoering van het VN-verdrag handicap in de zin van het verdrag.¹ Het College bevordert, beschermt en monitort de uitvoering van het verdrag (artikel 33, tweede lid, VN-verdrag handicap). Participatie van mensen met een beperking en hun organisaties is een van de grondbeginselen van het verdrag. In dat kader heeft het College in 2020 de monitor Participatie van mensen met een beperking bij de totstandkoming van wetgeving en beleid gepubliceerd.² Een van de hoofdaanbevelingen uit deze monitor aan de overheid is het zorgen voor ondersteuning en financiering van (representatieve) organisaties, zoals het verdrag voorschrijft.

In zijn advisering hanteert het College een vast beoordelingskader voor ontwerpwetgeving en -beleid dat uitvoering geeft aan de verplichtingen die uit het VN-verdrag handicap voortvloeien of die anderszins raken aan de positie van mensen met een beperking. Aan de hand van dit kader beoordeelt het College of en hoe wet- en regelgeving en beleid bijdragen aan de uitvoering van het VN-verdrag handicap in Nederland. Het beoordelingskader is drieledig en omvat een grondbeginselen-check, een rechten-en-verplichtingen-check en een coördinatiecheck.³ Dit advies is aan de hand van dit beoordelingskader opgebouwd.

Vooraf: zichtbare toetsing aan het verdrag

De toelichting bij de Subsidieregeling verwijst op een aantal punten naar het VN-verdrag handicap. Echter, niet is gebleken dat bij de totstandkoming van deze regeling getoetst is aan dit verdrag en/of dat gebruik is gemaakt van de Handreiking wetgeving en het VN-verdrag handicap voor de beoordeling van ontwerpwetgeving ter uitvoering van het VN-verdrag handicap en over

¹ Kamerstukken II 2013/14, 33992, nr. 3.

² Jaarlijkse monitor toezicht VN-verdrag handicap 2020: <https://publicaties.mensenrechten.nl/publicatie/5fc877581e0fec037359c660>

³ [College voor de Rechten van de Mens, februari 2022, Handreiking Wetgeving en het VN-verdrag handicap. Het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties heeft in haar eigen handreiking over constitutionele toetsing ook een verwijzing opgenomen naar de handreiking:](#) Departement van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, *Handreiking constitutionele toetsing. Praktische tips voor wet- en regelgeving*, 20

aangelegenheden die betrekking hebben op personen met een handicap (hierna: de Handreiking).³ Deze in 2022 door het College gepubliceerde Handreiking bevat een stappenplan voor de beoordeling van (ontwerp)wet- en regelgeving en beleid aan het VN-verdrag handicap. Drie vaste onderdelen kunnen daarbij worden doorlopen: de grondbeginselencheck, de rechten- en verplichtingencheck en de coördinatiecheck. Het VN-verdrag handicap moet betrokken worden bij de totstandkoming van alle (ontwerp)wet- en regelgeving en beleid van de overheid. Het College beveelt aan om dit zichtbaar te maken door uiteen te zetten dat en hoe het VN-verdrag met de Subsidieregeling verder ten uitvoer wordt gebracht en geeft in overweging daarvoor de Handreiking te gebruiken.

Grondbeginselencheck

In artikel 3, aanhef en onder c, van het VN-verdrag handicap is opgenomen dat één van de grondbeginselen van het verdrag is: de volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving van mensen met een beperking. Onderdeel daarvan is dat mensen zich kunnen aansluiten bij organisaties die hun belangen behartigen.

Belangenorganisaties hebben een groter bereik en kunnen op die manier eraan bijdragen dat mensen met een beperking hun leven kunnen leiden op de manier die zij willen. Het gaat hierbij niet alleen om organisaties die zich inzetten voor zorg gerelateerde onderwerpen. In de toelichting bij de Subsidieregeling komt dit onvoldoende naar voren. In het algemene deel van de toelichting onder “Doelstellingen pg-organisaties” wordt aangesloten bij de domeinen zorg en ondersteuning.

Het College wil hierbij nadrukkelijk meegeven dat pg-organisaties zich ook richten op het volledig kunnen participeren van mensen met een beperking op alle gebieden van het leven. Daarom doet het College twee aanbevelingen:

Het College wijst erop dat de term “gehandicapten” niet aansluit bij het sociaal model in het VN-verdrag handicap voor ogen. Niemand is immers zijn of haar handicap. Het College pleit er ook voor om een onderscheid te maken tussen een medisch begrip als het woord “aandoening” en de term “beperking”. In de toelichting wordt hier en daar ook dit onderscheid genoemd door te schrijven over mensen met een aandoening en/of een beperking. Het College beveelt dan ook aan om de naamgeving van de regeling en het begrip aandoening te heroverwegen.

Op de eerste pagina van de toelichting staat onder “Doelstellingen pg-organisaties” dat pg-organisaties ten minste drie belangrijke taken vervullen, namelijk: lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening. Het College geeft in overweging met het oog op nauw overleg bij nieuw beleid, wet- en regelgeving en de uitvoering daarvan (vgl. artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap) daaraan toe te voegen.

Rechten- en verplichtingencheck

In artikel 4, derde lid, van het VN-verdrag handicap staat dat verdragsstaten mensen met een beperking nauw moeten betrekken bij de ontwikkeling en implementatie van wetgeving en beleid. Dit geldt bij wetgeving en beleid over de uitvoering van het verdrag en bij andere besluitvorming die op mensen met een beperking betrekking heeft.

Deze brede interpretatie bevordert volgens het VN-comité het voeren van inclusief beleid en zorgt dat aandacht voor mensen met een beperking bij het maken van wetgeving en beleid de standaard wordt.⁴ De Subsidieregeling zal een belangrijke schakel vormen bij het voldoen aan deze verdragsverplichting. Het is dan ook van belang dat de Subsidieregeling ervoor zorgt dat er uiteindelijk structureel verschillende typen organisaties gefinancierd worden, ook lokaal.

Verschillende typen organisaties blijvend mogelijk maken: ook individuele en platform-organisaties

Het VN-comité stelt dat organisaties van mensen met een beperking in staat moeten worden gesteld om financiering aan te vragen van zowel private als publieke instellingen, waaronder ook overheidssubsidies.⁵

Dát er een Subsidieregeling hiervoor is opgesteld, is daarom op zich positief. Hetzelfde geldt voor de omstandigheid dat de Subsidieregeling zowel mogelijkheden biedt voor het toekennen van instellingssubsidie als het, gelijktijdig, toekennen van een projectsubsidie aan dezelfde organisatie. Organisaties kunnen hierdoor gelijktijdig subsidie krijgen voor de eigen organisatie (de instellingssubsidie) als voor het federatief samenwerkingsverband waar zij onderdeel van uitmaken. Daarnaast is het College verheugd dat de Subsidieregeling het mogelijk maakt dat ook organisaties die aandoening overstijgende zaken behartigen een subsidie kunnen aanvragen.

De toelichting bij de Subsidieregeling roept evenwel ook vragen op. De nadruk is gelegd op het versterken en professionaliseren van de patiëntenbeweging door te focussen op meer impact en bereik van pg-organisaties. Daarvoor is in de Subsidieregeling de mogelijkheid getroffen van een subsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden, en is voor de instellingssubsidie de voorwaarde opgenomen dat de individuele pg-organisatie een landelijk bereik moet hebben. Het College werpt de vraag op hoe deze sterke nadruk zich verhoudt tot het VN-verdrag handicap.

Het VN-comité onderscheidt de volgende typen organisaties:

- 1) Koepelorganisaties (“umbrella organizations”), coalities van representatieve organisaties die alleen kunnen spreken namens leden-organisaties en alleen over kwesties waarbij gedeelde belangen spelen waarover collectief is gesloten, zonder de participatie van personen of organisaties van mensen met een beperking te belemmeren;
- 2) Individuele organisaties, waaronder brede organisaties (cross disability organizations): organisaties die bestaan uit mensen met een grote diversiteit aan beperkingen, als organisaties van zelf-vertegenwoordigers (self-advocacy organizations): deze organisaties vertegenwoordigen mensen met een (verstandelijke) beperking in verschillende, vaak losjes en/of lokaal gevormde netwerken en platforms, waarbij het comité hun bestaan van fundamenteel belang noemt voor politieke participatie en participatie in besluitvorming, monitoring en implementatieprocessen.

⁴ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 18.

⁵ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 94 p. Zie ook VN-comité handicap 7 mei 2019, Concluding observations on the initial report of Norway, CRPD/C/NOR/CO/1, § 6 f

Het VN-comité vindt het belangrijk dat verdragsstaten de vorming van koepelorganisaties aanmoedigen. Dus het mogelijk maken van subsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden is positief. Echter geldt hetzelfde voor het bevorderen van de oprichting van individuele organisaties van mensen met verschillende beperkingen en van platforms waarbinnen zij actief zijn. Het College wijst erop dat individuele organisaties vaak juist (meer) gedetailleerde informatie hebben. Ook organisaties met een platformfunctie horen hierbij. Het College vreest dat dit belang onvoldoende is onderkend, nu de focus sterk ligt op samenwerkingsverbanden.

In de toelichting wordt het belang van (collectieve) ervaringsdeskundigheid voor een inclusieve samenleving onderschreven. Om collectieve ervaringsdeskundigheid te bereiken wordt betoogd dat federatieve samenwerkingsverbanden daarvoor noodzakelijk zijn. Het belang van verschillende stemmen en ervaringen met gedetailleerde informatie lijkt daarmee onder te sneeuwen. Een ander belangrijk aanknopingspunt daarvoor is het feit dat in de Subsidieregeling slechts aandacht is voor de fusie van organisaties, maar dat er geen regel is opgenomen voor de splitsing van een organisatie.

Het College onderstreept, in navolging van het VN-comité handicap, het belang van verschillende organisaties. In dit verband geeft het College in overweging te verkennen of de Subsidieregeling aangevuld kan worden met een regeling voor de splitsing van organisaties. De mogelijkheid van splitsing draagt immers bij aan de uitgangspunten van het verdrag, aangezien het bestaansrecht van individuele organisaties moet zijn geborgd.

Voldoende subsidiemogelijkheden voor ruimere inzet op ervaringsdeskundigheid
In de Subsidieregeling is de meerwaarde van het inzetten van ervaringsdeskundigheid onderkend. De subsidieregeling wil daaraan bijdragen. Dit staat niet op zichzelf. De structurele inzet van ervaringsdeskundigheid bij wetgeving en beleid is ook onderdeel van het implementatieprogramma voor het VN-verdrag handicap: Onbeperkt Meedoen! Ook ondersteunen landelijke organisaties in de zorg en het maatschappelijk middenveld het belang van de vertegenwoordigende organisaties en de inzet van ervaringsdeskundigheid.⁶ Belangenorganisaties hebben aangegeven dat zij met huidige financieringsstromen hun huidige rollen en taken nauwelijks kunnen waarmaken.⁷ Het College beveelt daarom aan om toe te lichten op welke wijze de Subsidieregeling ervoor zal zorgen dat belangenorganisaties hun rollen, taken én de intensieve inzet op ervaringsdeskundigheid kunnen vervullen.

Knelpunten voor structurele en duurzame financiering

Toegang tot overheidssubsidies stelt organisaties volgens het VN-comité in staat om hun activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en participatie bij besluitvorming op een duurzame manier vorm te geven en uit te oefenen.⁸

⁶ de Letter of Support van 13 september 2021, raadpleegbaar o.m. via de website van Leder(In): [Brede maatschappelijke steun voor de patiënten- en gehandicaptenbeweging - Lederin](#)

⁷ zie bijvoorbeeld de reactie van Leder(In) van 13 september 2021: [Brede maatschappelijke steun voor de patiënten- en gehandicaptenbeweging - Lederin](#)

⁸ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 60-62

Dat deze duurzaam (in de zin van: structureel) moet zijn, volgt uit de beschouwing waarin het VN-comité het alloceren van financiering voor duurzame en institutionele basisfinanciering bepleit in plaats van projectmatige financiering. Het VN-comité wijst bij de uitleg van het verdrag op het onderscheid dat gemaakt moet worden tussen financiering benodigd voor het leiden van een organisatie en de projecten die de organisatie uitvoert.⁹ Toegang tot nationale financiering voor organisaties van mensen met een beperking zou gegarandeerd moeten worden. Zo worden organisaties ondersteund en kunnen situaties waarin zij enkel op externe financieringsbronnen zijn aangewezen worden vermeden. Dergelijke situaties beperken immers de mogelijkheden om een levensvatbare organisatiestructuur op te zetten en te onderhouden.¹⁰

Het College ziet knelpunten in de Subsidieregeling voor het voldoen van structurele en duurzame financiering. Allereerst doordat organisaties jaarlijks opnieuw instellingssubsidie moeten aanvragen. Ook het proces van besluitvorming op de subsidieaanvraag maakt structurele en duurzame financiering kwetsbaar. Immers, na de aanvraagperiode van 1 september tot en met uiterlijk 1 oktober, heeft de Minister dertien weken de tijd om te beslissen op de aanvraag, waarbij de subsidie slechts voor één jaar kan worden verstrekt. Het College wijst op het belang van rust en stabiliteit bij organisaties en vraagt u om nadere toelichting over dit onderdeel van de Subsidieregeling, alsmede over de projectsubsidie in relatie tot (het gezamenlijk optrekken van organisaties bij) inhoudelijke taken.

Nauw overleg bij de totstandkoming van de Subsidieregeling

Uit de toelichting bij de totstandkoming van de Subsidieregeling blijkt niet op welke wijze nauw overleg is gevoerd met organisaties van mensen met een beperking. Dit klemmt, temeer daar het onderwerp de kern van het verdrag raakt en de termijn van vier weken voor de internetconsultatie buitengewoon kort is voor een onderwerp dat zo wezenlijk van belang is voor mensen met een beperking.

Coördinatiecheck

Binnen het programma Onbeperkt Meedoen! van VWS is het realiseren van structurele inzet van ervaringsdeskundigen een prioriteit. Ook gaat het College ervan uit dat dit punt wordt meegenomen in de meerjarige nationale strategie die op dit moment ontwikkeld wordt door dit ministerie, in uitwerking van de motie Werner.¹¹ Het College adviseert om te verduidelijken hoe het onderhavige voorstel zich verhoudt tot Onbeperkt Meedoen! en de meerjarige nationale strategie waarvoor het College reeds eerder heeft bepleit om een brede insteek te kiezen waar onderwerpen als participatie/nauw overleg en rechtsbescherming ook aan de orde komen.

⁹ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 61d, f

¹⁰ College voor de Rechten van de Mens, 2 december 2020, monitorrapportage: Participatie van mensen met een beperking bij de totstandkoming van wetgeving en beleid, p. 15.

¹¹ Motie Werner: <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/moties/detail?id=2022Z20094&did=2022D43076>

Voor nadere vragen of een toelichting kunt u contact laten opnemen met Else Kolkman, beleidsadviseur, via e.kolkman@mensenrechten.nl of (030) 888 3888.

Met vriendelijke groet,

drs. Jacobine D.C. Geel
Voorzitter