

Geachte minister van VWS,

Hierbij reageer ik namens de Galactosemie Vereniging Nederland, de patiëntenvereniging voor de zeldzame stofwisselingsziekte galactosemie, op uw internetconsultatie van de concept subsidieregeling PGO 2024-2028.

Als vereniging die volledig wordt gerund door vrijwilligers, verwelkomen wij de mogelijkheid om projectsubsidie aan te kunnen vragen voor professionele ondersteuning bij achterbanraadpleging en strategische planvorming. Ook de mogelijkheid om als federaties van patiëntenverenigingen aanvullende subsidie te ontvangen zien wij als een goede ontwikkeling.

Tegelijkertijd hebben wij serieuze bedenkingen bij de voorwaarde van volledige en kosteloze toegankelijkheid van lotgenotencontact en informatievoorziening (artikel 2.9) en voorzien wij een ongewenst effect bij de wijze van verdeling van het subsidieplafond (artikel 2.7). Beide punten licht ik hieronder toe.

Volledige en kosteloze toegankelijkheid van lotgenotencontact en informatievoorziening (Artikel 2.9 - subsidieverplichtingen)

In de toelichting staat beschreven dat lotgenotencontact en informatievoorziening voor iedereen openbaar toegankelijk moeten zijn, waarbij wordt gesteld dat openbaar toegankelijk kosteloos betekent (tussenzin: lees: Kosteloos) en ook voor niet-leden en/of donateurs. Met u zijn wij van mening dat onze informatie en ons lotgenotencontact laagdrempelig en begrijpelijk toegankelijk moet zijn, maar we voorzien serieuze negatieve consequenties bij de interpretatie die wordt gehanteerd, namelijk:

- *Lotgenotencontact - kosteloos*

Wij zijn van mening dat voor sommige soorten van lotgenotencontact een eigen bijdrage van de deelnemers gevraagd mag worden teneinde de betrokkenheid van de deelnemers te versterken. Dat kan gaan om een bescheiden bijdrage van de overnachtingskosten van een familieweekend of de lunch-/dinerkosten van een uitje voor jongvolwassenen. Wij zijn van mening dat het vragen van een bescheiden eigen bijdrage ter dekking van deze kosten niet afdoet aan de openbare toegankelijkheid. Wij willen u dan ook verzoeken om de tussenzin te schrappen. Op pagina 12, 3e alinea is overigens opgenomen dat eigen bijdragen van deelnemers en andere bijdragen separaat in de begroting moeten vermeld, Dit komt niet overeen met de eis van het kosteloos toegankelijk zijn.

- *Lotgenotencontact – ook voor niet-leden en/of donateurs toegankelijk*

Wij zijn van mening dat het verplicht toelaten van niet-leden of donateurs bij alle soorten van lotgenotencontact ongewenste consequenties kan hebben. Ten eerste wordt het voor ons dan moeilijker een veilige vertrouwde omgeving voor onze patiënten te garanderen, omdat wij niet kunnen controleren of deelnemers daadwerkelijk patiënt zijn of om andere redenen deelnemen. Ten tweede verdwijnt daarmee een meerwaarde van het lidmaatschap van onze vereniging, waardoor wij leden kunnen verliezen. Dat strookt ons inziens niet met de voorwaarde dat een vereniging minstens 100 betalende leden of donateurs moet hebben. Beiden vinden wij dus ongewenste consequenties van deze voorwaarde.

- *Informatievoorziening - ook voor niet-leden en/of donateurs toegankelijk*

Het merendeel van onze informatie maken wij publiek beschikbaar, zodat zowel onze leden en hun naasten als andere belanghebbenden, zoals zorgprofessionals, scholen, werkgevers, verzekeraars en de overheid er gebruik van kunnen maken. Echter, sommige informatie kan alleen beschikbaar gesteld worden in een voor onze leden veilige, onafhankelijke en betrouwbare omgeving, die niet voor eenieder toegankelijk is. Dat kan informatie zijn die wij in ons ledenmagazine publiceren, zoals foto's, namen en persoonlijke verhalen van patiënten, of de laatste stand van zaken in het wetenschappelijk onderzoek, die onderzoekers wel bereid zijn aan onze leden te geven (op een bijeenkomst of in onze online ledenomgeving), maar nog niet breed willen verspreiden. Een eerste consequentie van deze voorwaarde kan dus zijn dat wij onze leden minder uitgebreid kunnen informeren. Ten tweede verdwijnt daarmee een meerwaarde van het lidmaatschap waardoor wij leden kunnen verliezen. Wij zouden graag een nuancering op de subsidievoorwaarden willen zien op dit punt.

De wijze van verdeling van het subsidieplafond (artikel 2.7)

In de toelichting wordt aangegeven dat het beschikbare subsidieplafond op volgorde van ontvangst van de aanvragen wordt verdeeld. Dit is een nieuwe voorwaarde, die ons inziens onnodig veel druk legt op verenigingen om direct na 1 september zo snel mogelijk hun aanvraag in te dienen om te voorkomen dat zij buiten de boot vallen. Wij adviseren om vast te houden aan de oorspronkelijke werkwijze. In geval van overschrijding van het subsidieplafond zou bijvoorbeeld een evenredige korting op alle subsidies kunnen worden toegepast.

Ik dank u voor de gelegenheid tot deze internetconsultatie en vertrouw erop dat u bovengenoemde punten serieus in overweging neemt.

Uiteraard ben ik tot nadere toelichting bereid.

Met vriendelijke groet,

Jeroen van Bruggen

Voorzitter

www.galactosemievereniging.nl