



Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. mevr. H. Post
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

datum Utrecht, 18 april 2018
ons kenmerk 2018-33
voor informatie Marleen Okma m.okma@patientenfederatie.nl 06-52533494
Nienke van der Veen n.vanderveen@iederin.nl 06-29093396
Mirjam Drost mirjam.drost@wijzijnmind.nl 06-19973092
onderwerp **Verzameloverleg Patiënten- en cliëntenrechten / patiëntveiligheid / veiligheid in de zorg 25 april**

Geachte leden van de commissie,

Op 25 april spreekt u over het beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022¹. In deze brief gaan we in op het voorgestelde subsidiekader. We waarderen de betekenis die de minister hecht aan patiënten- en cliëntenorganisaties. Zij leveren volgens hem een bijdrage aan meer patiëntgerichtheid in de zorg en een inclusieve samenleving. Er wordt veel van ons verwacht en terecht. Want het motto van het VN-verdrag *'Nothing about us, without us'* levert niet alleen patiënten en cliënten maar ook de samenleving veel op. Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid constateren echter dat het voorliggende subsidiekader nalaat deze grote opgave in te vullen met een ruimere financiering.

Vragen, zorgen en verbeterpunten bij het nieuwe subsidiekader

Voor deze reactie zijn zo veel mogelijk PG-organisaties geraadpleegd. Dit is zo uitgebreid gedaan omdat het subsidiekader juist in deze tijd van groot belang is. Op steeds meer plekken wordt het noodzakelijk geacht dat mensen met een beperking of aandoening en patiënten meepraten over zaken die hen aangaan. Dit vergt enorm veel van de PG-organisaties. Ze schuiven aan steeds meer tafels aan en ook in de samenleving worden zij geacht volwaardig mee te praten, ervaringskennis te leveren en tegenmacht te bieden aan aanbieders, professionals, gemeenten en verzekeraars. De opgave van PG-organisaties is dus steeds breder geworden maar het voorgestelde subsidiekader groeit daarin onvoldoende mee. Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid vragen daarom namens hun lid-organisaties om het voorstel op een aantal belangrijke punten aan te passen.

1. De echte vernieuwing moet nog beginnen

In opdracht van het ministerie van VWS is het huidige subsidiekader geëvalueerd door een onafhankelijk bureau². Op basis van deze evaluatie is het nieuwe beleidskader 2019-2022 geformuleerd. Dat kader is in grote lijnen en voortzetting van het huidige beleid en geldt als overgangskader. Hierdoor bestaat het risico dat de noodzakelijke vernieuwing van het

¹ [Ontwerpbesluit beleidskader subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022](#)

² [Rapport Patiëntendialoog, Bureau Schuttelaar - juni 2017](#)

subsidiekader wordt doorgeschoven naar een volgende kabinetsperiode. Dit is eigenlijk onverantwoord gezien de sterk veranderde context (ingrijpende decentralisaties, implementatie VN-verdrag), het groeiende beroep op pg-organisaties en de veranderingen binnen de pg-beweging zelf.

>We verzoeken u de minister te vragen om de dialoog over het volgende subsidiekader nu al te starten zodat er straks echte vernieuwing tot stand komt. We vragen daarbij om al in 2020 het lopend kader te evalueren en al duidelijkheid te geven over het subsidiekader dat geldt na 2022.

2. Het subsidiekader groeit niet mee met de opgave

Het tussenkader dat nu voorligt biedt onvoldoende ruimte en randvoorwaarden voor de opgave waar PG-organisaties **nu** voor staan. Uit gesprekken met de achterban van Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND kwam duidelijk naar voren dat het voorliggende kader op veel fronten knelt. Het subsidiekader is nog steeds primair gericht op zorg. Terwijl met de decentralisaties en het VN-verdrag de opgave van PG-organisaties steeds breder is geworden. We werken vanuit integraliteit die breder is dan alleen zorg. We vervullen ook taken op het terrein van wonen, werken, onderwijs en toegankelijkheid. PG-organisaties zetten zich daarbij in voor patiënten- en cliëntenparticipatie op veel fronten; in wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling en kwaliteitstrajecten en op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Dat doen we ook steeds vaker in Europa, Europese netwerken en Europese expertisecentra.

>We verzoeken u de minister te vragen om aan te geven hoe hij de verbrede opgave van PG-organisaties zo snel mogelijk duurzaam gaat financieren en hierbij actief in gesprek te gaan met andere ministeries.

3. Het subsidiekader sluit organisaties uit

Niet alleen op landelijk niveau maar juist ook op regionaal en lokaal niveau wordt (mede)zeggenschap en tegenkracht verwacht. Cliënten- en familieorganisaties moeten ook op dat niveau inbreng kunnen leveren, en een gelijkwaardige overlegpartner zijn van gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars op regionaal en lokaal niveau. Deze ontwikkeling is ingezet, en er zijn lokale en regionale zelfregiecentra, lokale cliënten- en familieorganisaties. Deze lokale en regionale initiatieven hangen van tijdelijke financiering aan elkaar. Ook worden steeds meer zorgtaken gedecentraliseerd. Maar de inrichting van het zorgsysteem en het organiseren van tegenkracht en de inbreng van cliënten- en familieorganisaties op lokaal en regionaal niveau worden niet decentraal gefinancierd. De mogelijkheden om echt impact te hebben zijn daarom te beperkt.

Het subsidiekader biedt tevens geen ruimte voor brede samenwerkingsverbanden die rond bepaalde aandoeningen of thema's zijn ontstaan. Deze samenwerkingsverbanden dreigen daardoor een groot deel van hun inkomsten te verliezen, terwijl ze een onmisbaar onderdeel van de infrastructuur van de PG-beweging vormen. Ze hebben grote meerwaarde. Ook is er in het nieuwe kader geen plaats voor nieuwkomers.

> We verzoeken u de minister te vragen om het subsidiekader beter af te stemmen op de huidige diversiteit van de PG-beweging.

4. Het subsidiekader knelt financieel

De Kamerbrief over het voorliggende subsidiekader beschrijft dat de instellingssubsidie voor de koepels wordt verhoogd. De brief vermeldt daarbij **niet** dat deze verhoging eigenlijk een 'sigaar uit eigen doos' betreft. Hetzelfde bedrag was al beschikbaar vanuit de programmasubsidie PG

Werkt Samen (PGWS). Daarmee is een uitgebreide infrastructuur met helpdesk, juridische ondersteuning, panel en kennisbank van en voor lidorganisaties ingericht. In het nieuwe subsidiekader staat deze taak echter niet genoemd terwijl de werkzaamheden gewoon doorlopen (zonder onderliggende financiering). Daar komen vanuit het nieuwe kader taken bij: het ontwerpen van een infrastructuur voor ervaringsdeskundigheid en het vervullen van een verbindingsrol tussen landelijk en lokaal. De uitvoering van de oude PGWS-taken (helpdesk, juridische ondersteuning, etc.) plus de nieuwe taken komt bij gelijkblijvende financiering zwaar onder druk te staan. Daar komt bij dat de subsidiebedragen al jaren niet meer zijn geïndexeerd waardoor er feitelijk elk jaar moet worden bezuinigd. Met dit probleem hebben niet alleen de koepels maar ook alle andere PG-organisaties te maken.

>We verzoeken u de minister te vragen om de instellingssubsidies voor PG-organisaties en koepels te indexeren en extra geld ter beschikking te stellen zodat de voor PGWS opgezette infrastructuur behouden kan blijven.

5. De systematiek voor projectsubsidies is niet helder

In het nieuwe kader krijgt ZonMw opdracht om een samenhangend programma in te richten voor projectsubsidies. In de toegekende projecten zou volgens de minister ervaring moeten worden opgedaan met een nieuwe werkwijze, waarbij het bereiken van 'impact' centraal staat. Dat klinkt mooi, maar wij vragen ons af hoe realistisch en meetbaar het is om dit te realiseren bij projecten van relatief beperkte omvang. Ook de uitvoering van de voorgestelde systematiek roept veel vragen en zorgen op bij PG-organisaties. Er zijn zorgen over bureaucratie, gebrek aan transparantie, de behapbaarheid van procedures voor relatief kleine organisaties en de (on)mogelijkheden voor echte innovatie. Daarom leeft heel breed de wens dat PG-organisaties betrokken worden bij de opzet, uitvoering en monitoring van het nieuwe subsidiesysteem. Dit is ook in lijn met het motto van het VN-verdrag: 'Nothing about us, without us'.

>We verzoeken u de minister te vragen om inspraak van PG-organisaties in de ontwerpfase en uitvoering van het subsidieprogramma een vaste plek te geven.

We vragen u deze punten in het Verzameloverleg op 25 april naar voren te brengen. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland



Illya Soffer
Ieder(in)



Marjan ter Avest
MIND

Namens 104 PG-organisaties

ALS Patiënts Connected
Alzheimer Nederland
Angst, Dwang en Fobie stichting
662 Utrecht
Balans, Nederlandse Vereniging voor Autisme
Basisberaad Rotterdam
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)
CFR Lentis
Cliëntenbelang Amsterdam

Cliëntenbond GGZ Utrecht
Coalitie voor Inclusie
Dovenschap
Dwarslaesie Organisatie Nederland
Dystonie Vereniging
Dutch Brain Council
Endometriose Stichting
Epilepsievereniging Nederland
Federatie Gehandicaptenorganisaties Limburg (FGL)
Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen
Gehandicaptenplatform Venray
Harteraad
Hersenletsel.nl
Hiv Vereniging Nederland
HME-MO Vereniging Nederland
Huidpatiënten Nederland
Impuls & Woortblind
Informatiesteunpunt Haarlem
KansPlus
Longfonds
MaculaVereniging
ME Vereniging Nederland
MPN Stichting
MS Vereniging Nederland
Naar-Keuze
Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD (NVLE)
Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
Nederlandse vereniging van patiënten met SCCH
Nederlandse Hyperventilatie Stichting
Nederlandse Leverpatienten Vereniging (NLV)
Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem
Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
Nederlandse Vereniging voor Autisme
NeuroFibromatose Vereniging Nederland
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Nierpatiënten Vereniging Nederland
Nederlandse Patiënten Vereniging Zorg (NPV)
Oogvereniging
Osteoporose Vereniging
Parkinson Vereniging
PAS Nederland
Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom
Patiëntenvereniging Interstitiële cystitis
PF VG Regio West en Midden Brabant
PF VG Zuidoost Brabant
Poly-Artrose Lotgenoten Vereniging

Prostaatkanker Stichting
Psoriasis Vereniging Nederland (PVN); Psoriasispatiënten Nederland (PN) i.o.
Patiënten Vereniging voor Neuromodulatie (PVVN)
RCO De Hoofdzaak
RSI-vereniging
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
Schildklier Organisatie Nederland
Sien
Spierziekten Nederland
Stichting Bekkenbodem4All
Stichting Borderline
Stichting Cliënten Perspectief GGZ
Stichting DES Centrum
Stichting Divers Doof
Stichting Downsyndroom
Stichting Gehandicaptenraad Hengelo
Stichting Het Zwarte Gat
Stichting JIJ
Stichting Kind en Ziekenhuis
Stichting Lotje&co
Stichting Netwerk Rndom
Stichting OPS
Stichting Pijn-Hoop
Stichting Pijn Platform Nederland
Stichting RLS
Stichting Shwachman Syndroom Support Holland
Stichting Stedelijk Overlegorgaan Gehandicapten Almere
Stichting Support Stotteren
Stichting UW Ouderplatform
Stichting Door en Voor
Stichting Vuurvrouw
Stichting ZIE
Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School
Stomavereniging
Tactus
Vasculitis Stichting
Vereniging Anusatesie
Vereniging Hoofdpijnpatiënten
Vereniging KorterMaarKrachtig
Vereniging van Tietze- en Costochondritispatiënten
Vereniging van Mensen met Brandwonden
Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)
Vereniging Ziekte van Hirschsprung
Ypsilon
Whiplash Stichting Nederland
Zorgbelang Nederland