

Consultatieverslag wijzigingsregeling subsidieregeling pg-organisaties 2024-2028

1. Gegevens

Consultatienummer: 5165

Naam: Wijzigingsregeling Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028

Type consultatie: Ministeriële regeling

Departement(en): Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Publicatiedatum: 17-07-2024 (11:00)

Einddatum: 31-07-2024 (23:59)

Aantal reacties: 40

2. Algemeen

2.1 Onderwerpen van de consultatie

Het afgelopen jaar is er ervaring opgedaan met de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028 (hierna: de subsidieregeling). Met name in de uitvoering zijn er verbeterpunten komen bovendien die in onderhavige wijzigingsregeling zijn meegenomen. Tevens zijn er uit de bezwarenprocedure van de aanvragen voor het kalenderjaar 2024 nieuwe invalshoeken gekomen, die ook hebben geresulteerd in het wijzigen van de regeling op bepaalde punten:

- De maximale instellingssubsidie per aanvrager en de subsidieplafonds van Hoofdstuk 2, Hoofdstuk 4 en Hoofdstuk 5 voor de kalenderjaren 2024 en 2025 worden gewijzigd in verband met de bijstelling van de personele kosten rekening houdend met de ontwikkeling van de arbeidsvoorwaarden. De indexering van de loongevoelige kosten gebeurt op basis van een percentage dat de overheid vaststelt: de Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling (OVA). In 2024 is het OVA-percentage vastgesteld op 6,00%. Het aangepaste subsidieplafond voor 2024 leidt er eveneens toe dat subsidieverleningen voor 2024 automatisch omhoog worden aangepast.
- Daarnaast wordt om een subsidierestant van Hoofdstuk 2 voor het kalenderjaar 2024 over geheveld naar de subsidiestroom voor de projectsubsidie voor het vergroten van impact en bereik van Hoofdstuk 3, omdat het subsidieplafond van Hoofdstuk 2 voor het betreffende kalenderjaar niet is bereikt. Het subsidieplafond van Hoofdstuk 3 werd dit jaar daarentegen snel bereikt, waardoor niet alle aanvragers aanspraak konden maken op de aanvullende projectsubsidie voor het vergroten van de impact en bereik.
- Verder is de start van de aanvraagtermijn van Hoofdstuk 3 aangepast naar de tweede dinsdag van januari om 9:00 uur in enig kalenderjaar. Deze stond in voorgaande versie van de regeling op 1 januari, een feestdag. De aanvraagtermijnen voor de instellingssubsidies binnen Hoofdstuk 2, Hoofdstuk 4 en Hoofdstuk 5 zijn aangepast naar de tweede maandag van september om 9:00 uur tot en met de eerste maandag van oktober om 17:00 uur van het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor de instellingssubsidie wordt aangevraagd. Hiermee wordt voorkomen dat de start en sluiting op een weekenddag vallen.

- Voor Hoofdstuk 4 was nog geen systematiek opgenomen voor de situatie waarin er sprake is van sterke overlap tussen nieuwe toetreders en reeds gesubsidieerde federatieve samenwerkingsverbanden, omdat subsidiëring van federatieve samenwerkingsverbanden in het kalenderjaar 2024 pas voor het eerst mogelijk was. Pas in het kalenderjaar 2025 zijn er dus voor het eerst reeds gesubsidieerde federatieve samenwerkingsverbanden. Er worden twee artikelen toegevoegd aan Hoofdstuk 4, waarin een vergelijkbare methode wordt vastgelegd als die voor subsidiestroom 1 (Hoofdstuk 2) geldt. Artikel 4.2 regelt de aanvullende voorwaarden waaraan een nieuw toetredend federatief samenwerkingsverband moet voldoen.
- De huidige artikelen over informatievoorziening laten (ongewenst) ruimte voor het aanbieden van informatie die niet binnen de kaders van de stand van de wetenschap en medische praktijk vallen en/of zich slechts richten op gebruik van één specifiek(e) (genees)middel of behandelmethode.
- De voorwaarde dat informatievoorziening in lijn moet zijn met 'collectieve ervaringskennis van de doelgroep en de stand van de wetenschap of medische praktijk.' wordt aangepast naar: de informatievoorziening voor doelgroepen moet in lijn zijn met de stand van de wetenschap of medische praktijk.
- De voorwaarde dat een pg-organisatie of federatief samenwerkingsverband moet beschikken over een regeling waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders of derde partijen transparant is vastgelegd is komen te vervallen, waardoor er sprake is van een lastenverlichting voor de aanvragers.

2.2 Looptijd van de internetconsultatie

Partijen konden reageren op de regeling van 17 juli tot en met 31 juli 2024. Deze periode was korter dan normaal in verband met de start van de aanvraagperiode voor kalenderjaar 2025 in september 2024.

2.3 Voorgelegde vraag

Er is gevraagd om te reageren op de gehele concept-wijzigingsregeling en bijbehorende toelichting.

2.4 Opbrengst

In totaal zijn er 40 reacties ingediend, waarvan 31 reacties openbaar zijn en 9 niet. Eén partij heeft twee keer dezelfde reactie verstuurd (waarvan 1 keer openbaar en 1 keer anoniem) en twee partijen hebben twee keer gereageerd via verschillende afzenders. De meeste partijen die gereageerd hebben zijn een patiënten- of gehandicaptenorganisatie. Ook hebben individuele belangenbehartigers een reactie gegeven. De drie landelijke patiëntenkoepels Ieder(in), MIND en de Patiëntenfederatie Nederland hebben eveneens gereageerd. Voor de beperkte tijd dat de consultatie open stond en gezien de zomerperiode, zien wij dit als een grote opbrengst.

3. Verslag op hoofdlijnen

3.1 Technische wijzigingen

De voorgestelde technische wijzigingen met betrekking tot de maximale instellingssubsidie per aanvrager en de subsidieplafonds, de indexering van de loongevoelige kosten, de overheveling van subsidierestanten en de aanpassing van de

start- en sluitdatum van de aanvraagtermijn worden door vrijwel iedereen die hierop heeft gereageerd, positief ontvangen. De wijzigingen kunnen rekenen op een groot draagvlak. Wel wordt gevraagd om snel duidelijkheid te geven over de subsidierestanten en zijn er wat wensen/opmerkingen die de uitvoering van de regeling raken.

3.2 Collectieve ervaringskennis

Het merendeel van de binnengekomen reacties raakt aan de wijziging van het schrappen van de kennisbron "collectieve ervaringskennis van de doelgroep" in de artikelen 2.8, tweede lid, onder b, 4.6 en 5.4. In deze artikelen staat dat de informatievoorziening voor doelgroepen van de PG-organisaties a. op toegankelijke wijze en kosteloos beschikbaar gesteld wordt voor het algemeen publiek; b. in lijn is met de stand van de wetenschap, medische praktijk of collectieve ervaringskennis van de doelgroep; en c. in ieder wordt geval aangeboden in de Nederlandse taal.

Uit de reacties op de consultatie met betrekking op dit punt onderscheiden wij twee argumenten:

1. Collectieve ervaringskennis is belangrijk voor (naasten en/of wettelijke vertegenwoordigers van) patiënten met een zeldzame aandoening. Daar is namelijk niet altijd wetenschappelijke kennis over beschikbaar en kan collectieve ervaringskennis juist de aanleiding zijn om wetenschappelijk onderzoek te gaan doen. Bij het weglaten hiervan zijn PG-organisaties bang, dat zij niet meer kunnen voldoen aan de verplichtingen die zijn gesteld aan de informatievoorziening als alleen informatie mag voldoen aan de stand der wetenschap en praktijk.
2. Collectieve ervaringskennis is onlosmakelijk verbonden met; heeft absolute meerwaarde voor; en raakt het bestaansrecht van PG-organisaties. Door dit onderdeel te schrappen in de regeling, geeft VWS het signaal dat ervaringskennis ondergeschikt is aan wetenschappelijke kennis en dat organisaties geen activiteiten meer kunnen ondernemen om collectieve ervaringskennis te bevorderen.

3.3 Overige aandachtspunten

Er zijn tevens een aantal wensen geuit/vragen gesteld over zaken die nu niet ter consultatie voorliggen, een vraag over de reikwijdte van de regeling in de Overzeese Rijksdelen, problemen met E-herkenning en opmerkingen over lopende bezwaren. Hier wordt niet nader op ingegaan in dit verslag.

4. Reactie

Het voorstel om "collectieve ervaringskennis" voor de activiteiten op het gebied van informatievoorziening weg te laten, heeft tot bezorgde en geschrokken reacties geleid. Daarom is deze wijziging voor nu achterwege gelaten om het gevolg van het eventueel schrappen van "collectieve ervaringskennis" in de toekomst nader te onderzoeken en te duiden. Daarom is er een extra verplichting in de regeling opgenomen waar de informatievoorziening aan doelgroepen aan moet voldoen: informatie mag niet eenzijdig zijn. Deze verplichting is toegevoegd om te voorkomen dat informatievoorziening een eenzijdig beeld schetst of dat informatie uit het verband wordt getrokken. De verplichting is gericht op het voorkomen van onbedoelde schade, die zou kunnen ontstaan door het opvolgen van eenzijdige adviezen. Het is van belang dat

eventuele consequenties en alternatieven voldoende worden belicht. Bovendien dient te worden gewaarborgd dat de informatievoorziening in overeenstemming is met de professionele standaard of de kwaliteitsstandaarden van de betreffende sector.

De reacties over de reikwijdte van de regeling in de Overzeese Rijksdelen en de opmerking over E-herkenning worden individueel behandeld.

5. Conclusies

5.1 Wijzingen n.a.v. het begrip "collectieve ervaringskennis"

De artikelen die gaan over informatievoorziening, worden aangevuld met de verplichting dat informatievoorziening niet eenzijdig mag zijn. Om te voorkomen dat informatie een eenzijdig beeld schetst en/of dat informatie uit het verband wordt getrokken. Waardoor onbedoelde schade zou kunnen ontstaan. Deze aanpassing komt tegemoet aan de zorg van de PG-organisaties over het weglaten van "collectieve ervaringskennis" en verduidelijkt deze verplichting voor zowel aanvragers van de subsidie als voor de collega's die de regeling uitvoeren.

Daarnaast wordt het begrip "collectieve ervaringskennis" in de artikelen 2.8 lid 2, 4.6 en 5.4 vervangen door het begrip "collectieve ervaringsdeskundigheid". Deze begrippen komen bij deze regeling op hetzelfde neer, al zijn er nuanceverschillen. Door overal ervaringsdeskundigheid te gebruiken in de regeling, sluiten we beter aan bij de begripsbepaling van artikel 1.1.

5.2 Overige wijziging na consultatie:

Het Adviescollege toetsing regeldruk (ATR) heeft het dossier niet geselecteerd voor een formeel advies, omdat het geen omvangrijke gevolgen voor de regeldruk heeft. Deze zin is op verzoek van het ATR toegevoegd.

5.3 Opvolging

VWS zal samen met de PG-organisaties en DUS-I evalueren hoe de toevoeging in de subsidieregeling uitwerkt. VWS zal met relevante partijen onderzoeken of de verplichting over collectieve ervaringskennis (dit wordt: ervaringsdeskundigheid) een vorm kan krijgen die recht doet aan de inzet van collectieve ervaringsdeskundigheid voor patiënten en de rol van PG-organisaties daarbij, en anderzijds dat beleidsdoelen die VWS met deze regeling beoogt, worden bereikt.