



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

Onderwerp : Internetconsultatie Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties
Datum : 4 april 2023

Geachte ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Veel dank voor het voorleggen van de internetconsultatie 'Subsidiekader patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. 2CU zal dit jaar voor het eerst gaan deelnemen aan de inschrijving voor deze subsidie en is blij met de mogelijkheid middels deze internetconsultatie hier vooraf op te kunnen reageren. Er staan verschillende punten in die voor ons, als kleine stichting die opkomt voor een kleine, maar tevens zeer kwetsbare doelgroep, niet werkbaar zijn. Graag maken we gebruik om in deze internetconsultatie nader in te gaan op de volgende punten:

1. De instapeisen voor het subsidiekader en de oneerlijke concurrentie tussen organisaties bij inschrijving
2. Drempel voor het starten van een federatieve samenwerking is te hoog
3. Gestelde eis ten aanzien van het taalniveau bij informatievoorziening onhaalbaar
4. De voorgestelde verhoging van het budget is onvoldoende

1. De instapeis voor het subsidiekader en de oneerlijke concurrentie tussen organisaties bij inschrijving

In artikel 2.4 staat geschreven dat de minister subsidie kan verstrekken aan een nieuwe toetredster indien deze over 25% meer betalende leden of donateurs beschikt dan een reeds gesubsidieerde pg-organisatie. Voor een kleine organisatie als 2CU is het vrijwel onmogelijk om 25% meer betalende donateurs te vinden. Onze ZEVMB doelgroep is laag in volume en hoog in complexiteit. Wij behartigen de belangen voor een uiterst kwetsbare doelgroep van ongeveer 2000 mensen die vóór het ontstaan van onze stichting volledig onzichtbaar waren. Daar komt bij dat het grote merendeel van de ouders met een kind dat Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Bependingen (ZEVMB) heeft (een fors deel van) hun inkomen heeft ingeleverd om de zorg van hun kind te kunnen leveren. Dat bemoeilijkt het vinden van donateurs binnen onze eigen ZEVMB doelgroep.



Onze activiteiten vallen volledig in de activiteiten zoals deze zijn beschreven in artikel 2.1, namelijk a. aandoening overstijgende belangenbehartiging, waaronder het vergaren en inzetten van collectieve ervaringsdeskundigheid; b. informatievoorziening voor onze ZEVMB doelgroep; en c. de organisatie van lotgenotencontact. Ons uitgangspunt is daarbij altijd geweest om dit voor de hele doelgroep gratis toegankelijk te maken, zoals ook beschreven is in artikel 2.9 Subsidieverplichting. Dat maakt wel dat wij dus geen betalende leden hebben en een gigantische uitdaging zien in het voldoen aan de subsidievoorwaarde beschreven in artikel 2.3 c., laat staan 25% meer donateurs te vinden dan een andere PG organisatie.

U zou zich de vraag kunnen stellen: Is het acceptabel dat een kleine organisatie zonder mogelijkheden om te investeren in donateurswerving nooit in aanmerking komt voor toegang tot het subsidiekader? Het zal u niet verbazen dat 2CU bepleit dat dit een oneerlijke concurrentie is. Bij ons staan de belangen van onze achterban voorop en niet de beperkte middelen die we hebben inzetten in een dure wervingscampagne voor nieuwe donateurs. Ik verwijs ook graag naar het betoog van Ieder(in) voor dit punt.

2. Drempel voor het starten van een federatieve samenwerking is te hoog

Het nieuwe subsidiekader biedt de ruimte om extra middelen te verwerven door middel van het starten van een zogeheten federatief samenwerkingsverband (artikel 4.2.) De gedachte hierachter is gebaseerd op samenwerkingen die op dit moment reeds veel toegevoegde waarde bieden. Wij zijn van mening dat in de subsidieregeling een aantal voorwaarden zijn gesteld die het vormen van een nieuw federatief samenwerkingsverband nagenoeg onmogelijk maken.

De subsidie lijkt in het bijzonder interessant voor reeds bestaande samenwerkingsverbanden. Vooral de voorwaarde dat ten minste 12 maanden sprake moet zijn van een zelfstandig functionerend samenwerkingsverband creëert een hoge drempel. 2CU heeft op dit moment een samenwerkingsverband met vijf verstandelijk gehandicapten organisaties. Wij vinden elkaar uitstekend in belangenbehartiging en zijn ook nieuwe samenwerkingsthema's aan het onderzoeken. Wij zijn voornemens om een federatieve samenwerking met elkaar aan te gaan, waar het niet dat de instapvoorwaarden hiervoor te hoog en te onduidelijk zijn. Het ontbreekt 2CU aan budget en expertise om een organisatie op te richten die voldoet aan de in artikel 4.2 gestelde voorwaarden.



Bijzondere aandacht willen wij vragen voor twee eisen die de start van of de deelname aan een federatief samenwerkingsverband kunnen blokkeren.

1. De verplichting om een goedwerkende reeds bestaande samenwerking te formaliseren in een juridisch kader. Wij hebben een zeer beperkte omvang en draaien deels op de inzet van vrijwilligers, wij hebben niet het budget en zien ook niet de noodzaak om onze samenwerking in een juridisch kader te formaliseren.

2. De gevraagde inleg van 2.000 euro vormt een blokkade voor ons omdat wij momenteel geen instellingssubsidie ontvangen en daardoor niet de middelen hebben om deel te nemen aan een federatief samenwerkingsverband om daar voorafgaand aan de subsidie al geld aan te betalen, terwijl er dus weldegelijk al een goedlopende samenwerking bestaat met 5 VG organisaties.

Ik verwijs voor dit punt ook naar de internetconsultaties van koepelorganisatie Ieder(in) en ons samenwerkingsnetwerk bestaande uit Dit Koningskind, Helpende Handen, SIEN, Kansplus en EMB NL

3. Gestelde eis ten aanzien van het taalniveau bij informatievoorziening onhaalbaar

De gestelde eis ten aanzien van het taalniveau bij informatievoorziening zorgt voor extra werk en kosten. De noodzaak om in begrijpelijke taal informatie over te brengen zien wij als 2CU zeker ook. Ook ons doel is het om onze doelgroep zo begrijpelijk mogelijk te helpen en informeren. Niemand heeft er iets aan als informatie onbegrijpelijk is voor de mensen die je probeert te ondersteunen. Echter de eis om voor alle informatievoorzieningen B1 verplicht te stellen is onhaalbaar. Er zal opnieuw gekeken moeten worden naar alle vormen van communicatie om vast te stellen of wij aan deze eis voldoen. Dit is op korte termijn onmogelijk uitvoerbaar vanwege onze kleine personele bezetting en krappe budget.

4. De voorgestelde verhoging van het budget is onvoldoende

De voorgestelde verhoging van het totaal beschikbare bedrag voor het subsidiekader is hard nodig. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties hebben al veel te lang te maken met grote financiële zorgen. De voorgestelde verhoging van de bedragen voor de instellingsubsidie nemen deze zorgen niet weg. De verhoogde bedragen zijn volgens onze koepelorganisatie Ieder(in) slechts te typeren als een halve stap vooruit. Eerder is door de koepels gezamenlijk becijferd dat een totaalbedrag van 71 miljoen euro nodig is gegeven de opgaven die voorliggen. In deze berekening was de huidige, hoge inflatie nog niet eens meegenomen. Met de huidige subsidiebedragen zijn veel PG-organisaties waaronder 2CU onvoldoende in staat om het groeiend aantal taken goed uit te voeren. Wij pleiten er daarom voor dat de subsidie voor organisaties van mensen met een beperking of chronische ziekte meer in lijn wordt gebracht met de groeiende maatschappelijke opgave en de grote meerwaarde die deze organisaties hebben.



2CU werkt hard aan een samenleving waarin gezinnen met een kind met ZEVMB volwaardig en gelijkwaardig kunnen participeren en een betere kwaliteit van leven ervaren. Wij zijn de stem van ouders en brengen het perspectief van deze gezinnen o.a. doormiddel van het inzetten van ouderexpertise in bij politiek en bestuur, in wetenschappelijk onderzoek en in kwaliteitstrajecten in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Onze inbreng is onmisbaar en bevordert doelmatig beleid, passende zorg en leidt tot het bijsturen van onrechtvaardige of inefficiënte maatregelen. Voordat Stichting 2CU was opgericht was de ZEVMB doelgroep volledig onzichtbaar. 2CU heeft ze een gezicht gegeven. Het beroep dat wordt gedaan op onze ervaringsdeskundigheid neemt alleen maar toe. 2CU is één van de nieuwe organisaties die gebruik wil gaan maken van dit nieuwe subsidiekader. We hopen dat onze internetconsultatie met aandacht en begrip gelezen wordt en dat er een meer passender kader komt voor kleine organisaties zoals die van ons.

Met vriendelijke groet,

Stichting 2CU