

DE KRACHT VAN DIVERSITEIT

Rapportage werkgroep wenkend perspectief

Haarlem, juni 2009

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	3
Voorwoord	7
Inleiding	9
Hoofdstuk 1. Kwetsbaarheid en kracht	11
Hoofdstuk 2. Een korte karakteristiek van de huidige situatie	14
Hoofdstuk 3. Van kwetsbaarheid naar kracht	17
Hoofdstuk 4. Kernfuncties van een vernieuwde pgo-beweging	21
Hoofdstuk 5. Structuur van de pgo-beweging	24
Hoofdstuk 6. Financiering	28
Hoofdstuk 7. Overwegingen bij de implementatie	31
Lijst van geraadpleegde stukken	32
Bijlage 1. Samenstelling werkgroep wenkend perspectief	34
Bijlage 2. Instellingsbesluit	35
Bijlage 3. Deelnemers discussiebijeenkomsten	38
Bijlage 4. Pgo-organisaties	40

SAMENVATTING

Het hebben van een ziekte of beperking kan grote gevolgen met zich meebrengen. Mensen worden hierdoor in de existentiële betekenis van hun leven aangetast. Niet alleen de ziekte of beperking zelf brengt specifieke behoeften met zich mee, maar ook het zoeken van een weg in het systeem van zorg, hulp en ondersteuning en het verkrijgen van aanpassingen bij wonen, werk en vervoer. Mensen met een ziekte of beperking vormen geen homogene groep. Hun behoeften kunnen dan ook sterk verschillen. Algemeen is wel dat wanneer een ziekte of beperking in belangrijke mate ingrijpt in het dagelijks leven, er vaak niet veel te kiezen valt. De rol van kritisch kiezende zorgconsument is deze groep mensen dan ook niet op het lijf geschreven.

Pgo-organisaties

Mensen die zelf een ziekte of beperking hebben en deze in hun leven een plaats hebben gegeven, kunnen door zich in te zetten voor pgo-organisaties anderen ondersteunen en toerusten. Juist doordat zij weten wat het hebben van een ziekte of beperking betekent en vanuit dat perspectief en dat belang opereren, zijn zij in de positie om de belangen van anderen in een vergelijkbare positie te behartigen en hen zodanig toe te rusten dat zij hun leven kunnen inrichten met hun ziekte of beperking. Door hun diversiteit leveren pgo-organisaties ondersteuning die nauw aansluit bij de behoeften van de mensen waarop zij zich richten. Pgo-organisaties zijn hierdoor van grote betekenis voor deze mensen.

De afgelopen jaren wordt vooral door andere partijen – aanbieders, verzekeraars, overheid - steeds meer van pgo-organisaties gevraagd. Lang niet alle organisaties kunnen met deze vragen omgaan. Hiervoor bestaat bij andere partijen weinig begrip. Pgo-organisaties kampen mede daardoor met een imago-probleem. Belangrijker is echter nog dat organisaties dreigen niet meer toe te komen aan de prioriteiten van de mensen waarop zij zich feitelijk richten. Verschillende organisaties hebben geprobeerd dit probleem op te lossen door het aannemen of inhuren van beroepskrachten. Soms ontstaat hierbij een ander probleem, namelijk dat de beroepskrachten die zelf geen ziekte of beperking hebben de ervaringsdeskundige vrijwilligers niet begrijpen. Dit leidt tot interne strubbelingen, waardoor het imago-probleem verder wordt versterkt.

Gevolgen overheidsbeleid

Het huidige overheidsbeleid is niet bevorderend voor de totstandkoming van sterke pgo-organisaties. Het subsidiebeleid leidt tot versnippering en de afbouw van een aantal goede organisaties. Samenwerking wordt financieel niet beloond. Daarnaast is het vooral de overheid en meestal niet de pgo-beweging zelf die bepaalt op welke wijze organisaties zich kunnen ontwikkelen. Belangrijk is ten slotte ook dat, waar veel overheidsbeleid wordt gedecentraliseerd, het pgo-veld onvoldoende in staat wordt gesteld om mensen met een ziekte of beperking op lokaal niveau toe te rusten.

Op weg naar een wenkend perspectief

Mensen met een ziekte of beperking vormen een grote, zelfs groeiende groep binnen onze samenleving. Wanneer met deze groep geen of onvoldoende rekening wordt gehouden

heeft dat maatschappelijke en economische consequenties. Mensen met een ziekte of beperking moeten zo goed mogelijk kunnen functioneren en participeren. Om deze reden moeten behoeften van deze mensen het uitgangspunt vormen voor alle actie die zich op hen richt. Pgo-organisaties kennen die behoeften en zijn bij uitstek in de positie om deze voor het voetlicht te brengen. Daarom dienen zij een agendasettende rol te krijgen waar het gaat om zorg, producten, diensten en beleid - levensbreed - voor mensen met een ziekte of beperking. Deze rol geldt zowel op overstijgend niveau als op het niveau van specifieke ziekten en beperkingen, en zowel landelijk als decentraal. Om deze rol gestalte te geven moet onder meer het overleg tussen overheid en pgo-beweging worden geïnstitutionaliseerd naar het model van het overleg tussen het Ministerie van SZW en de Stichting voor de Arbeid, waarbij tweejaarlijks afstemming plaatsvindt met het gehele kabinet tijdens het zogenoemde Voor- en Najaarsoverleg.

Pgo-organisaties hebben ondersteuning nodig om hun nieuwe rol goed te kunnen spelen. Er moet binnen de pgo-beweging meer aandacht ontstaan voor visievorming en maatschappelijk debat. Een wetenschappelijk instituut naar het model van de instituten van de politieke partijen kan het maatschappelijk debat stimuleren en het proces van visievorming door pgo-organisaties ondersteunen. Hiernaast dient een ondersteuningsorganisatie concrete ondersteuning aan te bieden bij kennisoverdracht, signaleren van samenhang en samenwerkingsmogelijkheden, belangenbehartiging en verspreiding van kennis.

Kernfuncties

Voor een pgo-beweging die mensen met een ziekte of beperking goed wil ondersteunen is een aantal kernactiviteiten noodzakelijk. Naast de traditionele kernfuncties - informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging – moet de pgo-beweging in de toekomst ook kwaliteitstoetsing en dienstverlening aanbieden.

Pgo-organisaties moeten ervoor zorgen dat onafhankelijk van de belangen van andere partijen toetsing plaatsvindt op de kwaliteit vanuit pgo-perspectief. Alleen mensen met een ziekte of beperking kunnen zich uitspreken over de ervaren kwaliteit. Pgo-organisaties moeten zichtbaar maken hoe hun achterban het professionele aanbod ervaart en door middel van belangenbehartiging eraan werken dat dit vanuit pgo-perspectief beter wordt. Kwaliteitstoetsing is een proces, niet alleen een meting.

Dienstverlening is eveneens een belangrijke functie. Bij belangenbehartiging is niet alleen collectieve belangenbehartiging aan de orde; ook voor individuele gevallen moeten organisaties wat doen. Door dienstverlening bij individuele ervaringen kunnen organisaties daarnaast zicht krijgen op algemene problemen, die dan weer tot activiteiten op het gebied van belangenbehartiging leiden. Aan dienstverlening door pgo-organisaties zitten wel grenzen. Dienstverlening is ondersteunend en adviserend. Het structureel verlenen van diensten die ook door professionals worden verleend, is niet aan de orde.

Structuur

De pgo-beweging is ontstaan vanuit de behoefte van mensen om ondersteuning te krijgen bij specifieke problemen. Deze behoefte is nog steeds actueel. Ingrepen in de diversiteit

van organisaties zijn daarom niet aangewezen. Het is echter wel nodig dat een zodanige structuur tot stand komt dat de pgo-beweging beter kan inspelen op kansen die zich aandienen. Daarvoor is enerzijds een meer samenhangend netwerk van pgo-organisaties nodig en anderzijds een dienstbare, belangeloze en waardevrije ondersteuning. Concreet zou het volgende tot stand moeten komen:

- een flexibele netwerkstructuur waarvan de losse organisaties onderdeel uitmaken. Binnen de netwerkstructuur vinden organisaties elkaar rond thema's die voor hun achterban van belang zijn;
- tijdelijke en vaste samenwerkingsverbanden;
- een PGO-Raad naar het model van de HBO-Raad of VNO-NCW. Een PGO-Raad heeft tot doel de behartiging van de gemeenschappelijke belangen van mensen met ziekten en beperkingen die op essentiële punten ingrijpen in hun leven. De PGO-Raad dient als het strategische gremium voor overstijgende belangen en is als zodanig aanvullend op het bestaande veld;
- onafhankelijke waardevrije staforganisaties:
 - een wetenschappelijk instituut, van waaruit visievorming en maatschappelijk debat worden gestimuleerd;
 - één of meer ondersteuningsorganisaties met voldoende spreiding over het gehele land, die dienstbaar zijn aan pgo-organisaties en deze ondersteunen;
 - één of meer kwaliteitstoetsingsorganisaties;
- ervaringsdeskundigen op strategische posities. Waar mogelijk moeten ervaringsdeskundigen in staat worden gesteld hun werk betaald te doen. Voor vrijwilligers moeten er daarnaast voldoende middelen zijn voor ondersteuning, training en begeleiding.

Financiering

Op dit moment beschikken pgo-organisaties niet over dezelfde menskracht en middelen als aanbieders en verzekeraars. Hierdoor hebben zij een minder sterke positie bij onderhandelingen. Om de financiële balans recht te trekken is meer budget nodig, naar schatting 5 promille van het totale zorgbudget. Naast adequate financiering zijn echter ook financiële continuïteit en financiële onafhankelijkheid nodig. Financiële onafhankelijkheid kan op termijn het beste gestalte krijgen in een eigen fonds van de pgo-beweging, waarvoor de pgo-beweging zelf de verdelingsgrondslag bepaalt op geleide van het pgo-perspectief en binnen de beweging levende prioriteiten.

Omdat de totstandkoming van een fonds een tijdrovende aangelegenheid is en verdere versterking van de pgo-beweging niet kan wachten, moet VWS borgen dat het proces in de tussentijd kan doorgaan. De huidige subsidieregeling moet daartoe worden aangepast op de volgende punten:

- in plaats van de extra € 30.000 komt er een geleidelijke ophoging van basisbedrag en omvangstoeslag tot stand;
- de vermindering van instellingssubsidies wordt heroverwogen;
- samenwerking wordt financieel beloond;
- er komen strengere voorwaarden voor het verkrijgen van instellingssubsidie, die ervoor zorgen dat organisaties zich ontwikkelen tot onafhankelijke, transparant

- werkende, professionele organisaties die in nauw contact staan met de eigen achterban en deze goed toerusten;
- er komt een beperkt budget voor werkelijk innovatieve projecten, te besteden op voordracht van de PGO-Raad;
 - er worden middelen gereserveerd voor de totstandkoming van een infrastructuur:
 - oprichting van een PGO-Raad;
 - uitbouw van de ondersteuningsstructuur;
 - totstandkoming wetenschappelijk instituut;
 - totstandkoming kwaliteitsinstituut.
 - er komt een 10-jarig Stimuleringsprogramma Decentraal Pgo-beleid.

Implementatie

Het is van belang om snel stappen te zetten om het wenkend perspectief te realiseren.

Op korte termijn moet een pre-PGO-Raad worden ingesteld die ervoor zorgt dat de PGO-Raad inhoudelijk vorm krijgt. Daarnaast krijgt de pre-PGO-Raad de opdracht de instelling van een of meer staforganisaties - een wetenschappelijk instituut, een of meer ondersteuningsorganisaties, een of meer kwaliteitstoetsingsorganisaties – te onderzoeken en voor te bereiden. Ook wordt aan de pre-PGO-Raad gevraagd een voorstel te ontwikkelen voor de subsidiëring van het pgo-veld, inclusief PGO-raad en staforganisaties.

Daarnaast is het van belang om nog in 2009 de Subsidieregeling PGO en het daarop gebaseerde Beleids- en beoordelingskader aan te passen om zodanige condities te scheppen dat een beweging richting wenkend perspectief in gang wordt gezet.

VOORWOORD

De Minister van VWS heeft de onafhankelijke Werkgroep Wenkend Perspectief op 5 juni 2008 ingesteld¹ om met betrokkenheid van het pgo-veld een visie te ontwikkelen op ‘de sterke pgo-organisatie van de toekomst’. Naast organisatorische kenmerken van pgo-organisaties diende de werkgroep de positie en rol van een pgo-organisatie te schetsen bij de ondersteuning van de cliënt/patiënt:

- in de nieuwe stelsels van zorg en ondersteuning;
- als partner in zorg en behandeling en als regisseur van eigen zorg;
- als participerende burger met een aandoening of beperking die zelf regie voert op zijn of haar leven.

De werkgroep ging enthousiast en geïnspireerd aan de gang. Al tijdens de eerste vergaderingen bleek zowel de nieuwe rol van de patiënt of cliënt als het begrip “sterke organisatie” voer voor verhitte discussies. Want wie is eigenlijk precies de patiënt of cliënt en is die nieuwe rol wel op zijn of haar lijf geschreven? En hoe kan die sterke organisatie hem of haar ondersteunen? Of, kan je eigenlijk wel van iedere organisatie verwachten dat deze sterk is en iedereen ondersteunt, als de mensen die de organisatie vormen zelf ook ziek zijn of een beperking hebben? De opdracht van de Minister bleek bepaald geen invuloefening en de zes weken die aanvankelijk voorzien waren voor de rapportage bleken al snel te kort.

Door de Minister werd de behoefte aan een diepgravender analyse herkend. In overleg met de werkgroep besloot de Minister de tijd die voor de rapportage beschikbaar was met bijna anderhalf jaar te verlengen. Insteek was om niet alleen te komen tot een verdergaand onderzoek naar de wenselijke koers, maar ook om hieromtrent de dialoog met pgo-organisaties te zoeken.

Begin 2009 werd een eerste proeve van een rapportage op schrift gesteld, waarin de werkgroep haar visie uiteenzette en aanbevelingen deed rond zes centrale thema’s:

- eisen aan organisaties die voor € 30.000 extra instellingssubsidie in aanmerking willen komen;
- agendasetting door pgo-organisaties;
- een flexibele netwerkorganisatie;
- een functie kwaliteitstoetsing;
- een functie dienstverlening;
- meer aandacht voor decentraal beleid.

Deze onderwerpen werden vervolgens in zes discussiebijeenkomsten met in totaal circa veertig organisaties verder verkend en uitgediept². Daarbij bleek dat pgo-organisaties een scherp inzicht hebben in de huidige ontwikkelingen en goede ideeën over mogelijke oplossingsrichtingen. Niet alleen herkenden de deelnemers de visie van de werkgroep,

¹ Het instellingsbesluit en de wijzigingen zijn opgenomen in bijlage 2.

² Een overzicht van de deelnemers is opgenomen in bijlage 3.

maar zij waren bovendien van mening dat de onderliggende knelpunten scherp mogen worden neergezet, ook als het gaat om zaken waarin pgo-organisaties zelf minder positief uit de verf komen. Daarnaast vonden de deelnemers aan de discussiebijeenkomsten dat de werkgroep met een concreet plan van aanpak zou moeten komen om te zorgen voor verbetering.

De discussiebijeenkomsten hebben uiteindelijk geresulteerd in een rapport dat scherper is, concreter, met duidelijke oplossingen, waarbij - soms ingrijpende - keuzes niet uit de weg worden gegaan. Eén van die keuzes heeft de werkgroep ook gemaakt ten aanzien van de opdracht van VWS. Deze opdracht was tweeledig. Enerzijds werd de werkgroep gevraagd zijn visie te geven op de sterke pgo-organisatie van de toekomst, anderzijds werd verzocht een voorstel te doen voor concrete criteria voor organisaties die vanaf 2011 in aanmerking willen blijven komen voor de extra € 30.000 instellingssubsidie. De werkgroep is echter van mening dat de huidige € 30.000-regeling de totstandkoming van een krachtig veld van sterke organisaties in de weg staat. Om deze reden heeft de werkgroep uiteindelijk geoordeeld dat deze criteria geen plaats kunnen krijgen in een werkelijk wenkend perspectief.

De werkgroep is van mening dat met de gemaakte keuzes een afgewogen rapport is ontstaan dat een concrete aanpak schetst hoe de pgo-beweging vanuit het hier en nu kan komen naar dat punt aan de horizon waar zij graag zou willen zijn: het wenkend perspectief.

De werkgroep bedankt een ieder die aan de totstandkoming van het rapport een bijdrage heeft geleverd: de Minister voor het verstrekken van de opdracht en het beschikbaar stellen van ruime tijd en ondersteuning, de deelnemers aan de bijeenkomsten voor hun kritische opstelling en inbreng, en alle gesprekspartners uit het pgo-veld voor hun waardevolle commentaren. Een woord van dank gaat ook uit naar de NPCF, CG-Raad en CSO, die gezamenlijk de leden van de werkgroep hebben voorgedragen, voor het in de werkgroep gestelde vertrouwen. Bijzondere dank is ten slotte verschuldigd aan de secretaris, Margriet Spiering, die de werkgroep met haar kennis en ervaring op uitstekende wijze heeft ondersteund.

Een bevlogen, inspirerende, creatieve en bijzondere man die aan het begin van het gehele proces stond, zal het wenkend perspectief helaas niet meer zien ontstaan. Joop Gillissen, de eerste voorzitter van de werkgroep, is in januari 2009 na een ziekbed van enkele maanden overleden. De werkgroep draagt dit rapport aan hem op.

INLEIDING

Kracht en kennis. Wanneer je kijkt naar mensen die zich inzetten voor pgo-organisaties, zijn dat twee zaken die in het oog springen. De gedrevenheid waarmee de vele ervaringsdeskundige vrijwilligers van pgo-organisaties hun werk verrichten en hun inzet zijn haast onvoorstelbaar. Want deze mensen hebben ook een eigen leven, werk of school, hobby's en een gezin. Daarnaast hebben zij vaak zelf een ziekte of beperking³ of heeft iemand in hun naaste omgeving deze.

Ook opvallend is de grote kennis die de ervaringsdeskundige medewerkers van pgo-organisaties hebben opgebouwd uit eigen ervaringen en uit ervaringen van anderen. Die kennis is levensbreed en levenslang. Het gaat bovendien om unieke kennis. Deze ervaringsdeskundigen hebben geleerd te leven met hun specifieke situatie en weten hoe zij ondanks, of misschien wel dankzij deze situatie het beste uit hun leven kunnen halen.

Het is niet verwonderlijk dat zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden, producenten van genees- en hulpmiddelen en vele anderen een beroep op pgo-organisaties doen om een bijdrage te leveren aan producten, diensten en beleid. In toenemende mate raken al deze partijen ervan overtuigd dat het zonder de unieke kracht en kennis van pgo-organisaties niet mogelijk is de beste resultaten te behalen. In toenemende mate wordt hiervoor een beroep op pgo-organisaties gedaan. Dat beroep is de laatste jaren zelfs zo gegroeid, dat verschillende pgo-organisaties zeggen de vraag niet meer aan te kunnen. Het ontbreekt pgo-organisaties aan de mensen en middelen om van de kansen die zich nu aandienen gebruik te maken. Ervaringsdeskundige vrijwilligers werken zichzelf over de kop. Het aanstellen van beroepskrachten zonder ervaringsdeskundigheid is niet zonder meer de oplossing, omdat deze mensen de unieke kennis en kracht missen die ervaringsdeskundigen wel hebben. Er is een meer ingrijpende koerswijziging nodig. De Minister van VWS heeft met de instelling van de werkgroep wenkend perspectief nadere gedachtevorming over deze koerswijziging mogelijk gemaakt en dat is hard nodig. De werkgroep waardeert dan ook zeer dat de Minister de werkgroep voor het proces van visievorming zowel inhoudelijk als in de tijd alle ruimte heeft gegeven.

De werkgroep wenkend perspectief heeft de nieuwe koers voor het pgo-veld zorgvuldig overwogen. Zij heeft door haar onafhankelijke status nieuwe wegen kunnen inslaan. Zij heeft die wegen in discussiebijeenkomsten verder verkend, en verkregen inzichten in gesprekken met personen van pgo-organisaties getoetst.

De inhoud van dit rapport zal een aantal lezers zeker verrassen. Een nieuwe koers betekent dat bestaande denkbeelden deels losgelaten moeten worden. Bijvoorbeeld de brancheorganisatie voor de pgo-beweging: is die zozeer de moeite waard dat dit zo'n

³ In dit rapport wordt gesproken van mensen met een ziekte of beperking. Daarmee wordt bedoeld op mensen die in een andere context worden aangeduid als patiënten, ggz-cliënten, lichamelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten, zintuiglijk gehandicapten en ouderen. Deze begrippen schieten echter tekort, omdat in dit rapport de mensen centraal staan, de mensen die een ziekte of beperking hebben die in belangrijke mate ingrijpt in hun leven en hun mens zijn. Daarbij is sprake van levensbreed en levenslang.

lang, moeizaam en kostbaar proces rechtvaardigt? De werkgroep vindt van niet. En de aanvullende € 30.000: draagt zo'n extra subsidie voor elke organisatie van groot tot zeer klein bij aan de versterking van de beweging, of is een verhoging van de verdelingsgrondslag voor instellingssubsidies een veel beter idee? De werkgroep kiest voor het tweede. En het onderbrengen van lotgenotencontact in Diagnose Behandel Combinaties: is dat zonder meer een positieve ontwikkeling of moeten we daarbij kanttekeningen plaatsen? De werkgroep stelt voor er goed op te letten dat pgo-organisaties hierbij de regie houden. En de kritische zorgconsument ten slotte: hoe realistisch is deze voor mensen die een ziekte of beperking hebben die verregaande consequenties heeft voor hun leven en de inrichting daarvan? De werkgroep stelt voor om voor deze mensen dat idee los te laten.

Sommige organisaties zullen hun denkbeelden in dit rapport niet terugvinden. Waar bepaalde organisaties hard gewerkt hebben aan het realiseren van die denkbeelden, zal het rapport van de werkgroep de lezer waarschijnlijk overvallen. De werkgroep is echter van mening dat een andere koers noodzaak is en dat daaraan consequenties dienen te worden verbonden. Zoals het nu gaat, kan het niet langer.

In de volgende hoofdstukken wordt het wenkend perspectief uiteengezet. In het eerste hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de mensen waarop het wenkend perspectief zich wil richten. Hoofdstuk 2 beschrijft de huidige situatie en de knelpunten daarin, waarna vanaf hoofdstuk 3 de elementen van het wenkend perspectief worden beschreven. In het derde hoofdstuk wordt beschreven hoe de pgo-beweging ervoor kan zorgen dat de behoeften van mensen met een ziekte of beperking hoger op de agenda komen. Hoofdstuk 4 staat stil bij de functies van een vernieuwde pgo-beweging. Daarna komt in hoofdstuk 5 de structuur aan de orde, en in hoofdstuk 6 de financiering. In hoofdstuk 7 ten slotte gaat de aandacht uit naar de implementatie van het wenkend perspectief.

1. KWETSBAARHEID EN KRACHT

Mensen zijn kwetsbaar. We worden kwetsbaar geboren en ervaren in elke levensfase andere mogelijkheden en begrenzingen. Daarnaast kunnen we ziek worden of een handicap krijgen. Met het ouder worden nemen de beperkingen toe. Ziekten of beperkingen zijn geen eigen keuze. Ze overkomen ons en leveren pijn en verdriet op, voor onszelf en voor onze naasten. We worden aangetast in de essentiële betekenis van ons leven. Niets is meer hetzelfde. Er is sprake van nieuwe behoeften, maar ook veel oude behoeften blijven, en die blijken ineens niet of veel lastiger te realiseren. Zelfzorg, vriendschappen, zelfontplooiing, werk en inkomen: voor al die dingen moeten we nieuwe wegen zoeken. Dat kost energie en vaak lopen we daarbij tegen knelpunten aan. We hebben zorg of ondersteuning nodig. We moeten aangepast vervoer regelen. Er moet een ander huis komen. De financiële draagkracht wordt aangetast. Andere mensen behandelen ons anders dan voorheen. Al die dingen vragen van ons veel energie en vindingrijkheid. Dat proces levert echter ook weer wat op. We worden krachtiger door de problemen die we overwinnen en we krijgen meer levenservaring. In die zin kan een ziekte of beperking in tweede instantie soms ook als kans uitpakken.

Twee kwetsbaarheden

In eerste instantie zullen echter vooral de negatieve gevolgen voorop staan. Deze hebben niet alleen te maken met de ziekte of beperking. Naast deze eerste kwetsbaarheid is namelijk sprake van een tweede. Deze tweede kwetsbaarheid ontstaat wanneer we een beroep willen doen op het stelsel van zorg, hulp of ondersteuning of behoefte hebben aan bepaalde aanpassingen bij werk, wonen, vervoer, etc. Dan krijgen we te maken met een systeem met eigen voorwaarden en regels, en eigen verwachtingen over mensen met een ziekte of beperking. Dat systeem vormt daardoor als het ware een drempel. Onbekendheid met het systeem zorgt in ieder geval voor onzekerheid en afhankelijkheid. Daarnaast is een probleem dat het systeem zich lang niet altijd goed richt op onze behoeften wanneer we ziek zijn of een beperking hebben.

Diversiteit

Mensen met een ziekte of beperking en hun naasten vormen geen homogene groep. Om te beginnen is ieder mens op zich al anders. Daarnaast zullen ook de gevolgen van een ziekte of beperking sterk wisselen. Zaken als de aard en ernst van een aandoening of beperkingen, het aantal ziekten of beperkingen en de invloed op het lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk functioneren leiden tot verschillende behoeften. Daarnaast zullen niet alleen mensen met een ziekte of beperking zelf een behoefte ervaren aan zorg en ondersteuning of aanpassingen op terreinen van het maatschappelijk leven, maar ook hun naasten. Zeker wanneer iemand niet of niet volledig zelf voor zijn of haar belangen op kan komen, ondervinden ook de naasten knelpunten. Soms gebeurt dat in hoge mate, bijvoorbeeld bij ouders van een ernstig gehandicapt kind. Mensen moeten worden toegerust om gelet op hun situatie hun leven op een waardevolle manier te kunnen inrichten. Pgo-organisaties kunnen hierbij een prominente rol spelen.

Primaire en afgeleide behoeften

Niet alleen de mensen verschillen, ook de behoeften van deze mensen verschillen. Er is sprake van primaire behoeften en afgeleide behoeften. Primaire behoeften hangen samen met een ziekte of beperking. Mensen die ziek zijn, willen, wanneer dat maar enigszins mogelijk is, het liefst genezen. Mensen met een ziekte of beperking bij wie herstel geen optie is, willen gegeven hun problemen een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Ze willen daarnaast zo lang mogelijk op een waardige wijze binnen de samenleving participeren. Mensen willen natuurlijk ook zo snel mogelijk geholpen worden, op een wijze die zo min mogelijk ingrijpt in hun dagelijks leven. Allemaal zaken dus die samenhangen met de eerste kwetsbaarheid.

Bij het realiseren van deze primaire behoefte kunnen mensen echter niet om het stelsel van zorg, hulp en dienstverlening of om de regels voor aanpassingen op terreinen van het maatschappelijk leven heen. Daarin ervaren zij hun tweede kwetsbaarheid en daardoor ontstaat een afgeleide behoefte, een behoefte aan ondersteuning bij het vinden van een aanbod voor hun behoeften. Een probleem van deze tweede kwetsbaarheid is dat het systeem zelf voor deze tweede kwetsbaarheid geen oplossing heeft, omdat het systeem zelf debet is aan die kwetsbaarheid. In de afgelopen periode is, onder meer door de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning en de veranderingen in de AWBZ, de afgeleide behoefte aan ondersteuning sterk toegenomen.

De mythe van de kritisch kiezende consument

Binnen onze huidige samenleving gaat veel aandacht uit naar de eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid en de mogelijkheden die mensen hebben om in de eigen behoeften te voorzien. Hiermee samen hangt de gedachte dat mensen zich ontwikkelen tot kritisch kiezende consumenten. Daartoe is de afgelopen jaren geïnvesteerd in betrouwbare, toegankelijke informatie. Het beeld van de kritisch kiezende consument dat de overheid voor ogen staat, gaat echter niet op voor het gros van de mensen die een ziekte of beperking hebben die in hoge mate ingrijpt in hun leven. Voor deze mensen is er vaak weinig of niets te kiezen. Zij kunnen ook lang niet altijd kritisch zijn, omdat zij afhankelijk zijn of door omstandigheden worden overvallen.

De kracht van ervaring

Mensen die zelf of in eigen kring hebben ervaren wat het betekent om een ziekte of beperking te hebben en hun leven daarmee in te richten, beschikken over unieke ervaringen. Wanneer deze mensen de eigen situatie een plaats hebben gegeven en vervolgens met hun kennis en die van lotgenoten anderen helpen, doen zij dat met een bijzondere gedrevenheid, juist omdat ze doorvoelen wat anderen doormaken. Die combinatie van de unieke kennis en gedrevenheid van ervaringsdeskundigen maakt pgo-organisaties tot zo'n belangrijke speler. Belangrijke factor daarbij is dat waar het gaat om de behartiging van belangen van mensen met een ziekte of beperkingen pgo-organisaties de enige actoren zijn die uitsluitend vanuit het zuivere pgo-belang en pgo-perspectief opereren. Bij alle andere actoren op het gebied van zorg, ondersteuning en maatschappelijk functioneren spelen ook andere belangen een rol: professionele belangen, financiële belangen, marktmacht, etc. Bij pgo-organisaties is dat niet aan de

orde. Belangrijke factor is ook dat pgo-organisaties hun werk niet alleen doen voor hun leden, maar ook voor alle andere mensen met een ziekte of beperking. Daarom zijn pgo-organisaties bij uitstek de partij die kan aangeven waaraan mensen met een ziekte of beperking behoefte hebben en op welke wijze het best in die behoeften kan worden voorzien. Het gaat daarbij niet alleen om het professionele aanbod van zorg en ondersteuning, maar ook om behoeften op andere maatschappelijke terreinen. Pgo-organisaties staan tussen burgers en beleid. Ze staan dicht bij de mensen waarom het gaat, maar hebben ook het abstractievermogen dat nodig is om dat wat mensen met een ziekte of beperking meemaken te vertalen in beleid.

2. EEN KORTE KARAKTERISTIEK VAN DE HUIDIGE SITUATIE

Pgo-organisaties zijn niet meer weg te denken uit onze samenleving. Ze spelen een belangrijke rol bij het geven van voorlichting over ziekten en beperkingen en geven op basis van eigen ervaringen antwoorden op de vragen van mensen met een ziekte of beperking. Zij rusten mensen zodanig toe dat zij hun leven kunnen inrichten. Zij zorgen ervoor dat er onderling contact is tussen mensen die hetzelfde meemaken en dat contact is vaak een enorme steun bij de verwerking. Pgo-organisaties zorgen ervoor dat de belangen van hun achterban op de meest uiteenlopende terreinen worden behartigd. Of het nu gaat om vervoer, om pensioenen, om zorg of om maatschappelijke beeldvorming, pgo-organisaties komen op voor de belangen van mensen die in dezelfde situatie zitten. Organisaties doen niet alleen aan collectieve belangenbehartiging, maar zorgen ook voor individuen als de nood aan de man komt.

Het werk van pgo-organisaties is de afgelopen jaren fors toegenomen. Vooral op het gebied van belangenbehartiging zijn de activiteiten uitgebreid. Opvallend is dat de roep om inbreng vanuit het pgo-veld niet alleen van de eigen achterban komt, maar ook vanuit andere partijen die beleid, producten en diensten willen aanbieden die beter zijn toegesneden om de behoeften van de mensen waarom het gaat. Dat is op zich een goede zaak, maar het heeft er tevens toe geleid dat pgo-organisaties nog nauwelijks grip hebben op alle activiteiten die moeten plaatsvinden. De deskundigheid en de gedrevenheid hebben organisaties wel in huis, maar de capaciteit en de middelen om alles op te pakken ontbreken. Daarnaast vraagt de nieuwe situatie beleidsmatige vaardigheden die veel organisaties nog niet in voldoende mate bezitten. Er is vaak geen lange termijn visie. Organisaties zijn meestal wel thuis in de inhoud, maar niet in het proces, of kunnen tussen beide onvoldoende schakelen. Daarbij zijn de onderlinge contacten tussen organisaties zodanig dat bestaande expertise nog maar mondjesmaat wordt uitgewisseld. Er is niet altijd voldoende vertrouwen in elkaar, en onderlinge betrokkenheid ontbreekt vaak. Dit alles leidt ertoe dat organisaties het hoofd in de nieuwe situatie nog maar nauwelijks boven water kunnen houden. Zij reageren soms traag of niet adequaat op de vele vragen die hen worden voorgelegd. Bij andere partijen roept dit nogal eens negatieve reacties op: “Nu vragen we pgo-organisaties om de tafel, en nu reageren ze niet! Wat heb je nu aan zulke organisaties? Kan dat nou allemaal niet professioneler?”

Imagoprobleem of het perfecte alibi?

Het imagoprobleem speelt de pgo-beweging overigens in aanzienlijke mate parten. Pgo-organisaties worden meer dan eens afgedaan als zwakke clubs van zielige mensen, die waar ze even hun zin niet krijgen, de hakken in het zand zetten. Het is belangrijk te beseffen dat het zo wegzetten van pgo-organisaties andere partijen – overheden, aanbieders, verzekeraars en anderen – ook een alibi kan geven om het geluid van deze organisaties niet serieus te nemen. Hetzelfde geldt voor de opmerkingen die andere partijen maken over versnippering en geruzie, waar in feite sprake is van diversiteit. Pgo-organisaties moeten voortdurend alert zijn op de belangen van andere partijen. En zich bewust zijn van hun eigen waarde voor de achterban. Het is niet altijd “Doctor knows best”.

Pgo-organisaties hebben de afgelopen tijd op verschillende manieren geprobeerd in de situatie verbetering te brengen. Een belangrijk middel was het inkopen van professionele capaciteit om ervaringsdeskundigen te ondersteunen en beleidsmatige vaardigheden te verwerven. Soms betekende dit het aanstellen van beroepskrachten, vaak ook werden adviesbureaus ingehuurd. Dit leidde soms weer tot nieuwe problemen. Professionals en vrijwilligers spreken namelijk lang niet altijd dezelfde taal, en stellen bovendien vaak andere prioriteiten. De diversiteit die het gevolg is van het inspelen op de specifieke behoeften van de achterban wordt door professionals gezien als onwenselijke versnippering. Waar door professionals veel waarde wordt gehecht aan marktmacht en een sterke positie in de onderhandelingen met aanbieders en verzekeraars, wijzen ervaringsdeskundigen op het belang van de ondersteuning van de achterban. Daarbij is lang niet altijd sprake van voldoende onderling respect. Het onbegrip dat zich tussen pgo-organisaties en andere partijen voordoet, zien we daardoor soms ook binnen pgo-organisaties, tussen de beroepskrachten en de vrijwilligers. Naar buiten toe ontstaat hierdoor het beeld van een verdeelde pgo-beweging die niet weet wat deze zelf wil. Dit beeld wordt ook gevoed door de voortdurende discussie over de totstandkoming van een brancheorganisatie, aan de basis waarvan hetzelfde probleem ligt.

Het ministerie van VWS speelt in dit krachtenspel een opmerkelijke rol. Enerzijds geeft het ministerie aan bundeling en samenwerking te bevorderen, en propageert men de totstandkoming van een brancheorganisatie. Anderzijds echter bevat de nieuwe subsidieregeling nauwelijks prikkels tot samenwerking, terwijl versnippering door de totstandkoming van kleine nieuwe organisaties financieel wordt beloond. Vooral de extra € 30.000 voor alle organisaties ongeacht de omvang heeft gevolgen; dit leidt tot allerlei nieuwe splinterorganisaties met soms een subsidie van enkele duizenden euro's per lid. Een tweede tegenstelling betreft de professionalisering van organisaties. Enerzijds zijn extra middelen beschikbaar juist voor professionalisering. Daarnaast echter wordt door het verschuiven van een belangrijk deel van de middelen van instellingssubsidies naar projectsubsidies een aantal professionele organisaties in hun bestaan bedreigd. Opvallend is verder dat door de subsidiëring terug te brengen onder de ministeriële verantwoordelijkheid en meer overheidssturing aan te brengen in de wijze waarop subsidiemiddelen worden besteed, er verder getornd wordt aan de onafhankelijkheid van pgo-organisaties, en weinig ruimte wordt gelaten voor de eigen prioriteiten van de pgo-beweging. Deze opstelling van het ministerie ondervindt veel kritiek in het pgo-veld. Tijdens de discussiebijeenkomsten die de werkgroep wenkend perspectief organiseerde, bleek dat veel organisaties zich niet serieus genomen voelen door de overheid. Het is ook de vraag of op deze manier de pgo-beweging zich daadwerkelijk kan ontwikkelen in de door haar gewenste richting, en er met een zodanige mate van sturing uiteindelijk nog wel sprake is van een pgo-perspectief. Wat een overheid wenselijk of relevant vindt, zal lang niet altijd als zodanig worden beschouwd door pgo-organisaties, en omgekeerd. Er bestaat een sterke behoefte om vanuit het pgo-veld richting te geven aan de inzet van subsidiemiddelen en zodoende een versterking van de pgo-beweging te realiseren in de door het pgo-veld gewenste richting.

Bijzondere aandacht vraagt de spanning tussen centraal en decentraal niveau. Mensen met een ziekte of beperking hebben meer en meer te maken met decentraal beleid, onder meer als gevolg van veranderingen in Wmo en Awbz. Belangenbehartiging op lokaal en regionaal niveau wordt hierdoor steeds belangrijker. De huidige structuur van de pgo-beweging is echter vooral toegesneden op een situatie waarin sprake is van een landelijke regie. Juist de centralisatie van kennis en macht centraal maakt lokale inbreng moeilijk te realiseren. Iedere lokale situatie is anders. Hoewel er in de afgelopen jaren een eerste begin is gemaakt om een regionale en lokale structuur neer te zetten, is van een goede basis voor de ondersteuning van decentrale belangenbehartiging nog geen sprake. Het is bovendien sterk de vraag in hoeverre datgene wat met extra investeringen in de afgelopen jaren al wel tot stand is gebracht, behouden kan blijven wanneer de tijdelijke financiering vanuit VWS voor het decentrale niveau na 2009 wordt stopgezet. Zeker nu ook de provinciale subsidies aan decentrale organisaties meer en meer onder druk komen te staan.

3. VAN KWETSBAARHEID NAAR KRACHT

Mensen met een ziekte of beperking staan aan het begin van de keten. Zonder deze mensen was er geen zorg nodig, geen producten, geen diensten en geen beleid. De behoeften van mensen met een ziekte of beperking vormen dus het uitgangspunt, en om goed zicht te krijgen op die behoeften is het goed te luisteren naar mensen die deze behoeften uit ervaring kennen. Pgo-organisaties hebben die deskundigheid in huis. Zij ontlenen hun belang aan het feit dat ze beschikken over de ervaringen van mensen met een bepaalde ziekte of beperking, en dat ze deze ervaringen bijeenbrengen en toegankelijk maken. Hun rol wordt gelegitimeerd door het gegeven dat zij uitsluitend handelen vanuit het perspectief en het belang van hun achterban.

Mensen met een ziekte of beperking vormen een grote groep binnen onze samenleving. Het is door de vergrijzing van de bevolking bovendien een sterk groeiende groep. Om deze reden is de impact van beleid dat consequenties heeft voor deze mensen aanzienlijk. Beleidsmatige keuzes waarbij geen of onvoldoende rekening wordt gehouden met mensen met een ziekte of beperking hebben niet alleen maatschappelijke maar ook economische implicaties. Dergelijke besluiten betekenen meer zorgkosten, minder arbeidsparticipatie en hoge kosten voor uitkeringen. Ze betekenen meer uitvoeringskosten, meer problemen voor zorgkantoren en gemeenten en minder participerende burgers. Gelet op de verschuivingen in de samenstelling van de bevolking zijn dat politiek en maatschappelijk onaanvaardbare consequenties.

Maak onderscheid!

De pgo-beweging is een beweging die zich richt op mensen met uiteenlopende behoeften. Diversiteit is een kracht van deze beweging. Waar bij aanbieders zorg op maat nog een streven is, hebben pgo-organisaties ondersteuning op maat al bereikt. Die diversiteit moet blijven. Een en ander laat onverlet dat samenwerking en synergie waar dat doeltreffend en doelmatig is, natuurlijk een goede zaak zijn.

Echter, ook in ander opzicht is onderscheid nodig. De werkgroep is van mening dat bij alle belangenbehartiging goed in het oog gehouden moet worden om wie het werkelijk gaat: mensen met ziekten en beperkingen die op essentiële punten ingrijpen in hun leven. Voor deze groep is een actieve, sterke pgo-beweging nodig. Voor iemand met een tijdelijk probleem of een probleem dat geen gevolgen heeft voor het dagelijks leven ligt dat anders. Het geldt ook niet voor iemand die als gevolg van zijn leeftijd zijn mobiliteit langzamerhand ziet verminderen.

Het is belangrijk dat de pgo-beweging zich inzet voor de mensen waar het werkelijk om gaat en zich niet laat verleiden om zich te richten op alle patiënten, gehandicapten en ouderen. Individuele organisaties kunnen zich uiteraard op een bredere doelgroep richten, maar voor de beweging als geheel zijn de meest kwetsbare mensen de gemeenschappelijke noemer.

Agendasetting op centraal niveau

Hiervoor is duidelijk gemaakt dat het noodzakelijk is om goed rekening te houden met de behoeften van mensen met een ziekte of beperking. Pgo-organisaties zijn bij uitstek in de positie om die behoeften inzichtelijk te maken. Het zijn organisaties van mensen die weten waarover zij praten. Zij moeten de gelegenheid krijgen aan te geven wat behoeften van hun achterban zijn en hoe deze kunnen worden gerealiseerd, of het nu gaat om beleid, of om concrete producten of diensten. Zij moeten die gelegenheid ook tijdig krijgen, zowel waar het gaat om het algemene landelijke issues, als om beleid, producten en diensten die voor specifieke groepen mensen van belang zijn.

Op landelijk niveau is in de afgelopen jaren een aantal belangrijke wijzigingen in wet- en regelgeving in gang gezet en doorgevoerd. Als gevolg van de stelselwijzigingen bijvoorbeeld worden zorg en dienstverlening voor mensen met een ziekte of beperking niet meer op het niveau van de centrale overheid geregeld, maar komen deze tot stand als gevolg van een krachtenspel tussen aanbieders, verzekeraars, overheid en pgo-organisaties. Dit zet mensen met een ziekte of beperking op achterstand, doordat pgo-organisaties in vergelijking met andere partijen onvoldoende in staat worden gesteld de eigen belangen te behartigen. Zowel verzekeraars als aanbieders beschikken over meer menskracht, meer middelen, een betere infrastructuur, een meer adequate ondersteuningsstructuur en meer beleidsmatige vaardigheden. Waar verzekeraars en aanbieders voor hun belangenbehartiging een beroep kunnen doen op premiemiddelen, kunnen pgo-organisaties – organisaties van mensen die premies betalen – dat niet.

Ook andere wijzigingen hebben voor onze doelgroep belangrijke gevolgen gehad. Daarbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan bijvoorbeeld het elektronisch patiëntendossier (EPD) en nieuwe wetgeving rond zorg en dwang, maar ook aan de veranderde wetten en regels inzake arbeidsongeschiktheid en belastingen. Ook hier worden de belangen van mensen met een ziekte of beperking niet altijd op waarde geschat.

De werkgroep wenkend perspectief is van mening dat de pgo-beweging ten aanzien van dit soort overstijgende thema's in de toekomst een proactieve agendasettende rol moeten gaan spelen. Om bij dit soort kwesties de belangen van mensen met een ziekte of beperking goed te kunnen inbrengen, is het van belang dat binnen de pgo-beweging meer aandacht ontstaat voor visievorming en maatschappelijk debat. Er moet inzicht ontstaan over een toekomstbestendige rol van de pgo-beweging. Welke doelen stelt de beweging zich op de lange termijn en op welke wijze kunnen deze het beste bereikt worden? Zolang de pgo-beweging geen tijd neemt voor visievorming en strategisch debat, zal zij nooit maximaal effectief kunnen zijn.

Op dit moment bestaat nog geen denktank of kenniscentrum binnen de pgo-beweging die maatschappelijke ontwikkelingen enerzijds en ervaringen van mensen met een ziekte of beperking anderzijds volgt en analyseert, en signaleert waar kansen en bedreigingen voor deze mensen liggen. Daardoor kunnen organisaties niet goed anticiperen op ontwikkelingen en inschatten wat de betekenis voor de doelgroep is. Als gevolg daarvan worden zij vaak overvallen door allerlei zaken waarvoor ineens de aandacht wordt

gevraagd en waarbij men niet de gelegenheid heeft om binnen de eigen achterban de meningen te peilen of discussie te voeren. Als gevolg hiervan komt de reactie van de pgo-beweging vaak laat of in brokstukken naar buiten. Een wetenschappelijk instituut naar het model van de instituten van de politieke partijen kan het maatschappelijk debat stimuleren en het proces van visievorming door pgo-organisaties ondersteunen, zodat pgo-organisaties tijdig en goed voorbereid de belangen van hun achterban kunnen inbrengen, ook als deze voor bepaalde deelgroepen tegengesteld zijn. Een wetenschappelijk instituut maakt het mogelijk dat via één kanaal een genuanceerd oordeel naar buiten komt waarin alle belangen zijn meegewogen.

De werkgroep is van mening dat het overleg tussen overheid en pgo-beweging moet worden geïstitutionaliseerd. Een mogelijkheid daarvoor is het volgen van het model van het overleg tussen het Ministerie van SZW en de Stichting voor de Arbeid, waarbij tussen beide partners het gehele jaar overleg wordt gevoerd in een Regiegroep en tweejaarlijks afstemming plaatsvindt met het gehele kabinet tijdens het zogenoemde Voor- en Najaarsoverleg, dat in de Regiegroep wordt voorbereid.

Agendasetting voor specifieke groepen

Ook voor organisaties die zich richten op specifieke groepen is agendasetting van belang. Organisaties die zich richten op mensen met een bepaalde ziekte of beperking worden vaak overspoeld met vragen van de kant van aanbieders, verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van producten en diensten. Lokale en regionale organisaties krijgen eveneens vragen van allerlei kanten. Niet al die vragen zijn evenzeer van belang voor de achterban van organisaties. Daarnaast is het ook de vraag of bepaalde vragen door iedere organisatie voor zich moeten worden beantwoord. Gezamenlijk optreden is vaak mogelijk.

Een wetenschappelijk instituut kan ook voor organisaties die zich op specifieke groepen richten een belangrijke beleidsvoorbereidende rol vervullen door ontwikkelingen in kaart te brengen en implicaties voor mensen met een ziekte of beperking te schetsen. Het is belangrijk dat organisaties de tijd nemen om te kijken wat deze ontwikkelingen betekenen voor het lange termijn beleid voor hun specifieke doelgroep en op basis daarvan een strategisch plan ontwikkelen over datgene wat de komende jaren wordt opgepakt. Organisaties moeten daarbij om zich heen kijken. Welke organisaties zijn met vergelijkbare zaken bezig? Wie heeft ervaring waar wij wat aan hebben? Wat doet een koepel of samenwerkingsverband al? Kunnen we samenwerken en zo ja, wie is dan de meest aangewezen trekker? Organisaties zullen dat niet altijd op eigen kracht kunnen. Het is daarom belangrijk dat de ondersteuning van organisaties verder wordt uitgebreid. Initiatieven als PGOSupport dienen verder te worden uitgebouwd om in die ondersteuningsbehoefte te voorzien. Uitbouw moet wel in nauw contact gebeuren met de organisaties die ondersteuning nodig hebben. Het ondersteuningsaanbod moet bij de vraag aansluiten. Concreet gaat het om zaken als kennisoverdracht, signaleren van samenhang en samenwerkingsmogelijkheden, onderlinge ondersteuning bij belangenbehartiging en verspreiding van kennis. Bij de uitbouw van de ondersteuningsfunctie is de geografische spreiding van ondersteuning ook van belang. Met name op lokaal niveau is veel behoefte aan ondersteuning.

Agendasetting decentraal

Ook op regionaal en lokaal niveau is agendasetting belangrijk. Aandachtspunt is hier in het bijzonder de verdeling van onderwerpen tussen landelijke en decentrale organisaties. Hierover wordt op dit moment nog nauwelijks discussie gevoerd. De werkgroep is van mening dat er op korte termijn moet worden gesproken over een visie op decentraal beleid als eerste bouwsteen voor agendasetting decentraal.

4. KERNFUNCTIES VAN EEN VERNIEUWDE PGO-BEWEGING

Voor een pgo-beweging die mensen met een ziekte of beperking goed wil ondersteunen is een aantal kernactiviteiten noodzakelijk. Van oudsher heeft de pgo-beweging drie kernfuncties: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De werkgroep wenkend perspectief voegt aan de drie traditionele kernfuncties er nog twee toe: kwaliteitstoetsing en dienstverlening.

Informatievoorziening en lotgenotencontact

Pgo-organisaties zijn voor individuen met een ziekte of beperking primair het punt waar zij hun verhaal kwijt kunnen en ervaringen kunnen uitwisselen met anderen. Informatievoorziening en lotgenotencontact zijn onmisbare ingrediënten zijn van het werk van pgo-organisaties. De kwaliteit van de uitvoering van deze functies is van hoog niveau en de functies voorzien in een aantoonbare behoefte bij mensen met een ziekte of beperking. Informatievoorziening vanuit ervaringsdeskundig perspectief en lotgenotencontact zijn een essentiële aanvulling op het professionele aanbod dat voor deze mensen aanwezig is.

Om ook in de toekomst de functies informatievoorziening en lotgenotencontact goed te kunnen blijven verrichten is een aantal zaken van belang. Belangrijk is in de eerste plaats dat wordt gekeken naar veranderingen in de bevolkingssamenstelling en ontwikkelingen in het professionele aanbod voor de doelgroepen van organisaties. Er moet meer differentiatie van het aanbod plaatsvinden om toegankelijkheid richting specifieke doelgroepen zoals jongeren en ouderen te verbeteren. Belangrijk is bovendien dat een betere aansluiting verkregen wordt met allochtonen. Met name dit laatste vraagt veel inspanning. Allochtonen blijken zich over het algemeen niet goed thuis te voelen bij de traditionele pgo-organisaties; vaak spelen culturele factoren hierbij een rol, bijvoorbeeld rond de beleving van ziekten. Pgo-organisaties moeten zich beraden over mogelijkheden om deze groepen wel aan de pgo-beweging te binden.

Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is voor iedere pgo-organisatie een belangrijke kerntaak. Pgo-organisaties hebben de verantwoordelijkheid om alle geluiden die zij ontvangen door hun activiteiten op het gebied van informatievoorziening en lotgenotencontact ook te gebruiken voor belangenbehartiging. Er is sprake van unieke kennis die zo goed mogelijk benut moet worden. Dat betekent niet dat iedere organisatie zelf voor de eigen belangenbehartiging moet zorgen. Een kleine organisatie kan ook met een koepel, een samenwerkingsverband of een grote organisatie afspraken maken over belangenbehartiging. Belangrijk is wel dat de organisatie de eigen kennis inbrengt.

De werkgroep is van mening dat bij de taak belangenbehartiging de eigen agenda meer systematisch de aandacht dient te krijgen. Wanneer andere partijen een toenemend beroep doen op pgo-organisaties om het pgo-perspectief in te brengen bij zaken die prioriteit hebben voor andere partijen (overheid, verzekeraars, aanbieders) kan gemakkelijk uit het oog worden verloren waarom het gaat. Pgo-organisaties hebben een structurele

uitnodiging voor de onderhandelingstafel bevochten. Zij kunnen echter zelf bepalen of zij daar gelet op hun agenda, ook willen aanschuiven. Zij moeten dat zelfs doen, want het oprichten van een pgo-organisatie leidt tot verantwoordelijkheden van die organisatie ten behoeve van de doelgroep waarop men zich richt. Pgo-organisaties moeten zich hiervan bewust zijn en systematisch bekijken wat precies de belangen van de achterban zijn en hoe de belangen van andere pgo-organisaties en andere partijen in elkaar zitten, en vervolgens de strategie bepalen. Die strategie kan van alles zijn: initiatief nemen of afwachten, alleen opereren of met andere pgo-organisaties, en wel of niet coalities aangaan met andere partijen en als dat laatste gebeurt: wel of niet de rollen van de verschillende samenwerkingspartners verdelen om zo effectief mogelijk te opereren.

Kwaliteitstoetsing

Iemand die voor zijn welzijn en gezondheid afhankelijk is van het professionele aanbod en voor dat aanbod betaalt, of direct of via verzekeringspremies en belastingen, heeft ook recht op een goed professioneel aanbod. Alleen iemand zelf kan bepalen of het geleverde aanbod aansluit bij zijn of haar behoeften. In relatie hiermee zijn het alleen mensen met een ziekte of beperking die zich via hun organisaties op basis van gebundelde ervaringsgegevens kunnen uitspreken over de ervaren kwaliteit. De werkgroep vindt het van cruciaal belang dat er onafhankelijk van de belangen van andere partijen toetsing plaatsvindt op de kwaliteit vanuit pgo-perspectief. Op dit moment vinden toetsingen plaats op basis van de zogenaamde CQ-index. Het pgo-perspectief wordt hierin wel meegenomen, maar het toetsingskader is er niet op gebaseerd. Hierdoor valt geen goede aansluiting bij de behoeften van mensen met een ziekte of beperking te realiseren. Belangrijk vindt de werkgroep dat discussie wordt gevoerd over de methode van toetsing. Er wordt op dit moment veel ontwikkeld zonder dat is nagedacht over het eindplaatje en datgene wat men uiteindelijk met de toetsingen wil bereiken.

Pgo-organisaties moeten zichtbaar maken hoe hun achterban de professionele zorg ervaart en door middel van belangenbehartiging eraan werken dat deze vanuit pgo-perspectief beter wordt. Kwaliteitstoetsing is een proces, niet alleen een meting. Het is van belang dat pgo-organisaties ook een rol hebben bij het mensen bewust maken van kwaliteit en hun eigen behoeften. Mensen moeten weten waarnaar ze kunnen vragen. Daarnaast ligt er ook een rol voor pgo-organisaties bij het ontwikkelen van toetsen en het doorvoeren van veranderingen op basis van de resultaten van toetsingen. Cliëntenraden en de organisaties die hen ondersteunen hebben hierbij een belangrijke taak.

Dienstverlening

De werkgroep is van mening dat in het wenkend perspectief dienstverlening als vijfde kerntaak van de pgo-beweging moet worden gedefinieerd. Bij belangenbehartiging is niet alleen collectieve belangenbehartiging aan de orde; ook voor individuele gevallen moet je wat doen. Dienstverlening is daarbij een belangrijke functie. De ervaringen die een aantal pgo-organisaties met dienstverlening heeft, zijn positief. Deze kunnen verder worden ontwikkeld en uitgebreid. Dat versterkt de positie van organisaties in de markt en kan nieuwe leden en donateurs trekken. Pgo-organisaties kunnen nagaan aan welke diensten bij hun achterban behoefte bestaat en de betreffende diensten tot ontwikkeling brengen. Juridische dienstverlening bijvoorbeeld, kan voor individuele mensen met een ziekte of

beperking, die in een bepaalde situatie niet meer weten bij wie ze moeten aankloppen, in een lacune voorzien. Door dienstverlening bij individuele ervaringen kunnen organisaties ook zicht krijgen op algemene problemen, hetgeen dan weer tot activiteiten op het gebied van belangenbehartiging leidt.

Aan dienstverlening door pgo-organisaties zitten duidelijke grenzen. In de eerste plaats is de werkgroep van mening dat de verantwoordelijkheid voor proces en uitkomst altijd moet blijven liggen bij degene die hulp vraagt. Dienstverlening is ondersteunend en adviserend. Het gaat om het toerusten van mensen met een ziekte of beperkingen. Ondersteuning kan niet zover gaan dat de vrijwilliger de verantwoordelijkheid overneemt. In het verlengde hiervan vindt de werkgroep dat het structureel verlenen van diensten die ook door professionals worden verleend, geen dienstverlening vanuit pgo-perspectief meer kan zijn. Wel zou het mogelijk moeten zijn om bij wijze van experiment, met een duidelijke begrenzing, in bijzondere gevallen een project op het terrein van de professionele dienstverlening te verrichten, bijvoorbeeld met het oogmerk een verschuiving in het professionele aanbod teweeg te brengen. In het verleden zijn op deze wijze bijvoorbeeld kleinschalige woonvoorzieningen voor gehandicapten tot stand gekomen.

5. STRUCTUUR VAN DE PGO-BEWEGING

Er wordt op dit moment veel over structuur van de pgo-beweging gepraat. Daarbij worden soms aanzienlijke ingrepen in die structuur voorgesteld: een brancheorganisatie, of fuseren van alle organisaties tot enkele grote organisaties. Het is de vraag of dergelijke drastische oplossingen wenselijk zijn. De pgo-beweging is ontstaan vanuit de behoefte van mensen om ondersteuning en toerusting te krijgen bij specifieke problemen. Functies als lotgenotencontact en informatievoorziening vanuit ervaringsdeskundig perspectief zijn daarbij cruciaal. Vanuit de achterban zijn, gelet op de grote hoeveelheid contacten tussen organisaties en hun doelgroep, deze functies nog steeds actueel. Ingrepen in de diversiteit van organisaties acht de werkgroep daarom niet aangewezen. Het is ook de vraag of ingrepen in de structuur de oplossing zijn van de knelpunten in de pgo-beweging. Naar de mening van de werkgroep zijn het vooral visie en strategie waarop het accent moet komen te liggen. In de vorige hoofdstukken is hierop al ingegaan.

Een en ander neemt niet weg dat er wel het een en ander moet gebeuren om als pgo-beweging in te gaan op alle kansen die zich aandienen. Zeker op het gebied van belangenbehartiging doen zich uiteenlopende mogelijkheden voor waar pgo-organisaties nu niet adequaat op in kunnen spelen. De werkgroep denkt echter bij oplossingen vooral aan structuurveranderingen die samenhangen met een dienstbare, belangeloze en waardevrije ondersteuning en met netwerken. Concreet stelt de werkgroep het volgende pakket voor:

- een flexibele netwerkorganisatie;
- tijdelijke en vaste samenwerkingsverbanden;
- één spreekbuis voor de pgo-beweging;
- onafhankelijke waardevrije staforganisaties:
 - een wetenschappelijk instituut;
 - één of meer ondersteuningsorganisaties met voldoende spreiding over het gehele land;
 - één of meer kwaliteitstoetsingsorganisaties;
- ervaringsdeskundigen op strategische posities.

Een flexibele netwerkorganisatie

De werkgroep wenkend perspectief is voorstander van de totstandkoming van een gelaagde netwerkorganisatie, waarin de verschillende onderwerpen aan de hand van de inhoud worden behandeld door flexibele coalities. Sterke pgo-organisaties gedijen naar de mening van de werkgroep het beste binnen zo'n netwerkstructuur. Er moet daarom een flexibele netwerkstructuur gecreëerd worden waarvan de losse organisaties onderdeel uitmaken. Binnen de netwerkstructuur vinden organisaties elkaar rond thema's die voor hun achterban van belang zijn. Daarbij ontstaan themagroepen, waarin organisaties hun geaggregeerde kennis inbrengen. Waar blijvende thematische aandacht aan de orde is, zoals op het gebied van het persoonsgebonden budget en medezeggenschap, hebben thematische organisaties de voorkeur. Er dient een proces te worden gestart waarbij organisaties zich bewust worden van hun omgeving en andere organisaties die op

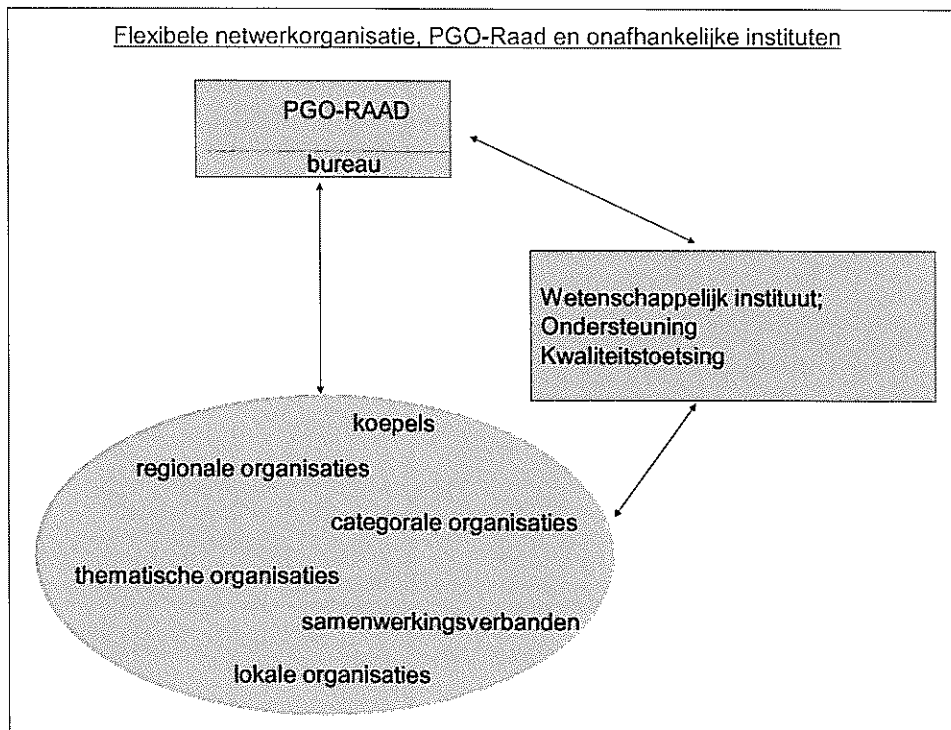
verwante terreinen bezig zijn of met vergelijkbare onderwerpen. Koepelorganisaties en samenwerkingsverbanden vervullen een stimulerende en ondersteunende functie.

Tijdelijke en vaste samenwerkingsverbanden

De werkgroep vindt het belangrijk dat samenwerking waar dit meerwaarde heeft tot stand komt. Vaste samenwerkingsverbanden moeten worden gestimuleerd en waar tijdelijke samenwerking nodig is, moet deze worden gefaciliteerd.

Eén spreekbuis voor de pgo-beweging op overstijgend niveau.

De pgo-beweging moet waar het om overstijgende gemeenschappelijke belangen gaat, met een mond kunnen spreken, en daarin slagvaardig kunnen handelen. Eén brancheorganisatie is hiervoor niet persé nodig. Belangrijk is wel dat er een spreekbuis is. Een mogelijkheid is de oprichting van een PGO-Raad naar het model van de HBO-Raad of VNO-NCW⁴. Een PGO-Raad heeft tot doel de behartiging van de gemeenschappelijke belangen van mensen met ziekten en beperkingen die op essentiële punten ingrijpen in hun leven. De PGO-Raad dient als het strategische gremium voor overstijgende belangen en is als zodanig aanvullend op het bestaande veld. De Raad treedt dan ook niet in bestaande activiteiten en belangen van organisaties.



Het heeft de voorkeur van de werkgroep om de Raad te vormen uit personen die hiervoor door pgo-organisaties worden voorgedragen en verkozen. Daarmee is de samenstelling dynamisch van karakter - er is geen sprake van vaste organisaties die de Raad bemensen,

⁴ Deze organisaties worden genoemd om de richting aan te geven waarin de werkgroep ten aanzien van de vorm denkt. De werkgroep doet nadrukkelijk nog geen uitspraak over de definitieve organisatorische vormgeving.

maar van personen die op basis van hun competenties worden verkozen - en is sprake van een nauwe betrokkenheid tussen Raad en achterban. De Raad beschikt over een klein bureau ter ondersteuning. De Raad kan waar dat van belang is samenwerking op thema's in wisselende coalities in gang zetten door de instelling van werkgroepen en commissies. Ook daarmee wordt de betrokkenheid tussen Raad en achterban gestimuleerd.

Een wetenschappelijk instituut

De werkgroep vindt een wetenschappelijk instituut dat de pgo-beweging ondersteunt naar het model van de wetenschappelijke bureaus bij politieke partijen, absoluut noodzakelijk. De pgo-beweging moet kritisch kijken welke ontwikkelingen te verwachten zijn en wat daarvan de consequenties zijn. Visievorming moet een continu proces worden, waarbij voortdurend sprake is van reflectie op en analyse van huidige en toekomstige ontwikkelingen. Er moet sprake zijn van een wetenschappelijk bureau dat niet alleen voor maar vooral ook van de pgo-beweging is, dus onafhankelijk van de andere partijen, ook financieel.

Bij het instituut kan ook het initiëren van het maatschappelijk debat worden ondergebracht. Dit vormt een belangrijke pijler om strategisch beleid op te bouwen. Op dit moment is er geen sprake van een algemeen maatschappelijk debat. Daardoor is van veel zaken niet duidelijk hoe verschillende groepen daar tegenover staan. Door het voeren van het maatschappelijke debat over kwesties die voor mensen met een ziekte of beperking van groot belang zijn, kunnen ervaringen en meningen van deze mensen worden gepeild, gebundeld en vervolgens in de maatschappelijke context of bij processen van beleidsontwikkeling worden ingebracht. Daarmee krijgt het pgo-perspectief in dergelijke processen een bredere basis.

Eén of meer ondersteuningsorganisaties

Er is veel werk aan de winkel voor pgo-organisaties, of deze nu landelijk of decentraal werkzaam zijn. Om hier op een goede manier mee om te gaan zullen zij zich meer moeten bezinnen op de lange termijn ontwikkelingen en de hiermee verband houdende belangen van hun achterban. De meeste organisaties zullen hier ondersteuning bij nodig hebben. Het is daarom belangrijk dat de ondersteuning van organisaties verder wordt uitgebreid. Initiatieven als PGOSupport dienen verder te worden uitgebouwd om in die ondersteuningsbehoefte te voorzien. Belangrijk daarbij is wel dat een pgo-eigen pool ontstaat van ervaringsdeskundige ondersteuners, en dat niet langer een beroep wordt gedaan op externe adviseurs. Er zijn verschillende organisaties die goede ervaringen hebben met het opleiden van ervaringsdeskundigen voor diverse functies binnen de pgo-beweging. Bij de uitbouw van de ondersteuningsfunctie is ook van belang dat in regionaal opzicht sprake is van voldoende spreiding.

Eén of meer kwaliteitstoetsingsorganisaties

Op dit moment is een beperkt aantal organisaties bezig met toetsingen vanuit pgo-perspectief. Het verrichten van toetsingen is een arbeidsintensieve activiteit en vraagt een specifieke deskundigheid van de mensen die toetsingen verrichten. Gelet hierop is de werkgroep voorstander van concentratie van die deskundigheid bij een beperkt aantal organisaties, die voor deze rol ook een aparte financiering uit onafhankelijke bron

ontvangen. Deze organisaties zouden echter wel moeten streven naar verdere uitbouw van hun taken in nauwe samenwerking met andere pgo-organisaties.

Ervaringsdeskundigen op strategische betaalde posities

De werkgroep wenkend perspectief is van mening dat de pgo-beweging baat heeft bij professionele ervaringsdeskundigen op strategische posities. In een groot aantal organisaties werken competente ervaringsdeskundige vrijwilligers die afstand kunnen nemen van de eigen situatie en hier professioneel mee om kunnen gaan. Ondanks dat zij beschikken over de capaciteiten, krijgen die mensen nu weinig de gelegenheid om betaald een strategische rol te vervullen. Met uitzondering van bestuurders worden slechts weinigen ingezet op strategische posities. Waar dat wel het geval is, leidt dat tot een opmerkelijke combinatie van kunde en passie.

De werkgroep is van mening dat professionele ervaringsdeskundigen in de toekomst de ruimte dienen te krijgen om hun werk betaald te doen en er zodanige condities gecreëerd worden dat ze het werk, gelet op hun kwetsbaarheid ook vol kunnen houden. Pgo-organisaties kunnen op dit gebied een voorbeeldfunctie vervullen. Er moet wel op basis van competentie worden geselecteerd. Mensen met ervaring hebben een pre. Daar waar geen geschikte ervaringsdeskundige aangesteld kan worden moeten niet-ervaringsdeskundige beroepskrachten door mensen met ervaringskennis worden begeleid. Naast betaalde krachten moeten ook de ervaringsdeskundige vrijwilligers de ruimte krijgen om zich op een goede wijze onbetaald in te zetten. Er moeten voldoende middelen zijn voor ondersteuning, training en begeleiding. Er zijn verschillende organisaties die ervaringsdeskundigen opleiden om betaalde en onbetaalde functies binnen hun organisaties te vervullen en daarmee goede resultaten behalen. Dergelijke opleidingsprogramma's zijn voor individuen een goede mogelijkheid tot reïntegratie en zorgen er daarnaast voor dat de kloof tussen professionaliteit en ervaringsdeskundigheid wordt overbrugd.

De werkgroep is daarnaast van mening dat kritisch gekeken moet worden in hoeverre er nog sprake is van vrijwilligheid bij de werkzaamheden die vrijwilligers binnen pgo-organisaties verrichten. Veel werkzaamheden die momenteel worden verricht, en daarbij hoort zeker een deel van de dienstverlenende activiteiten, wordt uitsluitend door de organisaties aangeboden omdat het professionele aanbod ontoereikend is of er binnen dat professionele aanbod onvoldoende rekening wordt gehouden met de doelgroep waarop men zich richt.

6. FINANCIERING

Er wordt veel van pgo-organisaties gevraagd, en dat is gezien de competenties van deze organisaties terecht. Het daadwerkelijk serieus nemen van pgo-organisaties betekent echter ook dat deze organisaties in staat worden gesteld om de rol te spelen die van hen gevraagd wordt. Op dit moment delven pgo-organisaties in het krachtenspel met verzekeraars, aanbieders en overheid het onderspit, omdat ze niet beschikken over dezelfde menskracht en middelen als de partijen waarmee zij om de onderhandelingstafel zitten. Er is simpelweg een ongelijke onderhandelingspositie. Om de financiële balans recht te trekken is meer budget nodig, naar schatting 5 promille van het totale zorgbudget. Dat betekent dat er ca. 250 mln. beschikbaar komt voor pgo-organisaties in plaats van de huidige 40 mln.

Maar een adequate financiering is niet het enige dat nodig is. Daarnaast is het belangrijk dat sprake is van bestaanszekerheid. Om het wenkend perspectief te realiseren is continuïteit een belangrijk gegeven. Ook bij de financiering moet hiermee rekening worden gehouden. De werkgroep is van mening dat alleen instellingssubsidies zorgen voor continuïteit. Projecten zijn belangrijk, maar pgo-organisaties moeten zelf kunnen bepalen welke projecten nuttig en nodig zijn om het wenkend perspectief te realiseren. Wanneer sprake is van instellingssubsidie van een voldoende niveau kunnen organisaties de eigen projecten daar ook van bekostigen. Een dergelijke werkwijze heeft als voordeel dat waardevolle projectresultaten direct worden geborgd en ervaren medewerkers voor de beweging behouden blijven. Projectsubsidies leiden er in veel gevallen toe dat resultaten van een project op de plank komen omdat onvoldoende middelen beschikbaar zijn voor implementatie. Er is geen duurzaam resultaat. Ook vertrekken na het project waardevolle medewerkers.

Een zeer belangrijke basisvoorwaarde is verder financiële onafhankelijkheid. Pgo-organisaties kunnen alleen goed hun werk doen wanneer zij onafhankelijk zijn en uitsluitend vanuit pgo-belang en pgo-perspectief handelen. Op dit moment is van onafhankelijkheid niet altijd sprake. Vooral de overheid en de gezondheidsfondsen hebben de mogelijkheid om als centrale financier sterk richtingbepalend op te treden voor de koers van een aantal pgo-organisaties. Binnen de huidige subsidieregeling voor pgo-organisaties bestaat onevenredig grote invloed van de overheid op de ontwikkeling van de pgo-beweging. De werkgroep vindt dit geen wenselijke situatie.

Financiering op de lange termijn: onafhankelijk fonds

Een goede manier om financiële onafhankelijkheid te regelen is een eigen fonds van de pgo-beweging. Dit fonds kan deels gevoed worden uit de bijdragen van organisaties en instanties die op dit moment reeds middelen aan pgo-organisaties ter beschikking stellen: ministerie van VWS, gezondheidsfondsen, farmaceuten en anderen. Deels ook kan het budget voor pgo-organisaties worden gevormd uit de premiemiddelen, waarbij een verzekeraar voor iedere verzekerde een vast bedrag in het fonds stort. Tevens kan dit fonds zich laten voeden met lottogelden, dan wel een aparte lotto opzetten om direct gelden uit het grote publiek te verwerven. De pgo-beweging zorgt zelf dat deze middelen

goed worden verdeeld op geleide van het pgo-perspectief en binnen de beweging levende prioriteiten. De werkgroep is van mening dat deze mogelijkheid van een eigen fonds moet worden verkend. Daarbij moeten ook nieuwe financieringsbronnen, zoals een lotto, verder worden onderzocht.

De optie van een eigen fonds is naar de mening van de werkgroep de best begaanbare weg om op termijn onafhankelijkheid te garanderen. De werkgroep is zich echter goed bewust van de problemen en het tijdrovende karakter van een dergelijke ontwikkeling. Ook in de tussentijd moet gewerkt worden aan het wenkend perspectief. Naar de mening van de werkgroep dient VWS te borgen dat het proces in de tussentijd kan doorgaan. Dit betekent dat de huidige subsidieregeling op een aantal punten aanpassing behoeft.

Lotgenotencontact in Diagnose Behandel Combinaties: een goede zaak?

Binnen het ministerie van VWS worden in samenwerking met een aantal pgo-organisaties de mogelijkheden verkend van de opname van lotgenotencontact in de DBC's. Daarmee wordt het bijzondere belang van lotgenotencontact erkend; het is een activiteit die van aanvullende betekenis is op het professionele aanbod. Op zich is dit een goed initiatief. Wel vindt de werkgroep dat kritisch moet worden gekeken naar de randvoorwaarden. Het is van groot belang dat pgo-organisaties de regie houden over het lotgenotencontact en anderen dus niet gaan voorschrijven hoe deze functie moet worden uitgeoefend. Daarnaast is van groot belang dat lotgenotencontact in samenhang met andere taken van pgo-organisaties wordt uitgevoerd. Het vormt bijvoorbeeld cruciale input voor een functie als belangenbehartiging. Doorknippen van deze band betekent dat pgo-organisaties feitelijk monddood worden gemaakt. Goed grip houden dus!

Financiering op de korte termijn: herziening subsidiebeleid

De huidige subsidieregeling knelt op een aantal punten met het in dit rapport geschetste perspectief. Het gaat om de volgende punten:

- De beschikbare middelen zijn te beperkt om daadwerkelijk te kunnen zorgen voor een goede onderhandelingspositie van pgo-organisaties.
- De regeling prikkelt niet tot samenwerking en netwerken. Sterker nog, de extra instellingssubsidie van € 30.000 werkt versnippering in de hand.
- Van verschillende goed functionerende organisaties met een voorbeeldfunctie naar andere organisaties wordt de instellingssubsidie verminderd. Er gaat veel capaciteit zitten in het proberen alsnog de aanvullende middelen via projecten te verkrijgen, met een uiterst onzekere uitkomst.
- Kwaliteitstoetsingsorganisaties worden afgebouwd, terwijl het wenkend perspectief juist de functie kwaliteitstoetsing wil uitbouwen.
- De regeling nodigt uit tot het inhuren van tijdelijke beroepskrachten en professionele adviseurs, terwijl organisaties zelf zich niet verder ontwikkelen.
- Doordat de richting van de gewenste versterking van pgo-organisaties niet is ingevuld, dreigen projectmiddelen verbrokkeld en weinig effectief te worden besteed.
- Er worden alleen middelen beschikbaar gesteld voor landelijk werkzame organisaties terwijl er ook decentraal een wereld te winnen is.

Op basis van deze knelpunten adviseert de werkgroep om het wenkend perspectief als volgt in de subsidieregeling te implementeren:

- Schaf de regeling betreffende de extra € 30.000 af en zorg in plaats daarvan voor een geleidelijke ophoging van basisbedrag en omvangstoelage. Hieruit kunnen organisaties ook eigen projecten bekostigen.
- Heroverweeg de vermindering van instellingssubsidies van de organisaties die als gevolg van de regeling worden afgebouwd, en kijk daarbij naar de betekenis van deze organisaties voor de pgo-beweging.
- Beloon samenwerking financieel.
- Stel strengere voorwaarden voor het verkrijgen van instellingssubsidie. Daarbij gaat het om de volgende voorwaarden:
 - a. Er is sprake van een zorgvuldig, doelmatig en professioneel werkende organisatie die ervoor zorgt dat de volgende kernfuncties beschikbaar zijn voor haar achterban: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging, dienstverlening, kwaliteitstoetsing;
 - b. De organisatie voert een transparante administratie en legt verantwoording af omtrent de besteding van de middelen waarover zij beschikt;
 - c. De organisatie verzamelt, inventariseert en analyseert de ervaringen van de achterban en maakt deze zichtbaar;
 - d. De organisatie verricht haar activiteiten uitsluitend vanuit pgo-perspectief en pgo-belang;
 - e. De organisatie is wat betreft haar doelstellingen onafhankelijk;
 - f. De organisatie zorgt ervoor dat zij in goed contact staat met haar achterban, leden zowel als niet leden;
 - g. De organisatie heeft een meerjarenplan waarin doelstellingen zijn geformuleerd die specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden zijn;
 - h. De organisatie beschikt over een intern kwaliteitsbeleid, waarin de achterban participeert;
 - i. De organisatie maakt duidelijk hoe zij zich verhoudt tot andere organisaties en waarom zij wel of niet samenwerkt.
- Beperk het budget voor projecten tot vooralsnog € 2,0 mln op jaarbasis, te besteden op voordracht van de PGO-Raad en reserveer deze middelen voor innovatieve programma's of projecten, experimenten met een strategisch karakter en juridische proefprocessen om tot beter beleid, betere diensten en betere producten – levensbreed - te komen.
- Reserveer middelen voor de totstandkoming van een infrastructuur:
 - oprichting van een PGO-Raad;
 - uitbouw van de ondersteuningsstructuur;
 - totstandkoming wetenschappelijk instituut;
 - totstandkoming kwaliteitsinstituut (premiemiddelen).
- Investeer in een 10-jarig Stimuleringsprogramma Decentraal Pgo-beleid.

7. OVERWEGINGEN BIJ DE IMPLEMENTATIE

Het is naar de mening van de werkgroep van belang om snel stappen te zetten om het wenkend perspectief te realiseren. Op korte termijn moeten daartoe twee acties worden ondernomen:

- instellen van een pre-PGO-Raad;
- herziening van de subsidieregeling.

Instelling van een pre-PGO-Raad

Er komt een pre-PGO-Raad die ervoor zorgt dat de PGO-Raad inhoudelijk vorm krijgt en wordt ingesteld. De werkgroep zal separaat een voorstel doen voor de samenstelling van deze pre-PGO-Raad.

De pre-PGO-Raad heeft daarnaast een aantal andere taken:

- advisering omtrent de vormgeving van een wetenschappelijk instituut, de ondersteuning van pgo-organisaties en kwaliteitstoetsing;
Aandacht hierbij heeft vooral de onderlinge verhouding tussen deze organisaties alsmede de verhouding tussen PGO-Raad en staforganisaties. Versnippering moet worden voorkomen, maar er moet ook geen grote bureaucratische organisatie komen die los van het pgo-veld eigen beleid gaat ontwikkelen.
- in samenhang hiermee de voorbereiding van de instelling van een of meer staforganisaties: een wetenschappelijk instituut, een of meer ondersteuningsorganisaties, een of meer kwaliteitstoetsingsorganisaties;
- ontwikkeling van een voorstel voor de subsidiëring van het pgo-veld, inclusief PGO-raad en staforganisaties.

De werkgroep vraagt VWS de werkzaamheden van de pre-PGO-Raad financieel te ondersteunen.

Herziening van de subsidieregeling

De werkgroep adviseert de Minister om nog in 2009 de Subsidieregeling PGO en het daarop gebaseerde Beleids- en beoordelingskader aan te passen zodanig dat:

- ten aanzien van de instellingssubsidies in 2009 en 2010 alle organisaties ten minste subsidie kunnen vragen voor het bedrag dat zij in 2008 dan wel 2009 ontvingen, vermeerderd met € 30.000. Uitgangspunt voor het referentiejaar is dat geen enkele organisatie er gedurende de overgangperiode op achteruit hoeft te gaan;
- ten aanzien van de subsidiëring in 2011 en volgende jaren de pre-PGO-Raad te vragen een voorstel te ontwikkelen voor een passende regeling.

LIJST VAN GERAADPLEEGDE STUKKEN

Subsidieregeling PGO. Staatscourant 2008, 192.

Beleids- en beoordelingskader bij de Subsidieregeling PGO met kenmerk MC-U-2899752, vastgesteld op 10 december 2008.

Handboek Werken aan eigen professionaliteit. Q-Consult i.s.m. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, FES, NPV, BorstkankerVereniging Nederland en NPCF, 2006.

Van Goed naar Groter. Newcom Research & Consultancy en Dexter Communicatie i.o.v. Stichting Fonds PGO, 2006.

Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld - 2008. Brancherapporten Per Saldo, Zorgbelangorganisaties, categoriale organisaties, kankerpatiëntenorganisaties. Prismant en Verwey-Jonker Instituut, 2008.

Toolkit goed bestuur. Nationaal Register Commissarissen en Toezichthouders i.o.v. Stichting Fonds PGO, 2005.

De 'bestuurlijke agenda' van de door het Fonds PGO gesubsidieerde organisaties. R. Goodijk, RU Groningen, GITP, 2007.

Stille Kennis. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties: Waardevolle bronnen van informatie. M. Berk, H. van der Steeg en G. Schrijvers, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, UMC Utrecht, 2008.

Op zoek naar menselijk kapitaal. Onderzoek naar vrijwilligerswerk in patiënten- en gehandicaptenorganisaties. R. van Overbeek, C. Scholten, D. Oudenampsen, M. Moll en V. Leckie, Vilans en Verwey-Jonker Instituut, 2008

Naar een volwaardige marktpositie van patiëntenorganisaties. G. Goudriaan en A. Goris, STG/HMF, 2007.

Tussenrapportage werkgroep Ondersteuningsfunctie PGO-organisaties. 'Sociaal kapitaal behouden – Ervaringsdeskundigheid verzilveren'. Werkgroep Ondersteuningsfunctie PGO-organisaties i.o.v. Stichting Fonds PGO, 2007.

Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie. T. Nederland, J.W. Duyvendak en M.Brugman, Verwey-Jonker Instituut, 2003.

De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk. T. Nederland, J.W. Duyvendak, Verwey-Jonker Instituut, 2004.

Effectief beïnvloeden van zorgverzekeraars. T. Nederland, D. Oudenampsen, S. ter Woerds, Verwey-Jonker Instituut, 2008.

Niet van later zorg. Samengesteld door Ministerie van VWS, 2007.

Wegwijzer Klant op de Zorgmarkt. A. van Rensen en R. Borkus, Fonds PGO, 2008.

De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel. Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten. K. Grit, H. van de Bovenkamp en R. Bal, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus MC Universitair Medisch Centrum, Rotterdam, 2008.

Zaakwaarnemers van de patiënt. Naar een overzicht van activiteiten ter versterking van de positie van PGO-organisaties. H. van de Bovenkamp, K. Grit en R. Bal, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus MC Universitair Medisch Centrum, Rotterdam, 2008.

Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie. M. Trappenburg, Amsterdam University Press, 2008.

Lang zullen we leven. Themacommissie ouderenbeleid. Tweede Kamer, vergaderjaar 2005-2006, 29 549, nrs. 4 en 5.

BIJLAGE 1. SAMENSTELLING WERKGROEP WENKEND PERSPECTIEF

De Werkgroep wenkend perspectief was als volgt samengesteld:

Joop Gillissen, voorzitter † 14 januari 2009

Marijke Knuttel, voorzitter m.i.v. 15 januari 2009, daarvoor plaatsvervangend voorzitter
Beer Boneschansker, tot 1 april 2009

Patricia Huijbregts

Okke Pol

De werkgroep werd bij haar werkzaamheden ondersteund door Margriet Spiering van het
Fonds PGO.

VWS

Instellingsbesluit Werkgroep Wenkend Perspectief

Besluit van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 5 juni 2008, nr. MC/U-2845422, houdende de instelling van de Werkgroep wenkend perspectief

De Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluiten:

Artikel 1. Begripsbepalingen

In dit besluit wordt verstaan onder:

- de Minister: de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- de Staatssecretaris: de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- de Werkgroep: de Werkgroep, genoemd in artikel 2, eerste lid.

Artikel 2. Doel Werkgroep

- Er is een Werkgroep Wenkend Perspectief
- Deze Werkgroep heeft tot taak het schetsen van de kenmerken van een sterke patiënten-, gehandicapten- of ouderenorganisatie in de toekomst.

Artikel 3. Samenstelling Werkgroep

De Werkgroep bestaat uit de volgende leden:

- de heer J.J. Gillissen, voorzitter;
- de heer B.J. Boneschansker;
- mevrouw dr.ir. P.P.C.W. Huijbregts;
- mevrouw drs. M.W. Knuttel;
- de heer mr. O. Pol.

Artikel 4. Ondersteuning

Het secretariaat van de Werkgroep wordt gevoerd door medewerkers van het bureau van de Stichting Fonds PGO.

Artikel 5. Werkwijze

De Werkgroep stelt zijn eigen werkwijze vast.

Artikel 6. Vergoeding

- De leden van de commissie worden bezoldigd op basis van het Vacatiegeldenbesluit 1988, waarbij geldt dat het een zware commissie is als bedoeld in artikel 1 van de Regeling maximumbedragen vacatiegeld 2004.
- De voorzitter ontvangt met toepassing van artikel 4 van de regeling maximumbedragen vacatiegeld 2004 een bedrag van € 260,00 (tweehonderd en zestig euro) per dag waarop hij één of meer vergaderingen van de Werkgroep heeft bijgewoond.
- De leden ontvangen een bedrag van € 200,00 (tweehonderd euro) per dag waarop zij één of meer vergaderingen van de Werkgroep hebben bijgewoond.

4. De leden hebben daarnaast recht op een vergoeding wegens reiskosten overeenkomstig het Reisbesluit binnenland.

Artikel 7. Verantwoording

Uiterlijk 15 juli 2008 zendt de Werkgroep zijn verslag aan de Minister en Staatssecretaris. In het verslag zijn de kenmerken waaraan een sterke pgo-organisatie in de toekomst moet voldoen uitgewerkt.

Artikel 8. Archivering

- Het beheer van de archiefbestanden van de Werkgroep geschiedt op overeenkomstige wijze als het beheer van de archiefbescheiden door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- De archiefbescheiden van de Werkgroep worden na opheffing, of, zo de omstandigheden daartoe eerder aanleiding geven, zoveel eerder, overgebracht naar het archief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Artikel 9. Inwerkingtreding

Dit besluit treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin het wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 mei 2008. Dit besluit vervalt met ingang van 1 oktober 2008.

Artikel 10. Citeertitel

Dit besluit wordt aangehaald als: Instellingsbesluit Werkgroep Wenkend Perspectief.

Dit besluit zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Bussemaker.

Toelichting

De Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn van mening dat patiënten-, gehandicapten en ouderenorganisaties (pgo-organisaties) voorzien in een brede maatschappelijke behoefte en bijdragen aan het welbevinden van mensen die door omstandigheden kwetsbaar zijn. De Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport werken momenteel een nieuwe passende subsidiesystematiek uit. Het doel van een nieuwe systematiek is dat pgo-organisaties hun goede werk kunnen

voortzetten én zich tegelijkertijd verder kunnen ontwikkelen tot nog sterkere vertegenwoordigers van patiënten, gehandicapten en ouderen. Bij de uitwerking van de subsidiesystematiek is het pgo-veld nadrukkelijk betrokken door middel van een onderzoek, veldbijeenkomsten en gesprekken met individuele pgo-organisaties en hun koepels.

Gezien de wens de pgo-organisaties zich te laten ontwikkelen tot nog sterkere organisaties, vinden wij het van groot belang dat het pgo-veld zelf de kenmerken schetst waaraan sterke pgo-organisaties dienen te voldoen, uitgaande van hun expertise en deskundigheid op het betrokken terrein. Om die reden wordt de onderhavige werkgroep ingesteld die tot doel heeft het veld te laten aangeven aan welke kenmerken een sterke pgo-organisatie dient te voldoen. Het gaat hierbij om kenmerken die niet reeds voortvloeien uit algemene subsidiebepalingen, zoals die thans gelden voor pgo-organisaties. De nadere invulling van de taakopdracht geschiedt in overleg met VWS.

Voor de samenstelling van de werkgroep is het van belang dat personen zijn aangezocht, die beschikken over draagvlak, vertrouwen en een breed netwerk binnen het pgo-veld. Voorts beschikt de Werkgroep over voldoende kennis van de ontwikkelingen binnen het pgo-veld, van de stelsels van zorg en ondersteuning, over aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten, gehandicapten en ouderen en over de relatie tussen behandelaar en patiënt. Daarnaast beschikt de Werkgroep over affiniteit met de verschillende deelsectoren binnen het pgo-veld en de (verschillen tussen) professionele en vrijwilligersorganisaties. De samenstelling van de Werkgroep is mede in het licht hiervan op voordracht van de pgo-koepels CG-Raad, CSO en NPCF tot stand gekomen.

Aan de Werkgroepleden wordt, gezien de tijdsdruk waaronder zij hun taak uitvoeren en het belang ervan voor het pgo-veld, een vacatiegeld toegekend van maximaal € 200,- voor iedere dag, waarop zij een of meer vergaderingen van de Werkgroep hebben bijgewoond. De voorzitter van de Werkgroep ontvangt een bedrag van maximaal € 260,- voor iedere dag, waarop hij een of meer vergaderingen van de Werkgroep heeft bijgewoond.

Met de Stichting Fonds PGO is afgesproken dat medewerkers van het bureau van die Stichting zorg zullen dragen voor het secretariaat van de Werkgroep.

De Werkgroep heeft als opdracht uiterlijk 15 juli het verslag, waarin de kenmerken van de pgo-organisatie van de

toekomst verder zijn uitgewerkt, aan de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport te verzenden.

*De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,*

A. Klink.

*De Staatssecretaris van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Bussemaker.*

VWS

Subsidieregeling PGO

Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 24 september 2008, nr. MC-U-2875343, houdende regels omtrent het verstrekken van subsidies in het kader van het patiënten-, gehandicapten- en ouderenbeleid (Subsidieregeling PGO)

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Handelende in overeenstemming met de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
Gelet op de artikelen 3 en 5 van de Kaderwet VWS-subsidies;

Besluiten:

Artikel 8. Intrekking en wijziging regeling

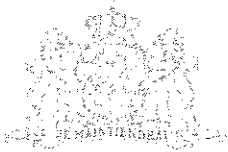
1. De Regeling functiefinanciering PGO-organisaties, de Regeling algemene subsidiebepalingen Stichting Fonds PGO alsmede de Tijdelijke regeling ontwikkelingssubsidies 2008 worden ingetrokken, met dien verstande dat deze regelingen van overeenkomstige toepassing blijven ten aanzien van subsidies die door de Stichting Fonds PGO op grond van die regelingen zijn verstrekt en dat de Minister de verstrekking van die subsidies afhandelt.
2. De artikelen 2, eerste lid, onderdeel a, en 3, eerste lid, van het Tijdelijk besluit delegatie subsidiebevoegdheid aan Stichting Fonds PGO en Stichting Koppeling¹ vervallen.
3. Het Instellingsbesluit Werkgroep Wenkend Perspectief² wordt als volgt gewijzigd:
 - a. in artikel 7 wordt '15 juli 2008' vervangen door: 1 juli 2009;
 - b. in artikel 9 wordt '1 oktober 2008' vervangen door: 1 januari 2010.

Toelichting

Artikel 8

Deze regeling is de opvolger van de Regeling functiefinanciering PGO-organisaties, de Regeling algemene subsidiebepalingen Stichting Fonds PGO en de Tijdelijke regeling ontwikkelingssubsidies 2008. Genoemde regelingen worden dan ook ingetrokken, zij het dat ze nog wel van toepassing blijven op de subsidies die Stichting Fonds PGO reeds verstrekt heeft. De afhandeling van de verstrekte subsidies alsmede de verstrekking van nieuwe subsidies geschiedt vanaf 1 januari 2009 door de unit Fonds PGO van het CIBG. Dit zal gebeuren in een duidelijk voor het pgo-veld herkenbare unit. Ook de delegatie van de bevoegdheid tot het verstrekken van subsidies op het terrein van het pgo-beleid wordt derhalve ingetrokken.

Om de kwaliteit van het werk van de eerder genoemde werkgroep Wenkend Perspectief én de betrokkenheid van het pgo-veld bij dat werk te borgen, is in goed overleg met de werkgroep gekozen voor een andere fasering van de werkzaamheden in de tijd. De werkgroep zal voor 1 juli 2009 verslag uitbrengen in plaats van uiterlijk 15 juli 2008. In verband daarmee kan het Instellingsbesluit Werkgroep Wenkend Perspectief op 1 januari 2010 vervallen.



Besluit van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 24 maart 2009, nr. MC/U-2918336, houdende wijziging van het Instellingsbesluit Werkgroep Wenkend Perspectief

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluit:

ARTIKEL I

Artikel 3 van het Instellingsbesluit Werkgroep Wenkend Perspectief komt te luiden:

Artikel 3 Samenstelling Werkgroep

De Werkgroep bestaat uit de volgende leden:

- mevrouw drs. M.W. Knuttel, voorzitter;
- de heer B.J. Boneschansker;
- mevrouw dr.ir. P.P.C.W. Huijbregts;
- de heer mr. O. Pol

ARTIKEL II

Dit besluit treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin het wordt geplaatst en werkt terug tot en met 15 januari 2009.

Dit besluit zal met toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

*De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink.*

TOELICHTING

Wegens het overlijden van de voorzitter van de werkgroep, de heer J.J. Gillissen, is de samenstelling van de werkgroep gewijzigd.

De leden van de Werkgroep hebben te kennen gegeven geen noodzaak te zien voor het aan te trekken van een nieuw lid. Ik heb mevrouw Knuttel, nu lid, bereid gevonden, na voordracht van de commissie, het voorzitterschap op zich te nemen.

*De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink.*

BIJLAGE 3. DEELNEMERS DISCUSSIEBIJEENKOMSTEN

Mevrouw M. ter Avest, Landelijk Platform GGz
Mevrouw S. Beacher, OSCAR
De heer K. van Bezooijen, NFK
De heer R. Boersma, Zorgbelang Zuid-Holland
Mevrouw A. Bögels, NFK
De heer A. Bons, LSR
Mevrouw H. Cliteur, CG-Raad
De heer M. Damen, Hoornvliespatiëntenvereniging
De heer W. Droger, Platform VG
Mevrouw B. Elsas, Kwadraad
Mevrouw D. van Eden, Whiplash Stichting
De heer H. Geertsen, BVN
De heer M. Gillissen, Reumapatiëntenbond
De heer P. de Graaf, PCOB
De heer R. de Graaf, Programma Lokale versterking GGz
Mevrouw A. van Heertum, COSBO stad Utrecht
De heer E. Hermans, CG-Raad
De heer T. Heijne, ANGO
Mevrouw M. Koster, DES-Centrum
Mevrouw A. Laeven, Cliëntenbelang Utrecht
De heer C. Langedijk, VCP-programma
De heer P. van der Loo, Zorgbelang Nederland
De heer J. Loomans, Zorgbelang Noord-Holland
De heer W. van Minnen, CSO
De heer A. Nederkoorn, CKZ
De heer M. Nossin, Stichting Perspectief
De heer C. Oosterwijk, VSOP
De heer M. Ploeg, Diabetes Vereniging Nederland
De heer A. Poppelaars, CG-Raad
De heer G. van Pijkeren, LOC
Mevrouw A. Saers, Per Saldo
De heer H. Schendstok, Landelijk Platform GGz
Mevrouw N. Schipper, VOICE
Mevrouw J. van der Schoor, Freya
De heer R. Seldenrijk, NPV
De heer M. Smit, BOSK
Mevrouw R. Smulders, VOICE
De heer N. Soeters, ANBO
De heer T. Stoop, Kwadraad
De heer J. Terlouw, KansPlus
De heer M. Timmen, VSN
Mevrouw J. Verhoeven, NPCF
De heer M. Vermeer, NPCF

Mevrouw M. Weerts, de Hart en Vaatgroep
Mevrouw B. Wijsen, Kind en Ziekenhuis
De heer J. Zwitser, Platform VG

BIJLAGE 4. PGO-ORGANISATIES

Typen organisaties

Onder het begrip pgo-organisatie vallen zeer uiteenlopende organisaties. Er is naast doel en perspectief eigenlijk maar één algemene noemer. Het gaat steeds om rechtspersonen zonder winstoogmerk: verenigingen en stichtingen. Voor het overige zijn de verschillen groot.

Categorale organisaties. Categorale organisaties zijn landelijk werkzaam en richten zich op een bepaald ziektebeeld of een bepaalde handicap. Zij ondersteunen personen - leden zowel als niet-leden - die de betreffende ziekte of handicap hebben en hun familieleden, en behartigen hun belangen.

Algemene organisaties. Naast categorale pgo-organisaties bestaat een beperkt aantal landelijke werkzame algemene organisaties, op wisselende grondslag georganiseerd. Zij richten zich op de algemene belangen van patiënten en gehandicapten, soms vanuit een levensbeschouwelijke grondslag.

Ouderenorganisaties. Ouderenorganisaties zijn landelijk werkzaam en richten zich op individuele ouderen. Zij ondersteunen hen en behartigen hun belangen.

Ouder- en familieorganisaties. Naast organisaties waarin mensen met een ziekte of beperking zelf participeren zijn er ouder- en familieorganisaties, vooral rond verstandelijke handicaps en psychische aandoeningen. Ouder- en familieorganisaties werken soms vanuit het pgo-perspectief, soms vanuit het perspectief vanuit de ouder- of familieleden.

Samenwerkingsverbanden en koepels. Focus van samenwerkingsverbanden en koepels is belangenbehartiging en de ondersteuning van lidorganisaties.

Regionale organisaties. Voor iedere provincie en voor de hoofdstad is er een Zorgbelangorganisatie. Deze organisaties houden zich bezig met belangenbehartiging en ondersteuning van regionale en lokale initiatieven vanuit pgo-perspectief. Er is ook een landelijke koepel van Zorgbelangorganisaties.

Lokale organisaties. Voor wat betreft lokale organisaties is het beeld zeer heterogeen. Beleidsbeïnvloeding en cliëntparticipatie lokaal vinden plaats via respectievelijk Wmo-raden en lokale initiatieven van Zorgbelang-, gehandicapten-, ouderen- en ggz-cliëntenorganisaties. Daarnaast zijn er zeer uiteenlopende lokale organisaties, werk- en actiegroepen. Hierbij is geen sprake van landelijke dekking. Soms zijn organisaties georganiseerd rond een ziektebeeld, soms rond een thema, soms rond een specifiek probleem.

Cliëntenraden en medezeggenschapsorganisaties. Cliëntenraden behartigen de belangen van de cliënten van een zorginstelling. Medezeggenschapsorganisaties bieden diensten aan cliëntenraden en fungeren daarnaast als belangenbehartigers van mensen die langdurig in zorginstellingen verblijven.

Kwaliteitstoetsingsorganisaties. Kwaliteitstoetsingsorganisaties verrichten toetsingen vanuit cliëntperspectief.

Thematische organisaties. Er zijn verschillende organisaties rond specifieke thema's als persoonsgebonden budget, medezeggenschap, werk en inkomen, en wonen. Deze organisaties fungeren in de meeste gevallen als kenniscentrum rond het betreffende thema en dragen vanuit die gebundelde thematische kennis zorg

voor gerichte belangenbehartiging en informatievoorziening vanuit pgo-perspectief.

Financiering

Het is een misvatting dat pgo-organisaties voornamelijk worden bekostigd uit subsidies van overheidswege. Overheidsfinanciering is voor de meeste pgo-organisaties een financieringsbron, maar niet de enige en zelden de belangrijkste. De categorale organisaties bijvoorbeeld verkrijgen tussen de 10% en 50% van hun inkomsten uit subsidie van de overheid, voor ouderenorganisaties gelden lagere percentages. Belangrijke inkomstenbronnen zijn vooral contributies en donaties en bijdragen uit gezondheidsfondsen.