

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

Ons kenmerk
20230404/EM/JW

Uw kenmerk

Datum
4 april 2023

Onderwerp: reactie op internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Geachte minister van VWS,

Dank voor het voorleggen van de internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties.' We zijn blij dat VWS de patiënten- en gehandicaptenbeweging verder wil versterken. In dat kader wil Diabetesvereniging Nederland een aantal belangrijke kanttekeningen meegeven bij de besluitvorming over het in deze consultatie voorliggende Subsidiekader. De voorgestelde verhoging van de subsidiebedragen is een goede stap, maar onvoldoende voor een volwaardig toegeruste patiëntenorganisatie die past bij de eisen van deze tijd en ontwikkelingen in de (nabije) toekomst.

Diabetesvereniging Nederland

Diabetesvereniging Nederland vertegenwoordigt al 77 jaar de stem van mensen met Diabetes. Nederland kent ruim 1,2 miljoen mensen van wie bekend is dat zij diabetes hebben. Ruim een miljoen mensen heeft pre-diabetes en een groot aantal mensen weet niet dat zij diabetes heeft. De vereniging kent 30.000 leden. Wij zetten ons in voor de gehele achterban. Niet alle mensen met diabetes zijn in de gelegenheid om contributie te betalen. Daarnaast kent onze achterban een grote verscheidenheid: van mensen met lage gezondheidsvaardigheden tot mensen die expert zijn in zelfmanagement. En zoals bekend zijn er meerder types diabetes. Het is voor passende zorg essentieel dat de stem van al deze mensen met diabetes gehoord wordt, hiervoor maakt Diabetesvereniging Nederland zich sterk.

Subsidiekader niet toereikend voor een betrouwbare en professionele organisatie

Zoals bekend worden patiëntenorganisaties naast hun kerntaken – belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening – steeds vaker gevraagd met ervaringsdeskundigen/ervaringsdeskundigheid een bijdrage te leveren aan de verbetering van kwaliteit van zorg en de betaalbaarheid hiervan. Diabetesvereniging Nederland vindt het essentieel dat het perspectief van mensen met diabetes steeds meer aandacht krijgt en daadwerkelijk wordt meegenomen in zorgvraagstukken en maatschappelijke vraagstukken.

Bezoekadres
Stationsplein 139
3818 LE AMERSFOORT
Telefoon
033 463 05 66
www.dvn.nl - info@dvn.nl

Bank
NL26 INGB 0652 8013 07
KvK Gooi- en Eemland
40476341
BTW nummer
NL823983420B01

Omdat we ervaren dat ervaringsdeskundigheid veel waarde heeft voor verbeteringen in zorg en maatschappij. Denk aan participatie in richtlijnen, kwaliteitsstandaarden en wetenschappelijk onderzoek. Deze rol vraagt om een betrouwbare en professionele partner. In dit kader hebben we de afgelopen jaren geïnvesteerd in professionalisering van onze vrijwilligers en betaalde krachten en hebben we een goed systeem van achterbanraadpleging operationeel. Diabetesvereniging Nederland merkt echter dat de huidige subsidie en ook de in het Subsidiekader voorgestelde subsidie niet toereikend is, laat staan die versterkende werking heeft die u met het Subsidiekader beoogt. Daarmee komt de borging van onze activiteiten en positie in gevaar en de verdere ontwikkeling.

Jarenlang is er veel kennis en ervaringsdeskundigheid opgebouwd bij Diabetesvereniging Nederland en telkens hebben wij aansluiting weten te vinden bij nieuwe mogelijkheden, ontwikkelingen en initiatieven. Dat willen wij in de toekomst kunnen blijven doen, voor onze achterban en ook om kapitaalvernietiging te voorkomen.

Beroep op patiëntenorganisaties alleen maar groter

In de (nabije) toekomst zal het beroep dat wordt gedaan op categorale patiëntenorganisaties alleen maar groter worden: het IZA vraagt om sterke betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. In het verlengde hiervan speelt de koppeling van het gezondheidsdomein en het sociaal domein, de ontwikkelingen op het gebied van leefstijl en E-Health hebben ook veel impact. Dit zijn slechts enkele onderwerpen die vragen om inbreng van categorale patiëntenorganisaties die weten wat er in de achterban speelt, continuïteit kunnen garanderen en een positie hebben in het veld. Kortom het voorliggende bedrag in het subsidiekader is te beperkt voor de rol die wij krijgen toebedeeld. Een rol die we professioneel invullen. Zo dragen we daadwerkelijk bij aan de kwaliteit van leven van mensen met diabetes en aan het voorkomen van complicaties. Diabetesvereniging Nederland staat voor alle mensen met diabetes in Nederland en is een betrouwbare partner voor alle organisaties waarmee we samenwerken. De door Diabetesvereniging Nederland opgebouwde kennis willen we borgen en verder uitbreiden, dat zijn we verplicht aan onze achterban nu en in de toekomst. Een substantiëler bedrag dan de hoogte van het voorgestelde subsidiebedrag is daarbij onontbeerlijk.

Reactie op specifieke punten uit het Subsidiekader

Tot slot attenderen wij u op een aantal specifieke punten uit het door u gepresenteerde Subsidiekader die voor patiëntenvereniging met de huidige financieringsstructuur (grootste deel van de inkomsten afkomstig uit contributies van leden) onhaalbaar dan wel onwenselijk zijn.

- U geeft u aan dat lotgenotencontact en informatievoorziening altijd voor iedereen gratis toegankelijk moet zijn. Diabetesvereniging Nederland kan in deze niet anders kiezen dan voor 'zoveel mogelijk'. Zo bieden we uitgebreide, getoetste en begrijpelijke online informatie, organiseren we gratis webinars en (online) ontmoetingen. Zoals eerder benoemd zet de vereniging zich in voor alle mensen met diabetes. 'Altijd voor iedereen gratis toegankelijk' zou echter de noodzaak van het lidmaatschap weghalen, hetgeen voor onze vereniging een onoverbrugbare aderlating zou betekenen. Ook vragen we voor een aantal activiteiten een (kleine) bijdrage, bijvoorbeeld om no-show te voorkomen. Tevens worden tussen ervaringsdeskundigen geregeld voor hen belangrijke precare onderwerpen besproken die volstrekte vertrouwelijkheid vereisen.
- De looptijd van het Subsidiekader is te beperkt, het is van groot belang de Organisaties ook een financieel stabiel toekomstperspectief te bieden.

Bezoekadres
Stationsplein 139
3818 LE AMERSFOORT
Telefoon
033 463 05 66
www.dvn.nl - info@dvn.nl

Bank
NL26 INGB 0652 8013 07
KvK Gooi- en Eemland
40476341
BTW nummer
NL823983420B01

- De inzet van de projectsubsidie 'impact en bereik' is zodanig van aard dat patiënten- en gehandicaptenorganisaties ruimte krijgen om tijdelijke personele expertise aan te trekken. Dit maakt het beschikbare budget in de huidige opzet vooral interessant voor externe professionals. Het is juist van groot belang dat de organisaties zelf in staat zijn om kennis op te bouwen om het benodigde werk zelf te verrichten, en de opgebouwde kennis en ervaring duurzaam in te kunnen zetten binnen de organisatie met een extra stimulans voor kennisdeling tussen de patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Samenvattend

Als u de kracht van ervaringsdeskundigheid structureel onderdeel wil laten zijn in het gezondheidsdomein en sociaal domein en de positie van (chronische) patiënten wil versterken, dringen wij aan op een verdere structurele verhoging van de subsidies voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Graag zijn wij bereid u bovenstaande mondeling toe te lichten of u aanvullende informatie te geven.

In afwachting van uw reactie, met vriendelijke groet,

Namens alle mensen met diabetes in Nederland,
Edith Mulder, directeur Diabetesvereniging Nederland

Bezoekadres

Stationsplein 139
3818 LE AMERSFOORT
Telefoon
033 463 05 66
www.dvn.nl - info@dvn.nl

Bank

NL26 INGB 0652 8013 07
KvK Gooi- en Eemland
40476341
BTW nummer
NL823983420B01