

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Aan Minister F. Agema
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum 31 juli 2024
Betreft Wijziging subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028

Geachte Minister Agema,

Allereerst stellen wij het op prijs dat wij kunnen reageren op de voorgestelde wijzigingen aan het PG-beleidskader voor de periode 2024-2028.

Ten aanzien van de voorgestelde wijzigingen brengen wij graag 3 punten onder uw aandacht:

1. Ten aanzien van wijziging 1: Het is goed te vernemen dat de subsidiebedragen worden geïndexeerd. Echter, zouden wij de indexatie niet willen beperken – zo interpreteren wij de wijziging - tot alleen de personele kosten, aangezien de out-of-pocketkosten die ook in aanmerking kunnen komen voor subsidie eveneens jaarlijks stijgen. Voorstel: indexatie van het maximale bedrag van de instellingssubsidie dat kan worden aangevraagd, ongeacht voor welke kosten de subsidie wordt aangevraagd.
2. Ten aanzien van wijziging 2: Crohn & Colitis NL heeft er bewust voor gekozen om niet het maximale bedrag aan te vragen voor impact en bereik, ten einde meer collega organisaties in de gelegenheid te stellen om voor de subsidie in aanmerking te komen. Door een grote eigen bijdrage hebben we een aanvraag kunnen indienen en is deze gehonoreerd. Nu blijkt dat het budget meer dan toereikend is, verzoeken wij het ministerie de mogelijkheid om een amendement in te dienen om een groter beroep te kunnen doen op de subsidieregeling, rekening houdend met het maximale bedrag dat kan worden aangevraagd. Voorstel: organisaties in de gelegenheid stellen om een amendement in te laten dienen om een groter beroep te kunnen doen op de subsidieregeling, rekening houdend met het maximale bedrag dat kan worden aangevraagd.
3. Ten aanzien van wijziging 5: Wij hebben grote bezwaren tegen het schrappen van de voorwaarde van collectieve ervaringskennis. Alleen de stand van de wetenschap of medische praktijk is een te star kader, nog los van de vraag in hoeverre hier eensgezindheid over is. Ervaringskennis/deskundigheid biedt een uniek perspectief en is naast de wetenschappelijke standaard noodzakelijk om de kwaliteit van leven en zorg te verbeteren. Het is een aanvulling

op de medisch specialistische zorg, omdat kwaliteit van leven verder gaat dan alleen deze zorg (lees: het delen van ervaringen en praktische tips voor het dagelijks leven, het steun vinden bij elkaar etc.). Daarnaast wordt het belang van ervaringsdeskundigheid meer en meer onderkend door zorgprofessionals en onderzoekers: zij doen een steeds groter beroep op patiëntenorganisaties, juist vanwege die collectieve ervaringskennis. Naast het participeren in onderzoek worden patiëntenorganisaties betrokken bij informatievoorziening richting patiënten ten einde de informatie zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij wat er onder de doelgroep leeft.

Voorstel: ervaringskennis en de stand van de wetenschap of medische praktijk op gelijke hoogte te stellen bij de toetsing van informatievoorziening.

Vanzelfsprekend geven wij nog graag een mondelinge toelichting als daar behoefte aan is.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Menne Scherpenzeel', with a long horizontal line extending from the end of the signature.

Drs. Menne Scherpenzeel MPM
Directeur Crohn & Colitis NL