

Mook, 28 juli 2024

Betreft: Inbreng op 'Wijziging Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028

Geachte Commissie,

Wij danken u voor de gelegenheid om commentaar te geven op de concept-subsidierichtlijn voor patiëntenorganisaties. Na zorgvuldige overweging willen wij onze bezorgdheid uiten over de volgende voorgestelde wijzigingen:

1. informatievoorziening in lijn met stand van de wetenschap of medische praktijk
2. indexatie maximale instellingssubsidie
3. onduidelijke resultaatverplichting
4. subsidie voor nieuwe toetreders op basis van 50% meer leden of donateurs.

1. Informatievoorziening in lijn met de stand van de wetenschap of medische praktijk

De wijziging waarin de informatievoorziening alleen nog in lijn moet zijn met de stand van de wetenschap of medische praktijk, zonder de collectieve ervaringskennis van de doelgroep, achten wij problematisch.

Het is essentieel dat informatievoorziening aan patiënten gebaseerd is op zowel wetenschappelijk onderbouwde informatie als op collectieve ervaringsdeskundigheid. Ervaringskennis biedt cruciale inzichten, voor zowel patiënten als wetenschappers, en voorkomt een eenzijdige benadering.

Het ondergeschikt maken van ervaringskennis ondermijnt de positie van PG-organisaties en hun unieke rol in het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg. Positieve ervaringskennis kan bovendien een katalysator zijn voor wetenschappelijk onderzoek en nieuwe doorbraken stimuleren. Wij pleiten voor een evenwichtige benadering waarin beide kennisbronnen worden gewaardeerd en toegepast.

2. Indexatie maximale instellingssubsidie

Hoewel indexatie van de maximale instellingssubsidies een positieve ontwikkeling lijkt, vrezen wij dat dit patiëntenorganisaties

De voorgenomen indexatie van de maximale instellingssubsidie begrijpen wij. Daarbij is het wenselijk dat patiëntenorganisaties gestimuleerd worden om efficiënter te werken

door innovatieve en kostenefficiënte oplossingen, zoals moderne technologieën, in te zetten. Met als resultaat dat ze met dezelfde inspanning meer bereiken voor mensen met een handicap of zorgvraag.

3. Onduidelijke resultaatverplichting

Daarnaast ontbreekt het aan duidelijke eisen voor de op te leveren diensten, producten en resultaten van gesubsidieerde organisaties, wat de transparantie en verantwoording belemmert.

Wij constateren dat niet-subsidie-ontvangende patiëntenorganisaties, zoals wijzelf, waardevolle ervaringsdeskundige inbreng leveren op beleidsniveau (zelf spreken we met (senior) beleidsmedewerkers van o.a. het UWV, ministerie SZW, ministerie J&V, Landelijke CliëntenRaad (LCR), etc. en zijn actief betrokken bij de werkagenda's VN-verdrag Handicap.

Helaas zijn we uitgesloten van subsidie omdat al een andere organisatie subsidie ontvangt. Deze andere organisatie besteedt de subsidie voornamelijk aan sociaal getinte lotgenotencontacten. 'Voorlichting vanuit patiënten-perspectief' besteedt zij uit aan een Fonds waarin de inhoud van de voorlichting zwaar wordt bepaald door reguliere behandelaars.

Wij verzoeken daarom om een herziening van de voorwaarden met meer nadruk op tegenprestatie, efficiëntie en een eerlijkere verdeling van de subsidie. Waarbij de mogelijkheid bestaat om de subsidie gelijkelijk te verdelen over meerdere kleinere patiëntenorganisaties die ieder één werkterrein bedienen.

4. Subsidie voor nieuwe toetreders op basis van 50% meer leden of donateurs

Wij sluiten ons aan bij de opmerking van 'Anoniem' uit Ooij d.d. 18 juli 2024 dat artikel 2.3, lid 2, zoals beschreven in de subsidievoorwaarden, gezondheidsfondsen bevoordeelt ten koste van vrijwillige patiëntenorganisaties.

Deze bepaling maakt het mogelijk dat fondsen de subsidie van patiëntenorganisaties kunnen overnemen als deze organisaties voorlichting geven of belangen behartigen die mogelijk tegen de belangen van farmaceutica, behandelaren en zorgverleners ingaan. Dit creëert ongewenste concurrentie en kan kritische patiëntenorganisaties monddood maken.

Wij verzoeken daarom dat de impact van de patiëntenorganisatie die het belang van de patiënten vooropstelt, in plaats van het aantal donateurs, bepalend wordt voor de subsidietoekenning. Hiermee behouden we de unieke en cruciale rol van patiëntenorganisaties in het zorglandschap.

5. Conclusie

Wij hopen dat u onze zorgen in overweging neemt en de concept-voorwaarden zodanig aanpast dat deze bijdragen aan een eerlijke, efficiënte en effectieve ondersteuning van **alle** patiëntenorganisaties.

Met vriendelijke groet,
Stichting Support Stotteren

E.H.J. Zeggelaar,
voorzitter