



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, 13 januari 2021  
ons kenmerk 2020-90  
voor informatie Thomas Ronnes via [t.ronnes@iederin.nl](mailto:t.ronnes@iederin.nl) of 06-33711885  
onderwerp AO Governance in de zorgsector / IGJ / patiënten- en cliëntenrechten / Zorgfraude 21/1

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Binnenkort spreekt u over governance in de zorgsector en patiënten- en cliëntenrechten. Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND vragen uw aandacht voor de positie van patiënten, cliënten, naasten en gehandicaptenorganisaties in het tripartite stelsel. Deze koepelorganisaties vertegenwoordigen honderden lidorganisaties en miljoenen mensen met een beperking, chronische aandoening of psychische kwetsbaarheid. Het nieuwe PG-beleidskader moet hen, ook financieel, in staat stellen deze rol met zeggenschap te kunnen vervullen.

### **Tekort aan financiële middelen voor patiënten- en cliëntenorganisaties**

Patiënten, cliënten, naasten en gehandicaptenorganisaties (PG-organisaties) zijn onmisbaar voor de inbreng van het patiënten en cliëntenperspectief bij politiek en bestuur, in wetenschappelijk onderzoek en in kwaliteitstrajecten in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Zo dragen deze organisaties bij aan doelmatig en duurzaam beleid en het tegenhouden of bijsturen van onrechtvaardige of inefficiënte maatregelen. Deze bijdrage is nog belangrijker wanneer de menselijke maat verdwijnt of veronachtzaamd wordt in de dienstverlening of ondersteuning door de (landelijke of lokale) overheid. 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. De financiële middelen, die grotendeels worden verkregen uit het PG-beleidskader van het ministerie van VWS, zijn daartoe simpelweg ontoereikend. Ook zijn er organisaties die om allerlei redenen niet in aanmerking komen voor subsidie.

### **Gevolgen niet indexeren instellingssubsidie**

Daarbij is sinds 2010 het bedrag van de instellingssubsidies voor PG-organisaties gelijk gebleven. Terwijl prijzen en lonen flink zijn gestegen. De gevolgen hiervan over een langere periode zijn groot: organisaties konden in 2020 vergeleken met 2016 bijna 9% minder doen. In 2021 loopt dit percentage bijna op naar 13%, terwijl het beroep op de organisaties blijft toenemen. PG-organisaties moeten de 3,65% loonsverhoging, uit de CAO over 2017 en 2018 en de afspraak over 2019, uit de -niet geïndexeerde- subsidie betalen. Het niet toepassen van een overheidsbijdrage in de arbeidskostenontwikkeling (OVA), zal opnieuw een aanzienlijke vermindering van de beschikbare uren betekenen in 2021. De slag- en draagkracht van PG-organisaties neemt daardoor steeds meer af. MIND, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie pleiten voor het invoeren van een structurele indexering, overeenkomstig die van andere zorg- en welzijnsorganisaties.

### **Ontwikkeling nieuw PG-beleidskader**

De eerste schetsen van het nieuwe PG-beleidskader VWS (ingang per 2023) laten zien dat er ook de komende jaren hogere eisen worden gesteld aan PG-organisaties. De instellingssubsidie is de belangrijkste structurele inkomstenbron, de financiële basis voor PG-organisaties. Het inzetten van ervaringskennis wordt door externe partijen steeds meer gewaardeerd en het beroep op PG-organisaties wordt steeds groter. Door de decentralisaties groeit bovendien de vraag naar lokale en regionale belangenbehartiging, onderling contact en ondersteuning. Dit betekent dat organisaties worstelen met de inzet van medewerkers en vrijwilligers. En dat het niet altijd mogelijk is om op alle beleidsterreinen en (decentrale) niveaus het patiënten-, cliënten- en naastenperspectief in te brengen. Om deze redenen hebben wij bij het ministerie van VWS afgelopen jaren regelmatig gepleit voor een verhoging van de instellingssubsidie van PG-organisaties. Zij krijgen minder geld, terwijl de opgave veel groter is geworden.

In het nieuwe subsidiekader wordt ook regionale financiering opgenomen. PG-organisaties zijn echter ook nu al op lokaal en regionaal niveau gesprekspartner van gemeenten, zorgaanbieders en verzekeraars. Voor deze inzet is er tot 2023 dus nog geen financiële oplossing. Daarnaast scheidt het kader, terecht, ruimte voor twee categorieën nieuwe belanghebbenden. Dat zijn samenwerkingsverbanden van meerdere PG-organisaties en vertegenwoordigers van PG-organisaties in de regio. Dat betekent dat meer partijen aanspraak kunnen maken op subsidie en dat het PG-kader daar financieel ruimte voor moet bieden.

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.

Ieder(in), Patiëntenfederatie en MIND pleiten daarom voor een financieel ruimhartig nieuw PG-beleidskader om aan de toegenomen vraag te kunnen voldoen. Daarmee doelen we op een ruim hoger bedrag dan het subsidieniveau van negen jaar geleden (2012). Tevens pleiten we voor het invoeren van een structurele indexering, overeenkomstig die van andere zorg- en welzijnsorganisaties.

**>Wilt u de minister vragen om in haar meerjarig beleid vast te leggen dat het PG-beleidskader fors verhoogd wordt, zodat de financiële middelen toereikend zijn voor het toegenomen belang en de inbreng van patiënten- en cliëntenorganisaties.**

We vragen u de punten uit deze brief naar voren te brengen in de Kamer. Heeft u vragen naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Illya Soffer  
Ieder(in)



Dianda Veldman  
Patiëntenfederatie Nederland



Marjan ter Avest  
MIND