



Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

datum	Utrecht, 31 mei 2023
ons kenmerk	2023-33
voor informatie	Marleen Okma m.okma@patiëntenfederatie.nl 06-52533494
onderwerp	Manifest 'Meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties' SO Versterking positie patiënten en cliënten en subsidie pg-organisaties 21/6

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Op 9 mei jl. nam uw commissie het manifest "Meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties"¹ in ontvangst van MIND, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Wij doen daarin, namens enkele honderden patiënten- en gehandicaptenorganisaties, de oproep om meer geld beschikbaar te stellen voor hun inzet ten behoeve van goede en passende zorg, ondersteuning en participatie in Nederland.

Op dinsdag 23 mei jl. ontving u de Kamerbrief² over versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie. De minister schrijft daarin dat structureel € 25 miljoen extra beschikbaar komt voor de brede patiëntenbeweging. In deze brief lichten wij toe waarom die voorgestelde verhoging niet toereikend is en dat daar bovenop € 20 miljoen extra nodig is.

Een tweede punt dat ons zorgen baart, is dat PG-organisaties in het nieuwe subsidiekader PGO te veel worden benaderd als maatschappelijke ondernemingen. Terwijl het maatschappelijke (grass-roots) organisaties betreft die zorgen dat patiënten, cliënten en gehandicapten worden betrokken binnen tal van gremia gericht op beleidsvorming, onderzoek en kwaliteitsverbetering. In deze brief roepen wij daarom op om in het nieuwe subsidiekader de criteria en uitgangspunten los te laten die PG-organisaties dwingen tot wezensvreemde (commerciële) activiteiten en hun taken op het gebied van belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening belemmeren.

1. Nieuw budget is ontoereikend voor PG-organisaties

De minister geeft aan jaarlijks € 25 miljoen extra beschikbaar te stellen voor de brede PG-beweging. Daarmee zou het nieuwe budget op € 50 miljoen euro per jaar uitkomen. Dat lijkt een verdubbeling van de middelen voor pg- en koepelorganisaties zelf, maar dat is het niet. Dat lichten we graag toe³. Feitelijk betekent het voorstel van de minister dat:

- PG-organisaties (inclusief de koepels) aanspraak kunnen maken op € 10 miljoen extra instellingssubsidie.
- Er € 3,5 miljoen beschikbaar komt voor subsidies waarbij voorwaarden zijn gesteld aan (federatieve) samenwerking en het vergroten van impact en bereik.

¹ [Manifest 'Meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties'](#)

² [22/05 Kamerbrief Versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties](#)

³ Zie ook bijlage 1 bij de brief: 'Overzicht bedragen PG-beweging' met inhoudelijke en cijfermatige toelichting

- De overige € 11,5 miljoen komt beschikbaar voor de brede ontwikkeling van de PG-beweging. Dit betreft geld voor ontwikkeling van regionale knooppunten, het bevorderen van gezondheidsvaardigheden en het verruimen van de opdracht van [PGO-support](#). Oftewel; enkel de € 10 miljoen extra voor de instellingssubsidie van PG-organisaties draagt direct bij aan versterking van PG-organisaties. En dat is echt te weinig. Als koepelorganisaties hebben wij becijferd dat nog eens € 20 miljoen nodig is voor het versterken van de PG-beweging.

>Wat heeft de pg-beweging extra nodig?

Binnen de nieuwe subsidieregeling PGO: € 14,5 miljoen extra

- Meer geld voor landelijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties (€ 13 miljoen per jaar extra ten opzichte van de nieuwe subsidieregeling). Het gaat om organisaties zoals Dwarslaesie Organisatie Nederland, Oogvereniging Nederland, KansPlus, Per Saldo, Balans of De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).
- Meer geld voor koepelorganisaties MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) (€ 1,5 miljoen per jaar extra ten opzichte van de nieuwe subsidieregeling).

Binnen de overige onderdelen van het PG-beleidskader: € 5,5 miljoen extra

- Meer geld (€ 4 miljoen extra) voor het versterken van lokale en regionale vertegenwoordiging van mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid. Financiële knelpunten van lokale en regionale PG-organisaties kunnen hiermee worden aangepakt.
- Een ruimer budget voor projectgelden waar PG-organisaties aanvragen kunnen indienen (1,5 miljoen extra voor het programma Voor Elkaar)

>Wij verzoeken u de minister op te roepen om in de nieuwe subsidieregeling PGO jaarlijks 14,5 miljoen euro extra beschikbaar te stellen voor het belangrijke werk van pg-organisaties.

>Wij verzoeken u de minister op te roepen om jaarlijks 4 miljoen euro extra ter beschikking te stellen voor ontwikkeling van de regionale infrastructuur van de pg-beweging en jaarlijks 1,5 miljoen euro extra voor projectgelden.

2. Benader PG-organisaties niet als maatschappelijke ondernemingen

In de nieuwe subsidieregeling PGO (2024-2028) worden PG-organisaties ten onrechte benaderd als maatschappelijke ondernemingen die opereren op een markt met vraag en aanbod. Ondanks onze eerdere opmerkingen hierover in de internetconsultatie¹ en de toelichting op pag. 15 van de subsidieregeling. Dit is onder andere terug te zien in:

- Een vorm van concurrentie om ledenaantallen. Art. 2.3, lid 2 stelt dat nieuwe toetreders de plek van een PG-organisatie kunnen overnemen als zij over 50% meer betalende leden of donateurs beschikken.
- De insteek om met behulp van strategische planvorming te werken aan het vergroten van maatschappelijke impact en bereik.
- Het uitgangspunt dat PG-organisaties in staat moeten zijn om eigen inkomsten te genereren. De instellingssubsidie is niet bedoeld als kostendekkende financiering.

Het gevolg hiervan is dat PG-organisaties (opgericht als maatschappelijke grass-roots organisaties) genoodzaakt zijn om wezensvreemde (commerciële) activiteiten te ontplooiën en te concurreren met collega PG-organisaties en marktpartijen. Ze komen daardoor in de knel met hun belangrijke taken op het gebied van belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Het is

¹ [Internetconsultatie Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties – maart 2023](#)

zelfs zo dat in het nieuwe subsidiekader wordt gesteld dat PG-organisaties geen bijdrage mogen vragen voor bijeenkomsten ten behoeve van lotgenotencontact en informatieproducten.

PG-organisaties zijn van grote waarde voor de mensen die zij vertegenwoordigen. Voor veel mensen zijn zij een belangrijke gids, wegwijzer, ondersteuner en betrouwbare bron van informatie en vraagbaak. Een goed functionerende vertegenwoordiging is een randvoorwaarde voor participatie in de zorg en samenleving en de beleidsontwikkeling over de zorg. Dit maakt de zorg, ggz en maatschappelijke participatie beter, passender en doelmatiger, omdat het aansluit bij de mensen waar we het voor doen.

Wij pleiten ervoor om in het subsidiekader ruimte te creëren voor het maken van afwegingen vanuit de meerwaarde die PG-organisaties hebben voor de mensen die zij vertegenwoordigen. Formuleer passende criteria voor toetreding tot het subsidiekader, het vergroten van impact en bereik en kostendekkende instellingssubsidie. Hierbij past een menselijke manier van afwegen en niet het strikt toetsen op harde, bedrijfskundige criteria. Waardevolle PG-organisaties wordt zodoende de toegang tot (instellings-)subsidie ontnomen.

> Wilt u de minister vragen om voorstellen te doen die ervoor zorgen dat alle PG-organisaties die meerwaarde creëren voor de mensen die zij vertegenwoordigen, toegang hebben tot de nieuwe subsidieregeling PGO?

Tot slot

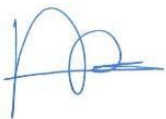
Wij hopen u in deze brief meer onderbouwing te hebben geboden voor de noodzaak van meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties en een meer toegankelijke subsidieregeling. We hopen van harte op uw steun en inzet vanuit de Kamer om te minister hierop te bevragen en aan te sporen meer middelen beschikbaar te stellen voor het belangrijke werk van PG-organisaties.

Wij zijn uiteraard graag beschikbaar voor nadere toelichting.

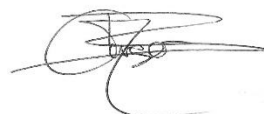
Met vriendelijke groet,



Illya Soffer
Ieder(in)



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland



Dianne Burger
MIND

Zie ook: **Bijlage 1 'Overzicht bedragen pg-beweging'** met inhoudelijke en cijfermatige toelichting

Bijlage 1 'Overzicht bedragen pg-beweging'

Tabel 1 geeft per onderdeel van het PG-beleidskader weer welke extra middelen nodig zijn voor een goed functionerende pg-beweging.

Tabel 1. Subsidiebedragen budget brede pg-beweging (x € mln)

Onderdeel PG beleidskader	Huidig subsidie-kader	Voorstel VWS nieuw subsidiekader	Benodigd volgens PG-organisaties	Vershil tussen voorstel minister en benodigd volgens pg-organisaties
<i>Subsidieregeling PGO</i>				
Instellingssubsidies landelijke koepelorganisaties	6	8	9,5	+1,5
Instellingssubsidies Federatieve samenwerkingsverbanden	--	2	2	--
Instellingssubsidies landelijke pg-organisaties	11	19	32	+13
Projectsubsidies Impact en Bereik	--	1,5	1,5	--
Subtotaal (instellings-)subsidie	17	30,5	45	+14,5
<i>Overige onderdelen PG-beleidskader</i>				
Versterking professionele ondersteuning (PGO-support)	4	?	?	--
Versterking regionale vertakking patiëntenbeweging (regionale infrastructuur pg-beweging)	--	8	12	+4
Bevorderen aandacht gezondheidsvaardigheden	--	2	2	--
Opvolging ZonMw-programma Voor Elkaar (projectgelden)	4	?	5,5	+1,5
Subtotaal overige onderdelen	8	10 + PM	23,5 + PM	+5,5
Totaal budget pg-beweging	25	50	70	+20

Subsidieregeling PGO

€ 13 miljoen extra voor instellingssubsidie PG-organisaties

PG-organisaties (ca. 250 organisaties met landelijke oriëntatie) zijn de organisaties van en voor mensen met een bepaalde aandoening, kwetsbaarheid of handicap. PG-organisaties kunnen in het voorgestelde subsidiekader maximaal 75.000 euro instellingssubsidie aanvragen voor het verrichten van werkzaamheden ten behoeve van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Voor deze werkzaamheden is een instellingssubsidie van € 75.000,- niet toereikend. De werkzaamheden vragen inzet van minimaal 1 FTE voor beleids- en coördinatiewerkzaamheden, aanvullend budget voor tijdelijke inhuur en budget voor materiële kosten (denk aan informatiematerialen, website, facilitaire kosten). In onze berekening gaan wij uit van een benodigd bedrag van € 125.000,- per PG-organisatie. Dit bedrag is gebaseerd op €

75.000,- voor personele kosten, € 20.000,- voor externe inhuur en € 30.000,- voor materiële kosten.

€ 1,5 miljoen extra voor koepels

Eind 2022 hebben de koepelorganisaties Ieder(in), Patiëntenfederatie en MIND in kaart gebracht welke werkzaamheden niet kunnen worden uitgevoerd vanwege financiële beperkingen. Onder andere vanwege het jarenlang uitblijven van indexering. Jaarlijks is het, vanwege stijgende kosten, helaas nodig geweest om de formatie te laten krimpen. Het nieuwe PG-beleidskader voorziet in een verhoging van € 2 miljoen. Deze toename is niet voldoende om alle taken op het vlak van belangenbehartiging, informatievoorziening en de verbinding met de achterban goed uit te voeren. Daarvoor is € 1,5 miljoen extra nodig. De hoge inflatie heeft een dempende werking op de toegezegde verhoging en de beschikbare formatie is net aan toereikend voor inzet op de vragen die momenteel spelen. Ook is er onvoldoende ruimte voor inzet op toekomstige vraagstukken en innovaties, zoals ontwikkelingen omtrent medische behandelingen en artificial intelligence.

Overige onderdelen PG-beleidskader

€ 4 miljoen extra voor regionalisering

In het Integraal Zorgakkoord (IZA) zijn afspraken gemaakt over het belang van de regio voor goede en toekomstbestendige zorg en ondersteuning. Investeren in de regionale structuur van patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties is daarbij een must. We moeten voldoende mogelijkheden hebben om de stem van patiënten-, cliënten- en gehandicapten in de regio de komende jaren te laten horen, in aansluiting op de doorgaande regionalisering en decentralisering. Daarom is € 12 miljoen nodig in plaats van de voorgestelde € 8 miljoen. Het voorgestelde bedrag van € 8 miljoen volstaat in onze ogen alleen voor het inrichten van regionale knooppunten. Het ontbreekt aan middelen om met verbeteringen in de regio aan de slag te gaan. Denk hierbij aan betere financiering van lokale en regionale PG-organisaties en betere beschikbaarheid van personen die inbreng kunnen leveren op de urgente dossiers een regio. Zodat knelpunten niet alleen geconstateerd, maar ook daadwerkelijk aangepakt kunnen worden.

€ 1,5 miljoen extra voor projectgelden

Ook is een ruimer budget van € 1,5 miljoen extra voor projectgelden nodig om vragen ten aanzien van samenwerking, kwaliteitsverbetering en innovatie beter af te stemmen op wat er speelt. Bedragen en doorlooptijden van projectvoorstellen kunnen, in afstemming met PG-organisaties, in lijn worden gebracht met vraagstukken en opgaven. Bijvoorbeeld door onderzoek te verrichten naar oorzaken van knelpunten en gericht subsidie te verstrekken aan projecten die voor deze knelpunten een oplossing vormen.