

**Graag willen wij reageren in het kader van de internetconsultatie op de Wijziging Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028.**

**Uit de bezwarenprocedure van de aanvragen voor kalenderjaar 2024 zijn volgens u nieuwe invalshoeken gekomen, die ook hebben geresulteerd in het wijzigen van de regeling op bepaalde punten. Het gaat hier om vooral technische wijzigingen. Daarmee wordt voorbij gegaan aan een inhoudelijk punt met betrekking tot artikel 2.3 lid 2, waarin is bepaald dat de minister een instellingssubsidie kan verstrekken aan een nieuwe toetredster indien deze over 50 % meer betalende leden of donateurs beschikt dan de reeds gesubsidieerde PG-organisatie.**

**Deze bepaling maakt de weg vrij voor gezondheidsfondsen, die ook wat aan patiëntenparticipatie doen, om in aanmerking te komen voor de subsidie ten koste van vrijwillige PG-organisaties. Geen enkele PG-organisatie kan namelijk op tegen de aantallen donateurs die een fonds heeft.**

**Dit punt heeft de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland ingebracht tijdens een bezwarenprocedure tegen het besluit om de PG subsidie toe te kennen aan ReumaNederland (het vroegere Reumafonds), omdat deze organisatie meer leden/donateurs (die veelal het wetenschappelijk onderzoek steunen) heeft dan de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, een volwaardige pg-organisatie, die gerund wordt door vrijwilligers en actief is op lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening.**

**In de kaderbrief d.d. 22 mei 2023 aan de Tweede kamer schrijft de minister van VWS: Pg-organisaties hebben een uniek karakter; de meeste organisaties bestaan overwegend uit mensen die zich als vaak als vrijwilliger inzetten voor de belangen van patiënten en die dikwijls zelf te maken hebben met een aandoening of handicap. Dit maakt pg-organisaties enerzijds krachtig omdat ze de mensen vertegenwoordigen om wie het gaat, anderzijds maakt het ze kwetsbaar omdat de inzet, slagkracht en soms ook continuïteit onder druk staan". Daarom is er de ondersteuning via de PGO-regeling.**

**Het ondersteunen van gezondheidsfondsen, die vaak al grote subsidies uit allerlei loterijen krijgen, doet de PG-organisaties de das om. De toekenning van PGO subsidie aan ReumaNederland schept een precedent, waardoor alle gezondheidsfondsen zo'n aanvraag kunnen gaan doen. Dat betekent dat geen enkele volwaardige landelijke patiëntenorganisatie van, door en voor patiënten, die actief is op lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening, op zal kunnen tegen het aantal donateurs, dat een fonds heeft. Dat kan niet de bedoeling van de minister van VWS zijn.**

**De organisaties Ieder(in), Mind en de Patiëntenfederatie hebben in een brief van 31 mei 2023 aan de Tweede Kamer laten weten dat artikel 2.3, lid 2 (wat stelt dat nieuwe toetreders de plek van een PG-organisatie kunnen overnemen, als zij over 50% meer betalende leden of donateurs beschikken) leidt tot een ongewenste vorm van concurrentie. Helaas is er niets met deze inbreng gedaan. Het gevolg zien we nu.**

**In plaats van het leden of donateurs aantal zou eerder gekeken moeten worden naar de impact die een organisatie heeft; immers een PG-organisatie met bijvoorbeeld 5000 leden/donateurs kan veel meer impact hebben dan een organisatie met bijvoorbeeld 50.000 leden. De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland heeft de afgelopen jaren laten zien behoorlijk wat impact te hebben. We verwijzen u naar bijlage 1.**

**We roepen op om het leden/donateurscriterium in artikel 2.3, lid 2 van de regeling aan te passen in die zin dat niet meer het aantal leden bepalend is, maar dat met name gekeken wordt naar de impact van een organisatie.**

**Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland**

## **Bijlage 1      IMPACT**

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) is de landelijk werkende patiëntenorganisatie en het samenwerkingsplatform voor alle mensen met reuma <https://reumazorgnederland.nl/>

Het bestuur, medewerkers en vrijwilligers bestaan voor ca. 80% uit mensen met een vorm van reuma. In al onze activiteiten staan mensen met reuma centraal. Onze focus ligt op wat er écht toe doet bij het hebben van en leven met reuma.

Onze missie en motivatie is om te blijven werken aan verbetering van de kwaliteit van leven voor alle mensen met reuma, zodat iedereen met reuma onbeperkt mee kan (blijven) doen in de maatschappij. Met ons getrainde netwerk van opgeleide ervaringsdeskundigen werken we mee aan goede patiënten-inbreng en -participatie in voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. We streven er naar, dat mensen met reuma grip krijgen op hun ziekte en dagelijks leven door betere behandelingen en lotgenotencontact, zodat zij fysiek en mentaal zo gezond en actief mogelijk kunnen leven. Ons bestaansrecht is, dat we dit niet alleen vóór, maar ook samen mét en door alle mensen met reuma doen met de focus op wat er écht toe doet bij reuma.

Een greep uit onze activiteiten bij Informatie en Voorlichting:

Wij bieden betrouwbare informatie en voorlichting aan mensen met reuma, hun naasten en iedereen, die informatie zoekt over reuma. Dat doen we via:

- onze website <https://reumazorgnederland.nl/> Inmiddels hebben wij maandelijks zo'n 40.000 bezoekers op onze website, welk aantal groeit.
- onze nieuwsberichten: <https://reumazorgnederland.nl/nieuws/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/reumazorgnederland/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/reumazorgnederland/>
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/10087659/>
- X: <https://twitter.com/ReumaZorgnl>
- Threads: <https://www.threads.net/@reumazorgnederland>
- YouTube: <https://www.youtube.com/@reumazorgnederland>
- onze gratis 2-wekelijkse digitale nieuwsbrief.
- webinars over reuma en leven met reuma, zoals: <https://reumazorgnederland.nl/webinars-2023/>
- video's over werk en vermoeidheid bij reuma: <https://reumazorgnederland.nl/videos-2021-2022/>
- onze praatkaarten voor in de spreekkamer bij je zorgverlener: Nederlands- + Engels- + Spaanstalige praatkaarten: <https://reumazorgnederland.nl/praatkaarten-conversation-aids/>
- onze verhalen over reuma: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-edgar-stene-prijs/>
- onze informatie over de ziekte reuma: <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>
- onze informatie over je afweersysteem en je lichaam: <https://reumazorgnederland.nl/lichaam/>
- onze actieve deelname aan EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) en PARE (EULAR PARE is het netwerk van nationale organisaties van mensen met reuma in Europa): <https://reumazorgnederland.nl/eular/> en [RZN verslag EULAR congres 2023 DEF](#)
- voorlichtingsbijeenkomsten van ReumaZorg Nederland in samenwerking met ziekenhuizen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma-inspiratieavond/>

#### Een greep uit onze activiteiten bij onze **Belangenbehartiging**:

Wij zorgen voor belangenbehartiging van en voor mensen met reuma en hun naasten via:

- ontwikkeling van verschillende praatkaarten voor in de spreekkamer bij je zorgverlener: zie bijvoorbeeld Nederlands- + Engels- + Spaanstalige praatkaarten: <https://reumazorgnederland.nl/praatkaarten-conversation-aids/> Meerdere talen worden ontwikkeld.
- opbouw eigen ReumaZorg Nederland netwerk van ervaringsdeskundigen (patientpartners en patient advocates) voor deelname in onderzoek, beleid en voorlichtingsactiviteiten.
- werving, training en begeleiding van patientpartners en van patient advocates (ervaringsdeskundigen) in voorlichting, praktijkgericht of wetenschappelijk onderzoek en beleid.
- uitvoeren (eigen) projecten, zoals: zelf ontwikkelen praatkaarten over reuma; eigen onderzoek naar bijvoorbeeld medicijntekorten en update Kennisagenda van mensen met reuma; actieve participatie in werkgroepen van PFN; actieve bijdrage aan landelijke campagnes; actieve bijdrage aan Europese campagnes, zoals: Wereldreumadag en werkgroepen binnen EULAR, etc.
- lidmaatschap van en deelname in Patiëntenfederatie Nederland (PFN).

- lidmaatschap van en deelname in Leder(in).
- lidmaatschap van en deelname in EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) met PARE (EULAR PARE is het netwerk van nationale organisaties van mensen met reuma in Europa). Het bijwonen van onze medewerkers en patientpartners en patient advocates van het jaarlijkse EULAR Congres en verslag doen van nieuwe ontwikkelingen, behandelingen enz.
- lidmaatschap van en deelname in ASIF (axiale spondyloartritis) en verslag nieuwe ontwikkelingen, behandelingen enz.
- lidmaatschap van en deelname in IOF (International Osteoporosis Foundation) voor mensen met osteoporose en artrose en verslag doen van nieuwe ontwikkelingen, behandelingen enz.
- geassocieerd lid van en deelname in EURORDIS voor mensen met zeldzame reumatische aandoeningen en verslag doen van nieuwe ontwikkelingen, behandelingen enz.
- deelname aan overleggen, zoals van het CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen), Lareb en Vereniging voor Jonge Apothekers.
- organisatie van de Nederlandse Edgar Stene Prijs voor EULAR: mensen met reuma vertellen hun verhaal: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-edgar-stene-prijs/>
- advies en ondersteuning aan lokale verenigingen.
- voorlichtingsbijeenkomsten van ReumaZorg Nederland in samenwerking met ziekenhuizen.
- uitvoer RZN project Sparkel2Doen Next voor jongeren tussen 12 en 28 jaar, die een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Het betreft o.a. workshops mindfulness, foto, film, creatieve techniek en theater om zich persoonlijk verder te ontwikkelen binnen de Maatschappelijke Diensttijd.

Een greep uit onze activiteiten bij **Lotgenotencontact**:

Zorgen voor lotgenotencontact van en voor mensen met reuma en hun naasten via:

- lokale en regionale bijeenkomsten voor mensen met reuma over diverse onderwerpen.
- opzet en start van onze zelfmanagementtool ReumaUitgedaagd!, waarbij mensen in kleine groepen, begeleid door een trainer, met elkaar praten en kennis uitwisselen over hun reuma.
- themabijeenkomsten voor patiëntpartners en patient advocates in ons netwerk.
- bijeenkomsten met onze vrijwilligers.
- uitvoer van het RZN project Sparkel2Doen Next voor jongeren tussen 12 en 28 jaar.