

**Aan: Ministerie van VWS**  
**Dr. J.A.A.M. van Diemen-Steenvoorde**  
**Drs. E.B.K van Koesveld**  
**Drs. F.J. Krapels**  
**Postbus 20350**  
**2500 EJ Den Haag**  
**E [jaam.vandienen@minvws.nl](mailto:jaam.vandienen@minvws.nl)**  
**E [eb.vanKoesveld@minvws.nl](mailto:eb.vanKoesveld@minvws.nl)**  
**E [fj.krapels@minvws.nl](mailto:fj.krapels@minvws.nl)**

**Datum: 28 mei 2021**  
**Kenmerk: 21-032**  
**Onderwerp: Reactie n.a.v. discussienotitie PG-beleidskader en gesprekken tot nu toe**  
**Contact: H. van Ommen, e-mail [hanneke.vanommen@wijzijnmind.nl](mailto:hanneke.vanommen@wijzijnmind.nl), 06 16 85 44 30**

Geachte mevrouw Van Diemen, heer Van Koesveld en heer Krapels,

In deze brief verwoorden we onze denkrichting en aandachtspunten ten aanzien van het aankomend pg-beleidskader. Dit doen we op basis van de discussienotitie, de gesprekken die we met u hebben gehad, onderlinge afstemming tussen de koepels en consultatie met onze achterbannen.

Onze reactie volgt de lijn uit de discussienotitie en daarbij nemen we de bijlage 'Schematische weergave nieuwe subsidiekader' direct mee. Ook geven we een indicatie van de benodigde financiën om pg-organisaties hun rol te laten uitvoeren.

Over de denkrichtingen die we meegeven in deze brief, gaan we graag verder met u in gesprek.

### **Inleiding en uitgangspunten**

Wij zijn blij dat u het belang van pg-organisaties in de samenleving in uw notitie uitgebreid benoemt. En dat u inziet dat de toegenomen vraag naar inbreng van ervaringsdeskundigheid een extra belasting is. We zijn het met elkaar eens dat het daarom tijd is voor een nieuw, passend beleidskader, inclusief bijbehorende financiële ondersteuning. Alleen op die manier kunnen pg-organisaties - in de context van decentralisaties, de noodzaak tot goed preventiebeleid plus de komende veranderingen in de zorg - hun rol voor mensen in een kwetsbare situatie goed uitvoeren. Ook onderschrijven we de uitgangspunten bij de door u voorgestelde beleidsveranderingen.

### **De voorgestelde beleidsveranderingen**

1. Van input naar uitkomstgerichte subsidieverstrekking op basis van impact & bereik

#### *Een dialoog over impact*

Wij begrijpen de wens om te komen tot een uitkomstgerichte subsidieverstrekking op basis van impact en bereik. Daarom hebben we dit thema besproken met onze achterbannen en komen tot de volgende conclusies:

Als we impact zien als het realiseren van een wezenlijke maatschappelijke verandering – van het verminderen van het stigma op psychische aandoeningen, emancipatie van mensen met een beperking tot echt kunnen meebeslissen als patiënt – dan is het helder dat deze impact alleen tot stand kan komen via vele tussenstappen. De eerste stappen naar zo'n verandering zijn terug te leiden tot de resultaten van verschillende activiteiten en middelen van pg-organisaties. De uiteindelijke effecten van deze resultaten zijn ook afhankelijk van andere actoren in de maatschappij.

Elke pg-organisatie heeft eigen maatschappelijke doelen en een eigen rol bij de gewenste maatschappelijke verandering. De organisatie formuleert met haar leden en achterban welke bijdrage zij kan en wil leveren en in welke mate dit bijdraagt aan de beoogde maatschappelijke verandering. PG-organisaties voelen zich verantwoordelijk en mogen worden aangesproken op hun bijdrage. Maar of de gewenste maatschappelijke verandering ook wordt bereikt, kan niet worden gebruikt als parameter om de pg-organisaties te beoordelen.

Zoals de notitie ook stelt, het halen van maatschappelijke doelen in de wereld van zorg, gemeenten en welzijn vraagt een lange adem. Processen verlopen traag vanwege de veelheid van belangen en noodzaak tot afstemming. In die context bestaan snelle oplossingen niet en daardoor hebben resultaten van pg-organisaties vaak pas op lange termijn het gewenste maatschappelijke effect.

Om dit thema goed vorm te geven, willen we met VWS en als pg-organisaties onderling het gesprek voeren zodat we tot een subsidiekader komen waarin:

- \* PG-organisaties verantwoordelijk zijn voor de resultaten van hun eigen activiteiten.
- \* PG-organisaties worden uitgedaagd én gefaciliteerd via ondersteuning, tijd en ruimte om te leren hun middelen en activiteiten zo in te zetten dat ze optimaal bijdragen aan de beoogde maatschappelijke verandering.
- \* Gezien wordt dat pg-organisaties een veel grotere achterban vertegenwoordigen dan alleen hun leden of donateurs.
- \* Rekening wordt gehouden met de benodigde tijdsduur om van resultaten tot maatschappelijke verandering te komen.

Het advies van ZonMw (dat nog moet verschijnen) kan worden betrokken in deze dialoog. Net als de in de notitie voorgestelde terugvalopties, zoals doelgroeponderzoek, co-creatie en samenwerking.

#### *Administratieve lasten*

Wat we niet onbenoemd willen laten is de administratieve belasting die verantwoord met zich meebrengt. Dat is voor kleinere pg-organisaties al snel complex en duur. Randvoorwaarde bij het te ontwikkelen model is daarom dat er goede begeleiding en werkbare handvatten zijn en dat er gewerkt wordt vanuit vertrouwen.

## 2. Van one size fits all naar meer maatwerk en differentiatie

Deze paragraaf in de notitie heeft een directe link met de schematische weergave van het nieuwe subsidiekader. Van dit schema hebben we nog geen nieuwe versie ontvangen, dus voor de volledigheid nemen we eerder per mail aangegeven punten in deze brief mee.

Per kolom onze input en vragen:

*Kolom 1 (Instellingssubsidie Landelijke Zorgdomein dekkende koepels)*

Geen opmerkingen.

*Kolom 2 (Instellingssubsidie overstijgende samenwerkingsorganisaties)*

Bij deze kolom merken we graag op dat er draagvlak én vraag is onder pg-organisaties voor meer onderlinge samenwerking rond (clusters van) aandoeningen en thema's. Organisaties die duurzaam samenwerken aan de genoemde doelen (belangenbehartiging, informatievoorziening, ondersteuning backoffice en facilitering doorsnijdende thema's) moeten daarvoor worden beloond in de vorm van een bedrag bovenop hun instellingssubsidie voor de organisatie daarvan, denk aan communicatie, bureaufunctie, etc. Daarbij, de notitie stelt hier een drempelcriterium van 10 lidorganisaties. Dat is echt te veel. Ons voorstel: minimaal 5 lidorganisaties.

*Kolom 3 (Instellingssubsidie pg-organisaties)*

Deze kolom gaat voorbij aan de enorme diversiteit in pg-organisaties. Daarom denken wij aan een splitsing in twee groepen:

3a. PG-organisaties die een basis-instellingssubsidie krijgen met een lichte toets en bijbehorende verantwoording. Hier zit dan ook ruimte voor nieuwe en aandoeningsoverstijgende organisaties. Waarbij gekeken wordt hoe binnen dit basisbedrag gedifferentieerd kan worden.

3b. PG-organisaties die ervoor kiezen om met een groter takenpakket te werken aan een grotere opgave. Daarvoor krijgen zij extra instellingssubsidie en een bijpassende, wat zwaardere toets en verantwoording.

Overigens, of een pg-organisatie in 3a of 3b valt, kun je niet (alleen) vaststellen op basis van grootte van de doelgroep, zoals de notitie stelt bij bullet 1 van deze paragraaf. Een grote of kleine subsidiebehoefte wordt ook bepaald door ledental, ziektelast, ambitie of bijvoorbeeld ontwikkelingen in de samenleving of wetwijzigingen.

In deze kolom mist bij de subsidiabele doelen het punt belangenbehartiging, dat wel degelijk een belangrijk doel is van veel pg-organisaties. Bij de drempelcriteria wordt gevraagd om ten minste 50 leden of donateurs. Terwijl een pg-organisatie de belangen behartigt van meer dan alleen leden. Het is dus passender om te kijken naar de aantoonbaar relevante omvang van de achterban en de activiteiten om daadwerkelijk een beroep te doen op en raadplegen van deze achterban, om zo namens hen te spreken en hun belangen te behartigen.

En als laatste punt bij deze kolom; we willen graag de thema's medezeggenschap, klachtenrecht en kwaliteit met u bespreken. Deze thema's zijn destijds uit het vorige subsidiekader weggevallen.

*Kolom 4 (projectsubsidie)*

Naast de subsidies voor projecten geïnitieerd door VWS zien wij ook een kans om via projectsubsidies succesvolle netwerken, communities en platforms van tijdelijke aard te ondersteunen. Soms ontwikkelen deze zich door tot een pg-organisatie. Deze denkrichting werken we graag verder met u

uit. Zeker ook omdat het voor deze groep van belang is dat deze gelden snel en zonder al teveel administratie beschikbaar moeten zijn.

#### *Verbreiding van het aandoeningscriterium*

We zijn blij dat de notitie aangeeft dat het aandoeningscriterium wordt verbreed. Daar hoort echter bij dat sommige organisaties zich specifiek - om redenen van kwaliteit van leven van mensen zelf of hun omgeving - richten op familieleden of wettelijk vertegenwoordigers. Dit wordt bij de organisatiecriteria in de schematische weergave uitgesloten. Familie- en naastenorganisaties moeten een zelfstandige subsidietitel kunnen krijgen.

### 3. Naar versterking van de regionale organisatiegraad van de patiëntenbeweging

Wij delen de analyse dat er geen goede aansluiting is tussen landelijk en regionaal en in de regio onderling. Landelijke koepels vervullen een verbindende rol tussen hun leden, maar hebben onvoldoende slagkracht om in alle regio's met alle lokale organisaties te bouwen aan inhoudelijke samenwerkingsverbanden en hun leden individueel te ondersteunen. Bovendien is de verbinding met lokale en regionale organisaties kwetsbaar, omdat deze niet worden ondersteund vanuit het huidige pg-beleidskader en in veel gemeenten geen financiële ondersteuning krijgen. Er is al geen stabiliteit in het bestaande netwerk, laat staan dat het netwerk zich verder kan ontwikkelen.

Daarbij is er onvoldoende beeld bij wat er onder een 'regionale infrastructuur voor patiëntenvertegenwoordiging' moet worden verstaan. Voor het vervolgonderzoek dat de notitie noemt, kunnen we met behulp van een kwartiermakerschap een goed beeld krijgen van de huidige situatie in de regio. Per regio (wij denken aan circa 12) kunnen we met een klein team verkennen wat de lokale organisaties doen, hoe deze elkaar kunnen versterken en zich verder ontwikkelen. In dit kwartiermakerschap werken de koepels samen, waarbij we rekening houden met het feit dat Ieder(in) en MIND te maken hebben met geheel eigen, gedecentraliseerde infrastructuren voor zorg, ondersteuning, participatie en stakeholdersvelden. Wij pakken de coördinatie van dit kwartiermakerschap graag op. De precieze uitwerking hiervan spreken we graag met u door.

#### **Financiën**

De notitie onderschrijft het belang van pg-organisaties en heeft hoge verwachtingen van wat deze organisaties voor de maatschappij en voor mensen in een kwetsbare situatie kunnen betekenen. Het ministerie verwacht ook dat de organisaties verder professionaliseren en moderniseren. Daar werken wij graag aan mee en we hebben daarom een bijbehorend - globale - financiële inschatting gemaakt.

#### Benodigd budget

Uitgaande van de ambities en verwachtingen komen wij op een benodigd bedrag van €70,9 miljoen voor 2023. In vergelijking met de totale zorgkosten in Nederland een kleine, maar zeer verantwoorde structurele investering in preventie en borging van de toegevoegde waarde van de pg-beweging in het verbeteren van kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.



Dit bedrag van €70.9 miljoen is grofweg als volgt te verdelen:

Kolom 1	
- koepels	9,5 miljoen
- regio	12 miljoen ( <i>gebaseerd op 12 regio's, 3 sectoren</i> )
Kolom 2	8 miljoen ( <i>we gaan uit van 15 - 25 samenwerkingsverbanden met een naar omvang variabele samenwerkingssubsidie</i> )
Kolom 3	35 miljoen
- basis	
- extra opgave	
<b>Subtotaal</b>	<b>64,5 miljoen</b>
Projecten 10%	6,4 miljoen (inclusief kortlopende initiatieven)
<b>Totaal</b>	<b>70,9 miljoen</b>

#### Onderbouwing

In 2012 is een rigoureuze bezuiniging op het pg-kader doorgevoerd van €43 naar €19,9 miljoen. Als eerste stap moet die bezuiniging worden teruggedraaid. Wanneer je het oorspronkelijke bedrag indexeert, kom je nu uit op €54,7 miljoen. Maar met nieuwe toetreders en een toegenomen beroep op organisaties is dit niet voldoende.

#### *Projectgeld*

Naast structureel geld voor het borgen van de kernactiviteiten en extra activiteiten, zoals onderzoek en kennisontwikkeling, is er projectgeld nodig. Hiervoor nemen we als uitgangspunt 10 % van het totale instellingsbudget als projectgeld. Dit is nodig voor bijvoorbeeld tijdelijke (vernieuwende) programma's en allianties, het ondersteunen van nieuwe toetreders, kansrijke initiatieven helpen starten, samenwerking bevorderen en het bereiken van moeilijke doelgroepen.

De huidige werkwijze met financiering van projecten (via ZonMw) is aan herziening toe. Het is belangrijk dat de inhoudelijke agenda voor de projectgelden tot stand wordt gebracht in samenspraak met de landelijke koepels en hun achterbannen. Zodat projectgeld wordt gebruikt om de gezamenlijke pg-beweging te versterken. Het proces om projectgeld aan te kunnen vragen voor pg-organisaties moet bovendien eenvoudiger dan nu het geval is.

#### *Indexering*

In het huidige subsidiekader is geen indexering geregeld. De gevolgen hiervan over een langere periode zijn met name voor de koepels groot: zij kunnen in 2021 - dus in een periode van vijf jaar - vergeleken met pakweg 2016 bijna 13 % minder doen. Daarom pleiten we voor het invoeren van een structurele indexering, overeenkomstig die van andere zorg- en welzijnsorganisaties.

#### *PGOsupport*

Daarnaast gaan we ervan uit dat de ondersteuning van de pg-beweging middels training en advies, zoals momenteel belegd bij PGOsupport, qua omvang in de pas blijft lopen met de ambities zoals beschreven in deze brief.

Zoals gezegd, wij waarderen de wijze waarop VWS al een start heeft gemaakt met het denken over het nieuwe subsidiekader. Er zijn veel aanknopingspunten om het gesprek verder constructief met elkaar te voeren met als doel dat wij ons optimaal kunnen inzetten voor de maatschappij en specifiek voor mensen in een kwetsbare situatie.

Met vriendelijke groet,

Handwritten signature of Dianda Veldman in blue ink.

Dianda Veldman  
Patiëntenfederatie Nederland

Handwritten signature of Illya Soffer in blue ink.

Illya Soffer  
ieder(in)

Handwritten signature of Marjan ter Avest in blue ink.

Marjan ter Avest  
MIND