

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

Onderwerp: reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties
Datum: 3 april 2023
Inlichtingen bij: Nicoline Versluys, nicoline@sien.nl

Geacht ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Hartelijk dank voor het voorleggen van de internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. Sien heeft met interesse kennisgenomen van de herziening van het huidige beleidskader. We zijn blij dat VWS de patiënten- en gehandicaptenorganisaties verder wil versterken met dit nieuwe subsidiekader en dat het heeft ingezien dat jaarlijkse indexering daar onlosmakelijk mee verbonden is.

Sien is er voor de verwanten (ouders, broers, zussen en kinderen) van mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit christelijke inspiratie werkt Sien aan een samenleving waarin mensen met een verstandelijke beperking zinvol participeren en er aandacht en steun is voor hun verwanten. Sien komt op voor hen, ze kunnen bij ons terecht als ze informatie nodig hebben, andere verwanten willen ontmoeten en voor de behartiging van hun belangen.

Wij willen als belangenvereniging voor de verwanten van mensen met een verstandelijk beperking een aantal aandachtspunten meegeven bij het voorgelegde nieuwe subsidiekader.

Hieronder gaan we nader in op:

1. De voorgestelde verhoging van subsidiebedragen is een halve stap vooruit
2. Concurrentie tussen PG-organisaties is onacceptabel
3. Onwerkbaar hoge nieuwe eisen toegankelijkheid subsidieverplichtingen
4. Hoge drempel voor het starten van federatieve samenwerkingen
5. Projectsubsidie Impact en bereik lijkt vooral budget voor externe hulp

1. De voorgestelde verhoging van subsidiebedragen is een halve stap vooruit

De verhoging van het totaal beschikbare bedrag voor het subsidiekader is hard nodig. Als patiënten- en gehandicaptenorganisaties hebben te maken met grote financiële zorgen onder andere door teruglopend ledenaantal (een trend die je ziet bij geheel vereniging Nederland) en inflatie. De voorgestelde verhoging van de bedragen voor de instellingssubsidie nemen deze zorgen niet weg. Onze koepelorganisatie leder(in) heeft samen met de andere twee koepels eerder becijferd dat een totaalbedrag van € 71 miljoen nodig is gegeven de opgaven die voorliggen. In deze berekening was de huidige, hoge inflatie nog niet eens meegenomen.

De voorliggende internetconsultatie betreft niet alle onderdelen van het nieuwe PG-subsidiekader en gaat dan ook niet over het volledige bedrag van € 50 miljoen dat is afgesproken in het Integraal Zorg Akkoord. De genoemde plafondbedragen tellen op tot € 30,5 miljoen. De onderdelen die niet zijn meegenomen in de internetconsultatie, en ook niet direct terecht komen bij PG-organisaties of landelijke koepels, zijn:

- De subsidie voor de opdracht aan PGO support
- De subsidie voor het ontwikkelen en in stand houden van regionale knooppunten
- De subsidie voor 'gezondheidsvaardigheden'
- De projectsubsidie Voor elkaar.

Sien en haar samenwerkingspartners werken hard aan een samenleving waarin mensen met een verstandelijke beperking volwaardig en gelijkwaardig kunnen participeren zover mogelijk, (overbelaste) verwanten gezien en ondersteunt worden. Wij brengen het perspectief van de mensen om wie het gaat in bij politiek en bestuur, in wetenschappelijk onderzoek en in kwaliteitstrajecten in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Deze inbreng is onmisbaar en bevordert doelmatig beleid, passende zorg en leidt tot het bijsturen van onrechtvaardige of inefficiënte maatregelen. Het beroep dat wordt gedaan op deze ervaringsdeskundigheid neemt dan ook alleen maar toe. Oftewel onze maatschappelijke opgave wordt steeds breder en groter terwijl we beschikken over relatief geringe middelen.

Wij pleiten er daarom voor dat de subsidie meer in lijn wordt gebracht met de groeiende maatschappelijke opgave en de grote meerwaarde die we als organisaties hebben. De voorgestelde plafondbedragen zijn hiervoor echt te laag.

2. Concurrentie tussen PG-organisaties is onacceptabel

Betrekking op: art. 2.4, art. 2.5 en 2.7

In de nieuwe regeling staat de mogelijkheid beschreven dat de ene PG-organisatie de plek van een andere, vergelijkbare PG-organisatie in het subsidiekader kan overnemen. Dit is mogelijk als de nieuwe organisatie 25 procent meer leden of donateurs weet te werven. De keuze voor deze insteek baart ons zorgen. Er ontstaat zo een ongewenste concurrentiestrijd, die de onderlinge samenwerking bemoeilijkt. Dit zorgt voor versnippering en versplintering, terwijl de ambitie van het nieuwe kader juist versterking is.

In de nieuwe regeling staat het bedrag wordt verdeeld op volgorde van ontvangst van de aanvragen. Dit betekent dat organisaties op 1 september om 00.01 uur klaar moeten zitten om de aanvraag in te dienen om zeker te zijn van de subsidietoekenning. Ook dit baart ons zorgen. Het subsidieplafond moet zo hoog zijn dat reeds gesubsidieerde PG-organisaties subsidie kunnen krijgen en er ruimte is voor nieuws toetreders. En er geen concurrentie is door tijdstip van indienen.

Om in aanmerking te komen voor subsidieverlening geldt dat een PG-organisatie op de gestelde ijkdatum over ten minste 100 betalende leden of donateurs beschikken die per kalenderjaar ten minste € 25,- aan contributie bijdragen. Om dit te kunnen toetsen is een deugdelijke leden/donateursadministratie noodzakelijk. Deze dient in het geval van nieuwe toetreders of op verzoek overlegd te worden tezamen met de subsidieaanvraag. Dit overleggen van de administratie zal in lijn moeten zijn met de AVG. Hier staat niets over vermeld.

3. Onwerkbare hoge nieuwe eisen toegankelijkheid subsidieverplichtingen

Betreft art. 2.9

In artikel 2.9 zijn verschillende subsidieverplichtingen beschreven die nieuw zijn ten opzichte van het huidige subsidiekader. Over deze nieuwe verplichtingen maken wij ons zorgen. De gestelde verplichtingen hebben vergaande consequenties:

- Alle activiteiten in het kader van lotgenotencontact en informatievoorziening dienen kosteloos te worden aangeboden voor iedereen die tot de doelgroep behoort, zowel leden, donateurs en niet leden.

In dat laatste zit met name de crux. Als organisaties hebben we te maken met een teruglopend ledenaantal (een trend die je ziet bij geheel vereniging Nederland). Door deze eis verdwijnt een belangrijk voordeel aan lidmaatschap, namelijk gratis deelname aan bijeenkomsten en ontvangen van documenten. Hierdoor zal het leden- en donateurs aantal verder teruglopen en de inkomsten verder dalen.

- De gestelde eis ten aanzien van het taalniveau is een mooi uitgangspunt, alleen is het niet haalbaar om website en alle informatie voor 1-1-2024 hierop aan te passen. Dit brengt veel extra werk en kosten met zich mee en is dus onmogelijk op korte termijn.

Wij steunen het voorstel van onze koepelorganisatie Ieder(in) om in het nieuwe subsidiekader de beschreven subsidieverplichtingen los te laten en ons als PG-organisaties het vertrouwen te geven dat de financiële middelen voor lotgenotencontact en informatievoorziening goed worden besteed

4. Hoge drempel voor het starten van federatieve samenwerkingen

Betreft art. 4.2

Het nieuwe subsidiekader biedt de ruimte om extra middelen te verwerven door middel van het starten van een zogeheten federatief samenwerkingsverband. De gedachte hierachter is gebaseerd op samenwerkingen die op dit moment reeds veel toegevoegde waarde bieden, zoals ook Sien binnen de VG belangenorganisaties heeft en ziet.

Sien is blij dat deze stimulans voor onderlinge samenwerking in het subsidiekader een plek heeft gekregen.

Wij zijn van mening dat in de subsidieregeling een aantal voorwaarden zijn gesteld die ervoor zorgen dat het nagenoeg onmogelijk is om zo'n federatief samenwerkingsverband te zijn. Vooral de voorwaarde dat ten minste 12 maanden sprake moet zijn van een zelfstandig functionerend samenwerkingsverband creëert een hoge drempel, samen met de administratieve en juridische voorwaarden. Sien functioneert samen met andere VG belangenorganisaties als netwerk. Het ontbreekt aan budget en expertise om, zonder aanvullende subsidie, een organisatie op te richten die voldoet aan de in art. 4.2 gestelde voorwaarden. Als hiervoor de projectsubsidie 'impact en bereik' is bedoeld (bijvoorbeeld art. 3.1 lid 2, sub d) dan is het goed om hier expliciet naar te verwijzen. Daarbij is de vraag in hoeverre het meerwaarde heeft om onze bestaande goedwerkende informele samenwerkingsverbanden te formaliseren in een rechtsvorm. Ook onze laagdrempelige samenwerkingsverbanden verdienen financiële ondersteuning.

Daarnaast bestaat er de mogelijkheid om deel te nemen aan meerdere federatieve samenwerkingsverbanden. Er bestaan immers verschillende invalshoeken om invulling te geven aan

het criterium 'aandoening overstijgende belangenbehartiging'. Maar het is te veel gevraagd om deel uit te maken van een veelheid aan federatieve samenwerkingsverbanden. Hoe kom je tot een goede keuze?

In de regeling staat het bedrag wordt verdeeld op volgorde van ontvangst van de aanvragen. Dit betekent dat organisaties op 1 september om 00.01 uur klaar moeten zitten om de aanvraag in te dienen om zeker te zijn van de subsidietoekenning. Dit baart ons zorgen. Het kan dus zijn dat alle kosten en moeite gedaan voor het formaliseren van een federatief samenwerkingsverband in een rechtsvorm zich niet terugbetaald doordat je iets later bent met het indienen dan andere federatieve verbanden.

De regeling geeft geen duidelijkheid over de verantwoording die een federatief samenwerkingsverband moet afgeven, wat wel belangrijk is om van te voren te weten.

Sien is van mening dat het subsidiekader in dienst moet staan van samenwerking mogelijk maken en bevorderen. In het verregaand formaliseren van samenwerkingsverbanden zien wij het risico dat het kader zijn doel voorbijgaat en dat veel energie verloren gaat met administratieve handelingen in plaats van impact maken.

5. Projectsubsidie Impact en bereik lijkt vooral budget voor externe hulp

Betreft H3 van kader

De projectsubsidie Impact en bereik is gericht op het stimuleren van professionalisering en ontwikkeling van PG-organisaties. Met dit streven is niets mis. Het is uiteraard verstandig om als PG-organisatie te kijken naar mogelijkheden om de impact en het bereik te vergroten.

Toch is Sien net als Ieder(in) kritisch. De aard van de subsidie zorgt ervoor dat individuele PG-organisaties ruimte krijgen om tijdelijke personele ondersteuning aan te trekken. Dit maakt het beschikbare subsidiebedrag vooral interessant voor externe professionals. En dat wringt. Als PG-organisaties hebben we het financieel erg moeilijk en het ontbreekt daardoor aan ruimte om bestaande ideeën over meer impact en bereik daadwerkelijk uit te voeren. Het, met externe hulp, doen van onderzoek en/of het maken van een impactverhaal heeft weinig toegevoegde waarde als je steeds moet constateren dat je niet in staat bent om het benodigde werk te kunnen verrichten.

Met vriendelijke groet,

Nicoline Versluys
Bureauhoofd Sien