



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Discussienotitie

**Naar een nieuw
beleidskader voor de
subsidiëring van
patiënten- en
gehandicaptenorganisaties**

Naar een nieuw beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties

De uitgangspunten, inhoudelijke beleidsveranderingen en randvoorwaarden

Het ministerie van VWS verstrekt jaarlijks subsidie aan ongeveer 200 patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) en aan 3 landelijke koepels: de Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(l)in. Met hun activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging dragen zij bij aan het versterken van de positie van patiënten en cliënten in het stelsel van zorg en ondersteuning. De twee belangrijkste criteria om in aanmerking te komen voor subsidie zijn dat een pg-organisatie een officieel erkende aandoening representeert en meer dan 100 betalende leden heeft.¹

Ontwikkelingen in de zorg en in de samenleving maken dat pg-organisaties moeten mee veranderen om ook in de toekomst van betekenis te zijn en te blijven. Door ontwikkelingen als individualisering, de opmars van ict en sociale media en de decentralisatie van zorgtaken is het voor pg-organisaties een blijvende uitdaging om hun doelgroep te bereiken en te bedienen. Daarbij zitten de bestaande subsidiecriteria soms in de weg. Om relevant te blijven zal er meer focus nodig zijn op het realiseren van impact en bereik. Ook vraagt de inbreng van ervaringsdeskundigheid op verschillende de verschillende terreinen van de zorg en ondersteuning om een extra inspanning van pg-organisaties en de koepels.

In deze notitie schetsen we de belangrijkste beleidswijzigingen die we daarvoor noodzakelijk achten. Aan de hand van deze notitie gaat het ministerie van VWS in gesprek met zoveel mogelijk partijen die direct of indirect met het beleidskader te maken hebben. Deze input gebruiken we voor het opstellen van het nieuwe beleidskader dat op 1 januari 2023 in werking zal treden.

Ter onderbouwing van de voorgestelde aanpassingen geven in de bijlage bij deze notitie een beschrijving van de externe factoren en ontwikkelingen op individueel, maatschappelijk en zorgniveau die de inhoudelijke accentverschuivingen naar ons oordeel noodzakelijk maken.

De uitgangspunten

Voordat we ingaan op de beleidsveranderingen waar we met partijen over in gesprek gaan, is het ook goed om aan te geven wat we in het nieuwe beleidskader willen houden zoals het is. Elementen die we nog steeds van belang vinden en waar we niet aan willen tornen.

- 1) De bestaande subsidiabele taken zijn nog steeds belangrijk en staan niet ter discussie. Wel behoeven ze op onderdelen verdere professionalisering en modernisering.

Lotgenotencontact blijft een kernfunctie van pg-organisaties, maar kan met huidige ict-mogelijkheden meer laagdrempelig en zonder hoge kosten mogelijk gemaakt worden. Afhankelijk van de (omvang van de) doelgroep kan er ook behoefte zijn aan meer regionaal georganiseerd lotgenotencontact.

Informatievoorziening op maat is nog steeds van groot belang, ondanks het grote aanbod van online informatie. Informatie moet actueel en accuraat zijn, en ook begrijpelijk zijn voor iedereen, inclusief mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is van belang dat pg-organisaties aandacht besteden aan gerichte preventie en het bevorderen van een voor de doelgroep gezonde leefstijl.

Belangenbehartiging op basis van ervaringsdeskundigheid is van belang om de positie van mensen met een ziekte, chronische aandoening, handicap of een psychische kwetsbaarheid in de samenleving te verbeteren. Ook kan belangenbehartiging bijdragen aan het optimaliseren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning door deze meer patiëntgericht te maken.

- 2) Het beleidskader blijft gericht op organisaties van, door en voor mensen met een ziekte, chronische aandoening, handicap of een psychische kwetsbaarheid en hun naasten. De pg-organisaties spannen zich in om aspecten van de

¹ Beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2022: www.wetten.overheid.nl/BWBR0041087/2020-01-01.

zorg en ondersteuning voor hun doelgroep te verbeteren en om ondersteuning te bieden bij de inrichting van het dagelijkse leven, zodat mensen met een beperking volop kunnen deelnemen aan de maatschappij en hun leven kunnen invullen zoals zij dat willen.

- 3) Er kunnen veel gronden zijn waarop pg-organisaties zich kunnen profileren en organiseren. Het criterium 'aandoening' is en blijft belangrijk om het inhoudelijke kader te stellen en de doelgroep af te bakenen. Maar het is ook van belang dat er voldoende ruimte is voor aandoeningsoverstijgende thema's.
- 4) Met het beleidskader willen we samenwerking stimuleren en verspinning van deelbelangen tegengaan.
- 5) De drie landelijke koepelorganisaties, de Patiëntenfederatie Nederland, Mind en Leder(l)n, blijven op landelijk niveau een verbindende rol vervullen via de collectieve belangenbehartiging en het signaleren, agenderen en coördineren van overstijgende, gemeenschappelijke thema's. Zij doen dit vanuit een gezamenlijke maatschappelijke verantwoordelijkheid om de collectieve stem van alle patiënten, cliënten, mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid en hun naasten op landelijk niveau te vertegenwoordigen. De Patiëntenfederatie Nederland doet dit vanuit het perspectief van patiënten, Mind vanuit het perspectief van mensen met een psychische kwetsbaarheid en Leder(l)n vanuit het perspectief van mensen met een beperking of chronische ziekte.
- 6) Om de gewenste ontwikkelingen te ondersteunen en te stimuleren, houdt PGOsupport zijn huidige rol en taken in het ondersteunen, adviseren en trainen van pg-organisaties en de koepels. Het ondersteuningsaanbod zal wel afgestemd worden op de inrichting van het nieuwe beleidskader en de accenten die we daarin leggen.

De voorgestelde beleidsveranderingen

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

In het huidige kader gelden twee belangrijke criteria, namelijk in de eerste plaats dat een organisatie een officieel erkende aandoening representeert en ten tweede dat deze meer dan 100 betalende leden of donateurs heeft. Beide subsidiecriteria zijn inputgericht en zeggen op zichzelf niets over de daadwerkelijke impact die de activiteiten van pg-organisaties te weeg brengen en het bereik dat zij hebben. Met het nieuwe beleidskader willen we meer sturen op uitkomsten, oftewel op de impact van de activiteiten en het daadwerkelijk bereiken van de beoogde doelgroep. Het gaat immers om de concrete resultaten die pg-organisaties behalen voor de doelgroep.

We willen dit vormgeven door de volgende wijzigingen aan te brengen:

- De achterban zou niet alleen meer bepaald moeten worden door alleen het aantal leden of donateurs van de gesubsidieerde organisaties. Er kan ook worden meegewogen hoe groot hun potentiële doelgroep is en in welke mate die doelgroep daadwerkelijk wordt bereikt. Niet alleen het aantal leden, maar ook bijvoorbeeld het aantal volgers op sociale media of de prevalentie van een aandoening kunnen relevante criteria zijn. Het is van belang dat pg-organisaties hun activiteiten afstemmen op de brede doelgroep die zij vertegenwoordigen. Pg-organisaties dienen daarmee een algemeen maatschappelijk belang in het versterken van de stem van hun brede doelgroep.
- Er moet meer inzicht komen in de daadwerkelijk gerealiseerde impact en het bereik van pg-organisaties. Uiteindelijk willen we dat het beschikbare subsidiebudget wordt besteed aan die organisaties die toegevoegde waarde hebben en concrete resultaten behalen voor hun brede doelgroep. Medio volgend jaar zal ZonMw advies uitbrengen aan VWS over de wijze waarop in het nieuwe beleidskader meer kan worden gestuurd op het realiseren van impact en bereik. Op basis van dit advies en de inbreng van relevante stakeholders, waaronder pg-organisaties en de landelijke koepels, zullen we uitwerking geven aan de subsidiecriteria die daarbij passen.
- Aangezien subsidies worden verstrekt op basis van vooraf ingediende activiteiten- en jaarplannen, terwijl de daadwerkelijk gerealiseerde impact en het bereik pas achteraf zijn vast te stellen, is het een uitdaging om de subsidieregeling te baseren op uitkomstgerichte criteria. Bovendien moet worden meegewogen dat de impact van een organisatie vaak pas na een aantal jaren zichtbaar wordt. Zeker belangenbehartiging is vaak een kwestie van een lange adem en vraagt een bepaalde continuïteit van de organisaties. Als blijkt dat het niet mogelijk is om de subsidies te verstrekken op basis van uitkomstcriteria, zullen we ook kijken naar terugvalopties. Bijvoorbeeld door specifieke randvoorwaarden te stellen die de kans op impact en bereik vergroten, zoals:

- Wensen en behoeften moeten periodiek bij de doelgroep zelf worden onderzocht. Ervaring wijst uit dat doelgroepenonderzoek helpt om de juiste activiteiten te ontplooiën die voorzien in een maatschappelijke behoefte.
- Activiteiten en oplossingen voor ervaren knelpunten moeten zoveel mogelijk d.m.v. co-creatie met de doelgroep samen tot stand gebracht worden.
- Zoveel mogelijk samenwerken met andere relevante partijen zal de impact en het bereik ten slotte ook vergroten.

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

Het huidige beleidskader subsidieert drie koepelorganisaties en een kleine tweehonderd pg-organisaties die veelal rondom aandoeningen zijn georganiseerd. De pg-organisaties ontvangen daarbij allemaal hetzelfde bedrag aan subsidie, ongeacht de omvang van hun doelgroep. Wij zijn voornemens om vanuit het nieuwe beleidskader meer verschillende typen organisaties te subsidiëren en daarbij ook meer te differentiëren naar grootte. We hebben in dit verband de volgende verbeteringen voor ogen:

- **Hoogte subsidie op basis van prevalentie of potentiële doelgroep:** we gaan er daarbij vanuit dat hoe groter de doelgroep is die je moet bedienen, des te meer middelen je nodig hebt. Het is daarbij denkbaar dat we een onderscheid gaan maken in bijvoorbeeld 3 categorieën (klein, middelgroot en groot) met bijpassende subsidiecohorten.
- **Subsidiëren van federatieve samenwerkingsverbanden als apart te onderscheiden entiteiten:** in het huidige beleidskader kunnen afzonderlijke pg-organisaties die al subsidie ontvangen hun subsidie behouden als zij samengaan met andere reeds gesubsidieerde pg-organisaties. De ervaring leert dat daar in de praktijk beperkt gebruik van wordt gemaakt. Daarnaast is nieuwe instroom niet mogelijk, omdat aandoeningsoverstijgende samenwerkingsverbanden van buiten het kader niet in aanmerking komen voor rechtstreekse subsidiëring. Het werk van dit type samenwerkingsverbanden is van belang. Door een grotere organisatiekracht kunnen zij met inzet van betaalde krachten een professionele bijdrage leveren aan het versterken van het patiëntenperspectief en het versterken van de samenwerking en verbinding tussen pg-organisaties. Wij zijn voornemens om hiervoor een aparte categorie in het beleidskader te introduceren. Het kan dus voorkomen dat een pg-organisatie die reeds een bepaald subsidiebedrag ontvangt, lid is van een federatie die op zijn beurt ook vanuit het beleidskader wordt gesubsidieerd. De federatie is in staat om met betaalde krachten haar leden professioneel te ondersteunen en meerdere groepen patiënten met verwante aandoeningen of problematiek te vertegenwoordigen. Federatieve samenwerkingsverbanden zijn daarmee complementair aan zowel de individuele patiënten- en cliëntenorganisaties als aan de landelijke koepels.
- **Verbreding van het aandoeningscriterium:** het aandoeningscriterium blijft belangrijk voor de afbakening van het beleidskader. Het doel is immers om de positie van patiënten, cliënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten te versterken. Tegelijkertijd onderkennen we dat het voor mensen zelf lang niet altijd bepalend is welke specifieke aandoening zij hebben. Voor velen is het juist belangrijk om zich te organiseren op basis van andere kenmerken of behoeften. Het accent kan bijvoorbeeld veel meer liggen op de levensfase en de manier waarop je belemmeringen in het dagelijks leven zoveel mogelijk kunt wegnemen, zodat mensen hun leven kunnen leiden zoals zij dat willen. Het kan dan gaan om thema's op het gebied van de inclusieve samenleving (hoe kom ik aan werk, hoe volg ik passend onderwijs), de omgang met chronische pijn of het gebruik van bepaalde medische hulpmiddelen.
- **Projectsubsidie versus instellingssubsidie:** in het verlengde van het voorgaande punt lijkt het ons wenselijk om in het beleidskader - naast de mogelijkheid van een instellingssubsidie - ook een infrastructuur in te richten op basis waarvan projectsubsidies kunnen worden verstrekt. Zeker op het terrein van de genoemde thematische indelingen is het niet altijd nodig dat de projectorganisatie voor de langere termijn in stand moet worden gehouden. Projecten kunnen bijdragen aan de continue vernieuwing en innovatie van de patiëntenbeweging en het is denkbaar dat tijdelijke organisatieverbanden voor een beperkte periode een bepaald budget nodig hebben voor innovatie of het behalen van een concreet resultaat. Tegelijkertijd kunnen we ons voorstellen dat er projectorganisaties zullen zijn die zich gaandeweg ontwikkelen tot meer duurzame patiënten- en cliëntenorganisaties. Doorstroom van project- naar instellingssubsidies zien we dan als een mogelijkheid, mits organisaties kunnen voldoen aan de daarvoor geldende voorwaarden. Bij de toekenning van projectsubsidies kunnen de subsidiecriteria echter ruimer en flexibeler worden ingevuld, waardoor het makkelijker is om ervoor in aanmerking te kunnen komen.

3. Naar versterking van de regionale organisatiegraad van de patiëntenbeweging

Bijzondere aandacht verdient de regionale belangenbehartiging die door de decentralisaties, extramuralisering en ambulantisering steeds belangrijker is geworden. De meeste pg-organisaties zijn vooral landelijk actief, ook omdat we daar met het huidige beleidskader op sturen. De koepels van de pg-organisaties vervullen weliswaar een rol in de aansluiting tussen het landelijke en regionale niveau, maar zitten niet in de haarvaten van het regionale zorgdomein.

We zien dat het patiëntenperspectief niet automatisch voldoende aandacht krijgt in bijvoorbeeld beleids- of implementatietrajecten. Tegelijkertijd is de ervaring met de ontwikkeling van regiobeelden in het kader van 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek' dat het lastig kan zijn om op regionaal niveau voldoende en representatieve vertegenwoordigers te vinden die het ervaringsperspectief namens groepen van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en psychisch kwetsbare mensen kunnen inbrengen.

Op dit punt wordt in de praktijk dus een omissie ervaren. We signaleren tegelijkertijd dat er nog onvoldoende beeld is wat er onder een 'regionale infrastructuur voor patiëntenvertegenwoordiging' moet worden verstaan, welk doel het dient, in welke behoeften moet worden voorzien. Ook zal daarbij moeten worden gekeken naar de verschillende sectoren in de zorg, aangezien het bestaande aanbod en ook de behoeften per sector kunnen verschillen. Dit bepaalt ook wat er aanvullend aan voorzieningen moeten worden getroffen en hoe dit het beste kan worden georganiseerd.

In het komende half jaar willen we onderzoeken hoe een versterking van de regionale patiëntenbeweging er in de verschillende sectoren uit zou kunnen zien en in welke behoefte dit zou moeten voorzien. Daarbij willen we ook nadrukkelijk oog hebben voor de reeds bestaande initiatieven.

De randvoorwaarden

De door ons voorgestelde beleidswijzigingen kunnen alleen tot stand worden gebracht met inachtneming van een aantal randvoorwaarden.

- **Financiële haalbaarheid:** de voorgestelde veranderingen zullen een groter financieel beslag gaan leggen op schaarse middelen. De financiële gevolgen moeten nog in beeld worden gebracht en er moet nog worden gezien of alle voorgestelde veranderingen financieel haalbaar zijn.
- **Uitvoerbaarheid/uitlegbaarheid:** het nieuwe beleidskader moet een subsidieregeling omvatten die enerzijds goed uitvoerbaar is voor de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) en tegelijkertijd proportionele uitvoerings- en verantwoordingslasten oplevert voor de organisaties die gebruik maken van de regeling. Ook is van belang dat de regeling niet te complex is. Er zal dus een balans moeten zijn tussen maatwerk en differentiatie enerzijds, de uitlegbaarheid en eenvoud in de uitvoering anderzijds.
- **Robuust en toekomstbestendig:** het nieuwe kader kan weer een tijd meegaan en zal voor langere tijd bijdragen aan het vormgeven van de patiëntenbeweging passend bij de toekomstige uitdagingen die er liggen.

Op deze aspecten zullen we de gemaakte keuzes steeds blijven toetsen.

De planning

Hieronder schetsen we het globale tijdspad, met de mijlpalen en momenten waarop stakeholders hun input kunnen geven:

	2020			2021												2022								
	Okt	Nov	Dec	Jan	Feb	Mrt	Apr	Mei	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Jan	Feb	Mrt	Apr	Mei	Juni	Juli	Aug	Sep
Discussienotitie																								
Gesprekken met stakeholders																								
Consultatieversie beleidskader gereed																								
Internetconsultatie beleidskader																								
Publicatie Staatscourant																								
Voorlichting- en implementatietraject																								
Indiening subsidieverzoeken																								

oktober 2020

Dit is een uitgave van

Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoonnummer: 070-340 7911

Postadres
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

www.rijksoverheid.nl/vws