

Reactie Patiëntenfederatie Nederland op wijziging Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028

Patiëntenfederatie Nederland kan zich vinden in de wijzigingen 1 t/m 4. Ze komen tegemoet aan een aantal knelpunten in de regeling.

Ten aanzien van punt 2 (het verhogen van de subsidiestroom van Hoofdstuk 3) vragen wij snel duidelijkheid te scheppen rondom de toekenning van de extra 1,5 mln.

De wijziging genoemd in punt 5 vinden wij niet acceptabel. We zien dit ook niet als een technische wijziging. Bij de totstandkoming van de subsidieregeling hebben we met succes gepleit voor toevoeging van het perspectief van ervaringsdeskundigheid of het patiëntenperspectief bij de informatievoorziening voor doelgroepen. Onvoldoende toetsbaarheid is in onze visie geen reden om 'collectieve ervaringskennis van de doelgroep' nu weer te schrappen.

Informatievoorziening voor doelgroepen alleen gebaseerd op de stand van de wetenschap en de medische praktijk is een te star kader. Er moet ook ruimte zijn voor informatie vanuit bijvoorbeeld het perspectief van ervaringsdeskundigheid of het patiëntenperspectief. Ervaringsdeskundigheid biedt een uniek perspectief en is naast de wetenschappelijke standaard noodzakelijk om de kwaliteit van leven en zorg te verbeteren. Het ondergeschikt maken van ervaringskennis en -deskundigheid aan de wetenschap en medische praktijk doet geen recht aan de PG-beweging en verzwakt tevens de positie van PG-organisaties.

Wij vragen u daarom met klem de zinsnede 'collectieve ervaringskennis van de doelgroep' niet te verwijderen uit artikelen 2.8 b, 4.6 b en 5.4 b van de subsidieregeling.

31 juli 2024

Patiëntenfederatie Nederland