



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Soest, 4 april 2023

Betreft: Reactie VSOP inzake de internetconsultatie

‘Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028’

De VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, komt namens 104ⁱ lidorganisaties op voor minstens 1,2 miljoen mensen met zeldzame en genetische aandoeningen en daaraan gerelateerde, samenlevingsbrede beleidsterreinen betreffende cure, care, en preventie. Genetische vraagstukken raken het gehele pg-veld en de gehele samenleving. Vanuit dit perspectief heeft de VSOP de voorliggende ‘Subsidieregeling patiënten- en gehandicapten-organisaties 2024-2028’ beoordeeld.

Hoofdstuk 1. Algemene bepalingen

Artikel 1.1. Begripsbepalingen

aandoening

We adviseren aan de beschrijving van ‘aandoening’ de internationaal erkende Orphanet-classificatie toe te voegen, zie <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.php?lng=NL>. Dit maakt de beschrijving compleet en voorkomt een onnodige onderbouwing met wetenschappelijke documentatie van een medische beroepsgroep zoals vermeld in artikel 2.8. Ook adviseren we - naast psychische kwetsbaarheid - ‘genetische kwetsbaarheid’ op te nemen in de beschrijving.

aandoeningoverstijgend

We adviseren de woorden ‘het leven met’ weg te laten uit deze definitie van aandoeningoverstijgend. Het kan worden opgevat als een onterechte limitering, die zaken buitensluit als gezamenlijke medische kenmerken of gezamenlijke aanknopingspunten voor preventie.

federatief samenwerkingsverband

We constateren dat de definitie van ‘federatief samenwerkingsverband’ ook geldt voor landelijke-pg koepels. Er is sprake van een kunstmatige opsplitsing van hetzelfde soort organisaties, namelijk verenigingen met volledige rechtspersoonlijkheid met rechtspersonen als leden.

Artikel 1.5. Subsidiabele kosten

Duidelijkheid over de relatie tussen functieniveaus en inschaling is nodig.

Graag verduidelijken: hoe verhoudt de maximale 20% backoffice zich tot het HOT-overheadstarief (2023: € 25.300 per fte per jaar) waarin ook backoffice is verdisconteerd en - indien toegepast - kan uitkomen op meer dan 20% van de loonkosten?

Graag verduidelijken wat een geldige movering kan zijn voor hogere uurtarieven dan de HOT-tarieven.

Hoofdstuk 2. Instellingssubsidie voor pg-organisaties

Artikel 2.3. Subsidievoorwaarden

1.b. Graag verduidelijken: kan een pg-organisatie met Nederlandse statuten en een Nederlands bereik als onderdeel van een Europees / internationaal bereik, in aanmerking komen voor subsidiëring vanuit de voorliggende subsidieregeling?

Toelichting: sommige pg-organisaties voor zeer zeldzame aandoeningen van Nederlandse origine organiseren zich alleen Europees/internationaal. Voorstel VSOP: dergelijke organisaties kunnen subsidiabel zijn als het aantal *Nederlandse* leden/donateurs voldoet aan artikel **1.c**.

1.c. De drempel van 100 leden of donateurs is hoog voor startende pg-organisaties voor zeer zeldzame aandoeningen. Wij stellen voor deze drempel substantieel te verlagen.

Tegelijkertijd zou het goed zijn als pg-organisaties voor zeldzame aandoeningen zich (ook) organiseren volgens de clustering van de Orphanet-classificatie en/of de indeling van de Europese Referentienetwerken.

1 d-f. Wij stellen voor dat het ministerie van VWS PGOsupport verzoekt modellen op te stellen voor de hier en elders genoemde gedragscode, regeling invloed / zeggenschap en interne klachtenregeling.

Artikel 2.4 en 2.5. Reeds gesubsidieerde pg-organisatie

De VSOP is het eens met de Patiëntenfederatie Nederland dat in geval van subsidiëring van twee vergelijkbare pg-organisaties, mediatie de aangewezen weg dient te zijn. Als deze artikelen gehandhaafd blijven, dan kan het criterium van 25% meer leden/donateurs o.i. te laag zijn als het een zeldzame aandoening betreft.

Artikel 2.6. Subsidiebedrag

2.6.1. Helaas ontbreekt een analyse van het budget dat pg-organisaties nodig hebben om hun kerntaken adequaat te kunnen uitvoeren. Dat maakt een onderbouwde discussie over het al-dan-niet toereikend zijn van de maximale instellingssubsidie feitelijk onmogelijk. Zeker is wel dat € 75.000 voor de meeste pg-organisaties onvoldoende is om effectief te kunnen opereren in een complex en veranderend zorgveld, met veldpartijen die beschikken over ruime middelen en wettelijke bevoegdheden.

2.6.2. Het is goed dat fuserende pg-organisaties hun subsidies grotendeels kunnen onderbrengen in de fusieorganisatie. Dit staat echter in schril contrast met diverse pg-organisaties die veel (zeldzame) aandoeningen vertegenwoordigen en in staat zijn verschillende doelgroepen te uindelen en zowel de diversiteit als gezamenlijkheid van belangen adequaat te behartigen. De VSOP stelt voor deze organisaties daarvoor recht te doen door hun maximale subsidiebijdrage te verhogen. Dit zou gebaseerd kunnen worden op het equivalent van vijf gefuseerde organisaties: € 300.000 . Dat is tevens het voorgestelde subsidiemaximum voor 'federatieve samenwerkingsverbanden'.

Onder de huidige en mogelijk ook de voorliggende regeling wordt opsplitsing van een overkoepelende organisatie beloond doordat de hierdoor ontstane organisaties vervolgens ieder afzonderlijk voor subsidiëring in aanmerking komen. Dit dient te worden ontmoedigd.

2.6.3. We onderschrijven de mening van de Patiëntenfederatie Nederland dat 'kan' moet veranderen in 'zal'. O.i. dienen ontwikkelingen in de OVA ook gevolgen te hebben voor de diverse subsidieplafonds.

Artikel 2.7. Subsidieplafond en verdeling

Veel pg-organisaties voor zeldzame aandoeningen worden momenteel niet gesubsidieerd en er worden tal van nieuwe organisaties opgericht vanwege de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) door de minister van VWS, en door innovatieve (genetische) diagnostiek. Als het aantal aanvragen het subsidieplafond mocht gaan overstijgen, is wenselijk dit (tussentijds) te verhogen om te voorkomen dat vooral bestaande en nieuwe pg-organisaties voor zeldzame aandoeningen niet aan bod komen.

Artikel 2.8. Aanvraag tot subsidieverlening

2.8.6. Het moment van besluitvorming – maximaal 13 weken na een aanvraag in de periode 1 september – 1 oktober- kan in december vallen. Dit verhoudt zich slecht tot de duidelijkheid die nodig is om tijdig een definitieve jaarbegroting, personele planning en jaarwerkplan op te stellen. Het is wenselijk de beslistermijn (ook elders in de regeling) te verkorten en/of indienperiode te vervroegen om uiterlijk in oktober op de hoogte te kunnen zijn van de beschikking.

Artikel 2.9. Subsidieverplichtingen

Ledenbijeenkomsten en lotgenotencontact zijn meestal niet van elkaar te onderscheiden. Artikel **2.9.1** is o.i. overbodig, onuitvoerbaar en niet te controleren en kan daarom beter worden geschrapt.

Hoofdstuk 4. Instellingsubsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden

Artikel 4.2 Subsidievoorwaarden

4.2.c. Er zijn veel vragen te stellen bij de beoogde € 2.000 contributiebijdrage om daarmee, zoals in de toelichting staat, verzekerd te zijn van commitment, draagvlak, betrokkenheid en inspraak.

- Lidorganisaties zijn gewoonlijk terecht kritisch op uitgaven die de eigen organisatie niet rechtstreeks ten goede komen. Aandoeningoverstijgende samenwerking beoordelen zij echter vooral op de inhoudelijke meerwaarde voor de eigen doelgroep, afgewogen tegen de benodigde tijdsinvestering.
- Diverse pg-organisaties zijn lid van meerdere pg-koepels en/of samenwerkingsverbanden om zo verschillende belangen op meerdere plekken te behartigen. De hoogte van de contributie mag daar geen belemmering voor vormen. Om deze reden is in de VSOP-contributieregeling vastgelegd dat pg-organisaties die tevens lid zijn van bijvoorbeeld leder(in), hun contributiebijdrage mogen halveren. Een dergelijke bepaling zou in het voorliggende artikel opgenomen kunnen worden, geldend voor zowel federatieve samenwerkingsverbanden als landelijke pg-koepels.
- Als de voorliggende pg-subsidieregeling een verplicht contributiebedrag handhaaft als ‘bewijs van commitment’, dan:
 - o is het logisch dit ook te laten gelden voor het lidmaatschap van een landelijke pg-koepel;
 - o stellen wij voor de hoogte daarvan te verlagen en deze te laten aansluiten op de bestaande contributieregelingen van landelijke pg-koepels en federatieve samenwerkingsverbanden;
 - o zien we graag bevestigd dat de hoogte van de contributiebijdrage van niet-gesubsidieerde pg-organisaties daarvan uitgesloten is.
- Alternatieven zijn:
 - o Organisaties zo autonoom mogelijk laten in hun subsidieregelingen en ze nadrukkelijk beoordelen op hun statuten en de voorwaarden zoals genoemd onder **4.2 e-i**.
 - o Binnen de maximale subsidiebijdrage voor pg-organisaties een toereikend bedrag oormerken voor de kosten van lidmaatschap(pen) van zowel landelijke pg-koepels als federatieve samenwerkingsverbanden. Voor andersoortige leden dan pg-organisaties kan dan desgewenst een minimale contributiebijdrage worden voorgeschreven.

Artikel 4.3. Subsidiebedrag

4.3.1. Voor de ‘federatieve samenwerkingsverbanden’ wordt een duidelijke subsidiesystematiek voorgesteld: een evenredig verband tussen het aantal aangesloten pg-organisaties en het subsidiebedrag, alsmede een maximaal subsidiebedrag (€ 300.000). Bij de landelijke pg-organisaties ontbreekt een dergelijke systematiek. Op dit punt ontbreekt het de voorliggende pg-subsidieregeling aan consistentie.

Het maximale subsidiebedrag is echter ontoereikend voor federatieve samenwerkingsverbanden met een substantieel hoger aantal gesubsidieerde lidorganisaties dan 15. Bovendien dragen ook niet-gesubsidieerde lidorganisaties bij aan de omvang van de taken van een dergelijk samenwerkingsverband.

Artikel 4.4. Subsidieplafond en wijze van verdeling

4.4.1. Het is niet duidelijk welke beleidsmatige afwegingen ten grondslag liggen aan de hoogte van het subsidieplafond (€ 2.000.000). Als de voorliggende subsidieregeling duurzame samenwerking wil stimuleren, zou het subsidieplafond niet beperkend moeten zijn.

4.4.2. Uit de formulering van dit artikel blijkt niet dat er bij ingaan van de regeling alleen maar nieuwe toetreders zijn.

Hoofdstuk 5. Instellingssubsidie voor de drie landelijk pg-koepels

Artikel 5.2. Subsidiebedrag

De landelijke pg-koepels zijn van groot belang. Zijn de genoemde bedragen toereikend voor de uitvoering van hun kerntaken? Is volledige financiering van al hun kerntaken het uitgangspunt?

Artikel 5.4. Subsidieverplichtingen

De systematiek en de diverse verplichtingen die gelden voor pg-organisaties en federatieve samenwerkingsverbanden, gelden niet voor landelijke pg-koepels. Dit betreft: geen gezamenlijk maar een individueel subsidieplafond, geen minimum aantal leden, geen voorwaarden m.b.t. winstogmerk leden, ledenadministratie, gedragscode, regeling invloed/zeggenschap, interne klachtenregeling.

Graag verduidelijken: Waarom gelden deze bepalingen niet voor landelijke pg-koepels?

TOELICHTING (pg 10 en verder)

Inleiding

Naast het VN-verdrag inzake personen met een handicap attenderen we op de VN-resolutie *“Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families”* (16 December 2021).

Doelstellingen pg-organisaties

Het is nodig dat naast de vier genoemde zorgwetten ook de rol van pg-organisaties als ‘systeempartij’ in het zorgstelsel wettelijk wordt vastgelegd.

Kern van de subsidieregeling (pg 11, 12).

De belangrijkste maatregel ter vereenvoudiging van de subsidiesystematiek en vermindering van de administratieve lasten betreft de financiering van backoffice taken. Overgaan op meerjarensubsidies zou daar wezenlijker aan bijdragen en is in andere sectoren en bij meerjarige medisch-wetenschappelijke projecten heel gebruikelijk. Waarom wordt daarvoor niet gekozen?

Financiële gevolgen (pg 13)

De 8 miljoen euro van subsidiestroom 4 omvat drie landelijke pg-koepels terwijl de 19 miljoen euro van subsidiestroom 1 gereserveerd is voor meer dan 200 pg-organisaties. Pg-organisaties staan het dichtst bij de ervaringsdeskundigheid van hun doelgroep. De voorliggende subsidieregeling benadrukt het belang van die ervaringsdeskundigheid. Dat zou hier o.i. dan tot uiting moeten komen, maar blijkt noch uit de verhouding tussen beide subsidieplafonds, noch uit het maximale subsidiebedrag van € 75.000, dat onvoldoende is voor uitvoering van de kerntaken van veel pg-organisaties.

Regeldrukkosten (pg 14)

De gedachte dat pg-organisaties altijd vrijwilligers inzetten voor het aanvraag- en verantwoordingsproces, federatieve samenwerkingsverbanden altijd administratief medewerkers inzetten en alleen landelijke pg-koepels hoogopgeleide medewerkers is o.i. onjuist. De regeldrukkosten zijn daardoor waarschijnlijk veel te laag ingeschat, ook omdat hier de HOT-tarieven niet worden gehanteerd.

Artikel 1.2. Toepasselijkheid kaderregeling

Graag toelichten welk type accountantsverklaring vereist is op basis van het 'Accountantsprotocol behorend bij de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS'.

Artikel 1.5. Subsidiabele kosten

Graag toelichten:

- hoe de HOT-inschaling en onderliggende functie-indeling dient te worden gehanteerd;
- welke HOT-tarieven gehanteerd moeten worden bij de inhuur van externe deskundigen en of deze hun overheadkosten kunnen baseren op het HOT-tarief voor overhead;
- waarom pg-organisaties externe deskundigheid moeten inhuren tegen HOT-tarieven, terwijl dat niet voor overheidsinstellingen geldt.

Artikel 4.1. Activiteiten

Het kopje '*Stimuleren en toegankelijk maken van ervaringsdeskundigheid*' lijkt niet te slaan op artikel 4.1.d: het wordt daar als zodanig niet genoemd. Deze uitgebreide toelichting op het belang van de inzet van individuele ervaringsdeskundigheid lijkt eerder te vallen onder de belangenbehartiging van artikel 4.1.a. We onderschrijven het grote belang van ervaringsdeskundigen, hetgeen onverlet laat dat (ook) het kader van pg-organisaties nodig is om dit perspectief in te brengen in, en te vertalen naar de zogenaamde 'systeemwereld'. We begrijpen daarom niet waarom juist dit hoofdstuk over federatieve samenwerkingsverbanden uitgebreid ingaat op ervaringsdeskundigheid. Het inzetten van individuele ervaringsdeskundigen wordt gewoonlijk vaker ingezet door aandoeningsspecifieke pg-organisaties. Anderzijds kan het ook de belangenbehartiging door landelijke pg-koepels ondersteunen. Kortom, dit artikel overstijgt o.i. de vier subsidiestromen.

Artikel 5.1. Activiteiten

De VSOP is een volwaardige landelijke pg-koepel, maar is in de voorliggende subsidieregeling niet als zodanig opgenomen. Hierover staat de VSOP momenteel in contact met diverse Tweede Kamerfracties.

ⁱ Lidorganisaties VSOP

- ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
- ALS Patients Connected
- Bardet-Biedl Syndroom Stichting
- Belangengroep MEN
- Belangenvereniging LOA/LHON
- Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
- Care4BrittleBones
- CMTc-OVM
- Contactgroep Marfan Nederland (CMN)
- Cure ADOA Foundation
- DEBRA Nederland
- DSD Nederland
- FOP Stichting Nederland
- Fragiele X Vereniging
- Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
- Galactosemievereniging
- HEVAS
- HME - MO Vereniging Nederland

- Huid Nederland
 - DEBRA Nederland
 - Hidradenitis Patiëntenvereniging Nederland
 - Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
 - Lichen Planus Vereniging Nederland
 - NL Net
 - Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
 - Patiëntenplatform Urticaria
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- ITP Patiëntenvereniging Nederland
- Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
- Kabuki Stichting
- Korter maar krachtig - Vereniging voor geamputeerden (KMK)
- LaPosa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
- LGD Alliance Europe
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LVPN)
- Longfibrose Patiëntenvereniging
- Macula Vereniging
- Marshall-Smith Syndrome Research Foundation
- Mastocytosevereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging van Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
- Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio Oedeem en Quinck's Oedeem
- Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen (NVPG)
- Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
- Nevus Netwerk Nederland
- NFK- Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (anuskanker, atypisch fibroxanthoom, galwegkanker, hoge urinewegtumoren, huidlymfomen, MPN, oogkanker, papil van vaterkanker, peniskanker, plasbuis kanker, primaire tumor onbekend (PTO), pseudomyxoma-peritonei (PMP), schildklierkanker, talgklierkanker, urachus kanker)
- Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)
- OSCAR Nederland
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenvereniging Acute Porfyrie
- Patiëntenvereniging fibreuze dysplasie
- PKU Vereniging Nederland
- Platform CHD
- Prader Willi Stichting
- SGA Platform
- Spierziekten Nederland (SN)
- Stichting AA & PNH Contactgroep
- Stichting Amyloïdose Nederland
- Stichting Christianson Syndrome Europe (CS-Europe)
- Stichting De 9e van....
- Stichting de Ontbrekende Schakel
- Stichting Diagnose Kanker (SDK)
- Stichting Down Syndroom (SDS)
- Stichting GNAO1 NL
- Stichting Huidlymfoom
- Stichting IJzersterk
- Stichting Kans voor PKAN kinderen

-
- Stichting LMNA Cardiac
 - Stichting Lynch Polyposis
 - Stichting MRKH
 - Stichting NephcEurope
 - Stichting Nina Foundation
 - Stichting Noonan Syndroom
 - Stichting Orthostatische Tremor
 - Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL)
 - Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
 - Stichting PCD Belangengroep
 - Stichting Pierre Robin Europe
 - Stichting Platform CADASIL (kandidaat-lid)
 - Stichting Pulmonale Hypertensie
 - Stichting RPF
 - Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
 - Stichting Steun 22q11
 - Stichting Subglottische Stenose (kandidaat-lid)
 - Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN)
 - Stichting Usher Syndroom
 - Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
 - Syringomyelie Patiënten Vereniging
 - TAPS-support
 - Turner Contact
 - Vasa Previa Stichting
 - Vasculitis Stichting
 - Vereniging Angelman Syndroom Nederland
 - Vereniging Anusatresie
 - Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
 - Vereniging MED - SED
 - Vereniging Oog in Oog
 - Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
 - Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
 - Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
 - Vereniging van Huntington
 - Vereniging van Patiënten met E.P.P.
 - Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
 - Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
 - Vereniging Ziekte van Hirschsprung
 - Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
 - XLH Vereniging Nederland
 - Zeldsamen