

Beleidskompasformulier voor internetconsultatie

Instructie voor gebruik:

Dit is het formulier voor de beantwoording van de Beleidskompasvragen ten behoeve van internetconsultatie. Per 29 maart 2023 worden bij nieuwe internetconsultaties de antwoorden op de vragen van het Beleidskompas gepubliceerd. Let op dat dit formulier op enkele punten afwijkt van het reguliere Beleidskompasformulier, aangezien dit formulier terugblijkt op de stappen voorafgaand aan de consultatie.

Alle tekstvakken in het formulier dienen te worden ingevuld en vragen mogen niet worden verwijderd. Indien het voorstel een technische wijziging betreft of om een andere reden beleidsarm is, kan bij de vragen die niet van toepassing zijn worden volstaan met het invullen van "n.v.t."

Verwijder de cursief gedrukte tekst na beantwoording van de vragen.

Titel:

(Vul hier de publicatietitel van de internetconsultatie in)

Wijzigingsregeling Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028

∞ Wie zijn belanghebbenden en waarom?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- Wie zijn direct of indirect belanghebbenden bij het betreffende vraagstuk?

De subsidieregeling PGO 2024-2028 is bedoeld voor pg-organisaties die voldoen aan de subsidievoorwaarden die in de regeling worden gesteld. Het gaat om organisaties die zich primair richten op het versterken van de stem en positie van mensen met een aandoening en/of beperking: patiënten, gehandicapten, mensen met een chronische ziekte, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten of wettelijk vertegenwoordigers. Onder pg-organisaties worden aandoeningsspecifieke en (meer) aandoeningsoverstijgende pg-organisaties verstaan alsmede federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke patiëntenkoepels (respectievelijk Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in)).

- Wie beschikken er over relevante kennis over en ervaring met het vraagstuk?

De pg-organisaties.

- Op welke wijze zijn belanghebbenden tot nu toe in de verschillende fasen van het beleidstraject betrokken?

Naast reguliere overleggen zijn er tijdens dit subsidiejaar op meerdere momenten contacten geweest met pg-organisaties over de ervaringen met de subsidieregeling voor pg-organisaties 2024-2028. De signalen uit de pg-beweging zijn meegenomen in het proces van de totstandkoming van voorliggende wijzigingsregeling.

1. Wat is het probleem?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

a) Wat is het probleem?

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (verder: pg-organisaties) worden gesubsidieerd vanuit de overheid. Deze organisaties geven vorm aan de georganiseerde stem van de patiënt. De ondersteuning van de patiëntenbeweging bestaat uit de ondersteuning pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke koepels. Daarmee geven deze pg-organisaties¹ invulling aan een drietal publieke taken: 1) Het organiseren van lotgenotencontact, 2) het bieden van op de patiënt toegesneden informatie en 3) het onafhankelijk behartigen van de belangen van patiënten. Per 1 januari 2024 is de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 in werking getreden. Voorliggende wijzigingsregeling bevat een aantal verbeteringen in met name de uitvoering van de subsidieregeling.

Pg-organisaties vervullen in de samenleving een belangrijke rol. Ze voorzien in lotgenotencontact, in informatievoorziening vanuit het perspectief van mensen met een aandoening en in een groeiende behoefte aan ervaringsdeskundigheid die kan worden ingezet voor belangenbehartiging. Zo draagt hun betrokkenheid bij aan effectievere zorg en aan responsiever beleid passend bij de behoeften van de doelgroep. De inbreng van deze organisaties is nodig om de doelstellingen voor overheidsbeleid op landelijk maar ook regionaal niveau daadwerkelijk te kunnen realiseren. Door het financieel ondersteunen van pg-organisaties wordt bijgedragen aan het versterken van de positie van patiënten, chronisch zieken, mensen met een handicap, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten in de samenleving.

Daarbij staat de patiëntenbeweging de komende jaren voor een aantal uitdagingen. Pg-organisaties hebben een uniek karakter en zijn veelal gestoeld op medewerkers die op vrijwillige basis werken en/of die zelf te maken hebben met de aandoening die de organisatie vertegenwoordigt. Dit maakt dergelijke organisaties kwetsbaar. Daarnaast hebben veel pg-organisaties te maken met een afnemend aantal leden en/of donateurs.

b) Wat zijn de oorzaken van het probleem?

Eén van de oorzaken van deze trend is dat mensen met een aandoening of handicap zich anders (lees: meer vrijblijvend en steeds vaker digitaal, bijvoorbeeld) organiseren. Hierin is de opkomst van social media een belangrijke factor. Ook zien we bij bestaande pg-organisaties een duidelijke behoefte aan verdere professionalisering met behoud van hun authentieke karakter. Enerzijds vraagt dit om een professionaliseringslag door de juiste kennis en expertise aan te trekken en anderzijds om borging van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie. Tegelijkertijd zien we dat de vraag naar de kennis en expertise van pg-organisaties gestaag toeneemt en de meerwaarde van het inzetten van ervaringsdeskundigheid breed aandacht krijgt. Zo zijn pg-organisaties intensief betrokken bij programma's zoals WOZO en Onbeperkt Meedoen! en de zorgakkoorden GALA en IZA.

c) Wat is de omvang van het probleem?

Op dit moment bevinden pg-organisaties zich in een knellende positie, doordat zij met beperkte middelen zoveel mogelijk (maatschappelijke) impact en bereik trachten te realiseren ten behoeve van hun bestaansrecht. Om bovenstaande ontwikkelingen het hoofd te kunnen bieden, is extra financiële ondersteuning noodzakelijk. Zodat de georganiseerde inbreng van patiënten wordt versterkt en daarmee het potentieel aan ervaringsdeskundigheid beter kan worden benut.

¹ Pg-organisaties: een verzamelterm voor de pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden en de drie landelijke patiëntenkoepels.

- d) Wat is het huidige beleid en wat heeft de evaluatie opgeleverd?

Met de wijzigingsregeling worden met name in de uitvoering verbeteringen gerealiseerd. Daarnaast wordt het subsidiebudget voor 2024 beter benut.

- e) Wat gebeurt er als de overheid niets doet (Nuloptie)? Wat rechtvaardigt overheidsinterventie?

Pg-organisaties moeten in staat worden gesteld om de stem van patiënten goed te vertolken en vertegenwoordigen om bij te dragen aan zorg en welzijn die passen bij de behoeften en wensen van patiënten en cliënten.

2. Wat is het beoogde doel?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- a) Wat zijn de beleidsdoelen?

Doel van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028:
- Het doel van de nieuwe subsidieregeling PGO 2024-2028 is het verder versterken en professionaliseren van de patiëntenbeweging door te focussen op meer impact en bereik van en meer differentiatie in pg-organisaties.
- De subsidieregeling PGO 2024-2028 draagt er uiteindelijk aan bij dat mensen met een aandoening of beperking de weg tot passende zorg weten te vinden en dat zij volop kunnen deelnemen aan de maatschappij.

- b) Aan welke [duurzame ontwikkelingsdoelen \(sustainable development goals, SDG's\)](#) en [brede welvaartsuitkomsten](#) dragen de doelen bij?

SDG 3

3. Wat zijn opties om het doel te realiseren?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- a) Wat zijn kansrijke aangrijpingspunten om het doel te realiseren?

n.v.t.

- b) Wat zijn, gegeven de aangrijpingspunten, kansrijke beleidsopties?

n.v.t.

- c) Wat is de [beleidstheorie \(doelenboom\)](#) per kansrijke beleidsoptie?

n.v.t.

4. Wat zijn de gevolgen van de opties?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- a) Wat zijn de verwachte gevolgen per beleidsoptie?

Het betreft hier een herziening van het huidige beleidskader PGO 2019-2022

- b) Welke [verplichte toetsen](#) zijn van toepassing en wat zijn daarvan de uitkomsten (voor zover bekend)?

N.v.t.

5. Wat is de voorkeursoptie?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

a) Wat is het voorstel?

Wijziging van de subsidieregeling voor pg-organisaties 2024-2028

b) Hoe houdt het voorstel rekening met:

- [doeltreffendheid](#) en [doelmatigheid](#);
- uitvoerbaarheid voor alle relevante partijen (inclusief [doenvermogen](#), [regeldruk](#) en [handhaving](#));
- brede maatschappelijke impact?

Ja.

c) Wat zijn de risico's en onzekerheden van dit voorstel?

n.v.t.

d) Hoe ziet de voorgenomen [monitoring en evaluatie](#) eruit?

In 2028 zal weer een herziening plaatsvinden.