



ME Vereniging Nederland
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Telefoon: 010-4559538
www.mevereniging.nl
bestuur@mevereniging.nl

NL37 TRIO 0254394094
Handelsregister: 53878701
Vestigingsplaats: Rotterdam

Aan: Ministerie voor Langdurige Zorg en Sport
Directie Wetgeving en Juridische Zaken
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Per: wjz.bezwaarenberoep@minvws.nl

Betreft: Subsidieregeling pg-organisaties 2024-2028
Uw bekendmaking van 11 augustus 2023
Uw kenmerk 3638565-1051255-PZo

Rotterdam, 22 september 2023

BEZWAARSCHRIFT

De regeling is in strijd met de Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische Ziekte.

Artikel 01 van de Wgbh/cz luidt:

"Ieder mens moet in staat worden gesteld aansluitend bij zijn eigen mogelijkheden autonoom te zijn."

Ook indirect onderscheid is verboden. Wij wijzen u er voorts op, dat ex artikel 10 van de wet een omgekeerde bewijslast geldt: het is aan u om aan te tonen dat u niet discrimineert.

Uit de wet vloeit voort dat aan een eigen vereniging van patiënten de voorkeur moet worden gegeven boven een stichting met donateurs. Daar voorziet de tekst niet in.

In een tijd dat bijna een miljoen mensen in armoede leven, waaronder vele chronisch zieken, bemoeilijkt voorts de eis dat minstens honderd leden contributie moeten betalen de door de wet vereiste zelfstandigheid. Veel patiëntenorganisaties zien leden opzeggen die uit geldgebrek geen contributie meer kunnen betalen. Het aantal patiënten dat zich om dezelfde reden al helemaal niet meer aanmeldt zal nog groter zijn.

De eis dat de pg-organisatie een rechtspersoon met volledige rechtsbevoegdheid moet zijn vormt eveneens een geheel onnodige belemmering. Een dergelijke eis komt in de algemene subsidieregels van het ministerie niet voor. Niet valt in te zien, waarom dit speciaal van patiëntenorganisaties wel moet worden verlangd.

Voorts dient wetenschappelijk onderzoek naar patiëntenervaringen ons inziens subsidiabel te zijn, teneinde de door de wet verlangde autonomie van patiënten te bevorderen.

Het aanvraagformulier dient in overleg met de patiëntenbeweging te worden vastgesteld. De ervaring leert dat formulieren die door de Minister zijn vastgesteld voor sommige doelgroepen een probleem vormen.

Verder kent de regeling nog de volgende mankementen.

- **2.3.1.b** Onduidelijk is de situatie dat een reeds gesubsidieerde organisatie zich op een enkel thema voor 1 of meer doelgroepen richt en een nieuwe toetredster op alle thema's voor 1 of meer doelgroepen.
- **2.3.2** Donateurs en leden die niet tot de doelgroep behoren dienen niet mee te tellen. Per aangesloten patiënt hoort slechts 1 persoon mee tellen, dus niet en de patiënt zelf, en twee ouders, en tien naasten. De afweging is voorts onredelijk indien de reeds gesubsidieerde organisatie bijvoorbeeld 1000 leden uit doelgroep A heeft en 10 uit doelgroep B, en de nieuwe toetredster bijvoorbeeld 300 leden uit doelgroep B.
- **2.7.5** Niet aangegeven is wat de criteria zijn voor 'voldoende eigenstandig onderscheiden', 'op weg naar', en 'internationale erkenning'.

Hoogachtend,



Drs. G. den Broeder
Voorzitter