

Rijksoverheid.nl

Betreft: wijziging subsidieregeling patiënten-gehandicaptenorganisaties 2024-2028

Houten, 29 juli 2024

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij volgt de reactie van Vereniging KansPlus, Belangennetwerk voor mensen met een verstandelijke beperking op de voorgestelde wijzigingen van de subsidieregeling patiënten-en gehandicaptenorganisaties 2024-2028.

Onze reactie is drieledig:

1. Procedureel
2. Inhoudelijk
3. Suggesties voor verbetering

Ad.1. Reactie op de gehanteerde procedure

Zoals aangegeven bij deze internetconsultatie is de tijd van reageren en de mogelijkheid om suggesties te geven geen 4 weken maar 2 weken. Korter dan normaal vanwege de deadline van de aanvraagperiode voor kalenderjaar 2025. Deze deadline was bij ons al bijna een jaar bekend.

Vanwege de praktische verbeteringen zullen we zeker constructief kijken naar de wijzigingen die volgens de aankondiging vooral technische wijzigingen zouden zijn.

Inhoudelijke reactie op de voorgestelde wijzigingen

- De voorgestelde praktische verbeteringen ten aanzien van indexatie van de personele kosten juichen we van harte toe.
- De verhoging van het subsidieplafond voor de projectsubsidies impact en bereik voor het jaar 2024 zien wij ook als positief. We horen graag op korte termijn wanneer een toekenningsronde komt in 2024 voor de niet gehonoreerde projectaanvragen van 1 januari 2024.
- Eind december 2023 hebben wij zowel bij Dus- I als bij het Ministerie van VWS onze bezwaren geuit over de datum van indiening, het tijdstip in combinatie met de procedure 'wie het eerst komt het eerst maalt' op 1 januari 2024. De wijziging naar de tweede dinsdag in januari zien wij dan ook als een prima wijziging.

Dit is de reactie van KansPlus op een deel van de voorgestelde verbeterpunten van de regeling, namelijk die punten die van technische aard zijn.

Niet uitsluitend technische wijzigingen, ook fundamentele wijzigingen

Kijkend naar de voorgelegde wijzigingen komen we tot de conclusie dat er niet uitsluitend technische wijzigingen voorgelegd worden.

Onder andere is de voorgestelde wijziging 5. een *fundamentele* wijziging van de bestaande regeling, waarmee het clientperspectief en de patiënten-en cliëntenorganisaties in hun fundamentele geraakt worden. *Deze wijziging is voor ons onacceptabel.*

- De argumentatie voor deze wijziging is, dat de voorwaarde dat de informatievoorziening in lijn moet zijn met collectieve ervaringskennis van de doelgroep onvoldoende toetsbaar is. De aanpassing is dat de informatievoorziening voor doelgroepen in lijn moet zijn met de stand van de wetenschap of medische praktijk. Voor deze argumentatie wordt echter geen enkele onderbouwing gegeven. Wij maken dan ook bezwaar tegen het schrappen van de ervaringskennis.
- Daarentegen zijn bij ons als cliëntenorganisatie vele vormen van toetsing bekend en worden in de praktijk gebracht. Het is kennis die verweven is met de cliënten en patiëntenbeweging en daar ook te vinden is.
- De daaropvolgende conclusie dat daarom de regeling aangepast moet worden zodat 'de informatievoorziening voor doelgroepen in lijn moet zijn met de stand van de wetenschap of medische praktijk' is een schending van de erkenning van ervaringskennis en collectieve ervaringskennis als derde bron van kennis. Hiermee wordt de collectieve ervaringskennis ondergeschikt gemaakt aan medische en professionele kennis.
- Deze conclusie is niet alleen in strijd met de gangbare ontwikkeling en het beleid van VWS dat de stem van de cliënt ertoe doet, maar is ook in strijd met het VN-verdrag Handicap).

Het schrappen van de voorwaarde van collectieve ervaringskennis bij informatievoorziening en het ondergeschikt maken van die kennis ten opzichte van wetenschappelijke en professionele kennis is voor KansPlus een onbegrijpelijke en onacceptabele positionering van deze belangrijke kennisbron vanuit cliëntenperspectief. Het niet erkennen van collectieve ervaringskennis ondergraaft mogelijk op termijn het perspectief van cliënten bij beleid, politieke keuzes en bij wetgeving. De informatie en besluiten zullen aan kwaliteit inboeten. Wij zijn tegen de wijziging van Artikel 2.8, tweede lid, b en voor gezamenlijke en onafhankelijke informatievoorziening. Het ophalen en inzetten van collectieve

ervaringskennis, van ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis vereist andere methoden dan die gebruikelijk zijn bij wetenschappelijke en professionele kennis. Methoden waarvan wij de ervaring hebben dat deze niet overal goed bekend zijn. Huidige onderzoekers en andere partijen zoals zorgorganisaties, VWS en politiek gebruiken ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid een collectief ervaringsdeskundigheid door elkaar.

Wij doen hierbij een zeer dringend verzoek om wijziging 5. te schrappen en in plaats daarvan met elkaar in gesprek te gaan over de verschillende methoden die beschikbaar zijn bij de inzet van collectieve ervaringskennis bij informatievoorziening.

Wij gaan niet akkoord met wijzigingen in artikel 2.3, 4.2 a en b, 4.6 b, 5.4b.

Verdere toelichting hierop geven wij graag mondeling. Op deze korte reactietermijn kunnen we geen inhoudelijk bezwaar formuleren.

Met vriendelijke groet,

José Laheij,
Vicevoorzitter KansPlus