

Aan: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Dhr. E. Kuipers
Mw. C. Helder
Dhr. M. van Ooijen
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum: 12 januari 2022
Onderwerp: PG-beleidskader
Contact: d.veldman@patientenfederatie.nl

Geachte heer Kuipers, mevrouw Helder, heer van Ooijen,

MIND, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie, de drie landelijke koepels van en voor vertegenwoordigende organisaties van patiënten, mensen met een beperking of chronische ziekte, psychische kwetsbaarheid en hun naasten, feliciteren u van harte met uw benoeming. We zien uit naar een solide en vruchtbare samenwerking in de komende jaren.

Graag maken we op korte termijn nader kennis en zullen we u ook nader kennis laten maken met onze achterban, de PG-beweging (de Patiënten- en Gehandicaptenbeweging).

Echter, daarop vooruitlopend is er een dringende kwestie die nu de aandacht vraagt.

De PG-beweging wordt door uw ministerie gefinancierd vanuit het PG-beleidskader. Omdat het huidige kader eind van dit jaar afloopt, heeft uw ministerie gewerkt aan een nieuw beleidskader. Dit kader voor de periode 2023-2026 moet – ook in uw begroting- met spoed worden vastgesteld om op 1 januari 2023 in te kunnen gaan.

Uit oriënterende gesprekken is gebleken dat dit nieuwe kader recht zal doen aan de veelheid aan taken van de PG-beweging. Zoals het inbrengen van het brede patiëntenperspectief in de zorg, de GGZ en bij de uitrol van het VN-verdrag handicap. Zo maken patiënt- en clientvertegenwoordigers de zorg, GGZ en maatschappelijke participatie beter en doelmatiger, want beter aansluitend bij de gebruikers, de mensen waar we het voor doen.

We hebben ook begrepen dat het nieuwe beleids- en subsidiekader – terecht - ruimte schept voor nieuwe activiteiten, zoals federatieve samenwerkingsverbanden en een infrastructuur in de regio.

Dat vraagt een groter budget dan de afgelopen jaren het geval was.

Eerdere bezuinigingen en het ontbreken van indexering maakten dat het beschikbare budget de afgelopen jaren effectief steeds lager werd. Wij hebben berekend dat er om het nieuwe kader in te kunnen vullen ongeveer 60 miljoen euro per jaar nodig is, in plaats van de 21 miljoen van nu.

We vragen u dan ook dringend om hiervoor financiële ruimte vrij te maken.

Het huidige budget is al niet toereikend om het beroep dat op patiënt- en clientparticipatie wordt gedaan voldoende invulling te kunnen geven. PG-organisaties leveren hun bijdrage onder andere door de inzet van hoogwaardige ervaringsdeskundigheid, belangenbehartiging, informatievoorziening en het zorgen voor lotgenotencontact. Met de huidige financiële middelen kunnen PG-organisaties (landelijk,

regionaal en lokaal) hun rollen en taken nauwelijks waarmaken. En maar met grote moeite voldoen aan de enorme vraag naar ervaringsdeskundigheid of ervaringskennis.

Ook de taken die ons wachten voor de komende jaren, binnen de GGZ, VN-verdrag handicap en binnen de zorg, rechtvaardigen deze vraag. Nederland staat voor een enorme missie om zorg en ondersteuning en participatie van mensen met een ziekte, beperking of psychische kwetsbaarheid komende jaren doelmatig en betaalbaar te houden. Een stevige borging van de positie en de stem van cliënten, patiënten en naasten zelf, is een noodzakelijke voorwaarde voor het volbrengen van die missie.

Ook kan de agenda van de zorg, bestaande uit passende zorg en Juiste zorg op de juiste plek, alleen worden uitgevoerd met een goede inbreng vanuit het veld, de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Borging daarvan vraagt om een investering in de PG-beweging.

Op het geheel van de kosten van de volksgezondheid in Nederland is dit een bescheiden bedrag. Maar het maakt het wel mogelijk om als PG-beweging een betere, professionelere en volwaardiger partner te zijn, een rol van groot belang voor de gezondheidszorg en maatschappelijke participatie. Zeker nu samenleving en politiek vragen om een nieuwe bestuurscultuur, waarin de stem van mensen voor wie het beleid bedoeld is gehoord wordt en hun ervaringskennis wordt benut.

Ons pleidooi om de patiënten- en cliëntenbeweging serieus te nemen en daar passende financiële consequenties aan te verbinden wordt ondersteund door een vijftwintigtal landelijke organisaties uit de zorg en het sociaal domein. Zij tekenden eerder de bijgevoegde "letter of support".

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland



Illya Soffer
Ieder(in)



Marjan ter Avest
MIND