

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Aan minister F. Agema
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Datum 30 juli 2024
Onderwerp Wijziging Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028

Geachte Minister Agema,

Met deze brief reageren wij op de voorgenomen veranderingen in de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028. Op de gewijzigde punten 1 t/m 4 hebben wij geen commentaar. Wij zijn het echter niet eens met punt 5. Het enkel toetsen of de informatievoorziening in lijn is met de stand van de wetenschap of medische praktijk maakt collectieve ervaringskennis in de informatievoorziening ondergeschikt aan wetenschappelijke en professionele kennis. Het enkel toetsen op dit criterium doet geen recht aan de waarde van ervaringskennis en de resultaten die hiermee worden bereikt in het dagelijks leven van mensen met een spierziekte. Spierziekten Nederland vindt dat de voorwaarde dat informatievoorziening in lijn moet zijn met de 'collectieve ervaringskennis van de doelgroep' zicht niet uitsluitend moet richten op de stand van de wetenschap of medische praktijk.

Ervaringskennis en -deskundigheid vormen een unieke en waardevolle toevoeging op de informatievoorziening richting mensen met een chronische (spier)ziekte. Spierziekten Nederland werkt samen met zorgprofessionals en expertisecentra actief aan informatievoorziening, daarnaast verrijken we deze met ervaringskennis. Deze halen wij op via ons forum Myocafé, achterbanraadplegingen en bijeenkomsten. Ervaringen en behoeften van mensen met een spierziekte geven inzichten die aanvullend, ondersteunend en verrijkend zijn náást de wetenschappelijke of medische benaderingen. Voor een goede kwaliteit van leven zijn praktische tips voor het omgaan met dagelijkse uitdagingen, emotionele steun en het delen van persoonlijke successen en obstakels een noodzakelijk onderdeel. Zorg en informatievoorziening verbeteren doen wij altijd met zorgprofessionals en de ervaringsdeskundigen. Daarnaast is belangrijk om te erkennen dat innovaties en veranderingen in de gezondheidszorg niet zelden voortkomen uit ervaringsdeskundigheid in plaats van wetenschappelijk onderzoek of de medische praktijk. Deze inzichten kunnen waardevol zijn en leiden tot verdere verkenning en onderzoek.

Ervaringsdeskundigheid is een waardevolle bron van kennis, om te komen tot effectieve, waardevolle en bruikbare informatie voor zorgvragers en hun naasten. Het alleen toetsen op de stand van de wetenschap of medische praktijk, gaat ten koste van een van de grootste unieke kenmerken van een patiëntenorganisatie, namelijk het delen van informatie en elkaar met ervaringskennis helpen in het leven. Niet alleen vanuit medisch wetenschappelijk perspectief, maar juist ook vanuit ervaring.

Wij verzoeken om u daarom om in de subsidieregeling op te nemen dat ervaringskennis en de stand van de wetenschap of medische praktijk op gelijke hoogte staan bij de toetsing van de informatievoorziening.

Met vriendelijke groet,



Directeur
Spierziekten Nederland
Lt. Gen van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn