



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 <a href="mailto:m.okma@patientenfederatie.nl">m.okma@patientenfederatie.nl</a> 06-52533494 Nienke van der Veen <a href="mailto:n.vanderveen@iederin.nl">n.vanderveen@iederin.nl</a> 06-29093396 Mirjam Drost <a href="mailto:mirjam.drost@wijzijnmind.nl">mirjam.drost@wijzijnmind.nl</a> 06-19973092
onderwerp	<b>Verzameloverleg Patiënten- en cliëntenrechten / patiëntveiligheid / veiligheid in de zorg 25 april</b>

Geachte leden van de commissie,

Op 25 april spreekt u over het beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022<sup>1</sup>. 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 bureau<sup>2</sup>. 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

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

<sup>2</sup> [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