



Aan

Minister LZS  
cc Minister VWS en Stas  
VWS

Deadline: 24 mei 2023

# nota

Kamerbrief versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie

## TER BESLISSING

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

## Opgesteld door

## Datum

12 mei 2023

## Kenmerk

3594838-1043200-PZO

## Bijlage(n)

4

### 1. Aanleiding

- Begin dit jaar heeft u al een conceptversie van de subsidieregeling PGO ontvangen. U heeft toen ingestemd met het starten van een openbare internetconsultatie, zodat iedere potentiële belanghebbende de gelegenheid krijgt om feedback te geven op de conceptversie van de subsidieregeling PGO.
- De internetconsultatie is afgerond en heeft 93 reacties van individuen, pg-organisaties en de drie landelijke patiëntenkoepels (Patiëntenfederatie Nederland, MIND, Ieder(in)) opgebracht. De reacties hebben wij stuk voor stuk bestudeerd en gewogen. Dit heeft in enkele gevallen tot een wijziging van de nieuwe subsidieregeling PGO geleid. De regeling is nu gereed voor de voorhangprocedure in de Tweede Kamer (verder: TK).
- Gelijktijdig met het starten van de voorhang van de nieuwe subsidieregeling PGO, willen we de TK informeren over de ontwikkelingen en activiteiten die bijdragen aan een verdere versterking van de brede patiëntenbeweging (bijlage 1).
- Momenteel is jaarlijks voor de brede patiëntenbeweging totaal € 25 mln. beschikbaar. Daarnaast is tijdens de onderhandelingen rondom het IZA structureel € 25 mln. per jaar extra beschikbaar gekomen, waarmee het totaalbedrag met ingang van 2024 € 50 mln. is.
- Van de vanaf 2024 extra beschikbare € 25 mln. gaat € 13,5 mln. per jaar extra naar de nieuwe subsidieregeling voor patiënten en gehandicaptenorganisaties (verder: subsidieregeling PGO). Daarmee wordt het huidige jaarlijkse subsidiebudget van € 17 mln. verhoogd naar € 30,5 mln. De nieuwe subsidieregeling PGO zal naar verwachting met ingang van 1 augustus 2023 in werking treden en vervalt met ingang van 1 augustus 2028. De instellingssubsidies en projectsubsidies worden vanaf 1 januari 2024 verstrekt.
- De overige € 11,5 mln. van de extra beschikbare € 25 mln. is bestemd voor bredere ontwikkelingen en activiteiten op het gebied van de patiëntenbeweging als geheel. Het betreft de versterking van de regionale burger- en patiëntenparticipatie, een uitbreiding van de professionele ondersteuning van patiënten- en gehandicaptenorganisaties en een intensivering van de aanpak voor (beperkte) gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is vanuit het oorspronkelijke budget geld beschikbaar voor een doorstart van het Zon-Mw-programma 'Voor Elkaar!'.



**Datum**

12 mei 2023

**Kenmerk**

3594838-1043200-PZO

## 2. Geadviseerd besluit

- Bijgaande brief (bijlage 1) versturen aan de TK en instemmen met het starten van de voorhangprocedure door het aanbieden van de nieuwe subsidieregeling PGO (bijlage 2).
- De deadline is 24 mei 2023 in verband met de start en doorlooptijd van de voorhangprocedure in de TK.
- Met deze aanbiedingsbrief informeert u de TK ook op hoofdlijnen over de besteding van de overige extra € 11,5 mln. U wordt over de verdere uitwerking van deze onderdelen binnenkort geïnformeerd.
- Het publiceren van het verslag van de internetconsultatie (bijlage 3) op <https://www.internetconsultatie.nl> met samengevat de opbrengst van de consultatie alsmede onze afwegingen om al dan niet tot het wijzigen van de regeling op de ingebrachte punten over te gaan.
- Het versturen van een rapport aan de TK over de evaluatie van het huidige ZonMw-programma 'Voor Elkaar!' (bijlage 4).

## 3. Kernpunten

- De brief gaat in op de versterking van de positie van de patiënt via de volgende onderdelen:
  - de nieuwe subsidieregeling PGO (2024-2028);
  - een doorstart van het ZonMw-programma 'Voor Elkaar';
  - het versterken van de regionale burger- en patiëntenparticipatie;
  - de versterking van de professionele ondersteuning aan pg-organisaties; en
  - de intensivering van de aanpak voor (beperkte) gezondheidsvaardigheden.

### Subsidieregeling PGO

- Gedurende 4 weken heeft iedere belanghebbende kunnen reageren op de conceptversie van de subsidieregeling PGO middels de openbare internetconsultatie. Dit heeft geresulteerd in uitgebreide feedback, het merendeel vanuit de patiëntenbeweging.
- De feedback bestaat grotendeels uit opmerkingen en vragen ter verduidelijking en nuancering van bepaalde onderdelen van de nieuwe subsidieregeling PGO. Er is geen sprake van fundamentele bezwaren die hebben geleid tot omvangrijke wijzigingen. Het belangrijkste punt van discussie betreft de hoogte van de subsidiebedragen.
- Onze afwegingen om wel of niet over te gaan tot het wijzigen van de conceptversie van de subsidieregeling PGO aan de hand van de ontvangen reacties hebben wij uitgeschreven in een nog te publiceren consultatieverslag (bijlage 3).
- Voor een aantal ingebrachte punten geldt dat zij na weging niet hebben geleid tot een wijziging van de concept subsidieregeling PGO ondanks dat deze door meerdere deelnemers van de internetconsultatie zijn aangedragen. Zoals:
  - De hoogte van de subsidiebedragen wordt (te) laag bevonden en tevens wordt de wens uitgesproken voor indexering met het oog op de jaarlijkse prijsontwikkeling.  
De subsidiebedragen zijn nooit bedoeld om volledig kostendekkend te zijn voor alle activiteiten van pg-organisaties. Naast de significante verhoging van de subsidiebedragen, worden deze voor het eerst



binnen deze subsidieregeling gecorrigeerd voor de jaarlijkse loonontwikkeling. Daarnaast is het (nog) verder verhogen van de subsidiebedragen gelet op de subsidieplafonds en een eerlijke kans voor iedere pg-organisatie om in aanmerking te komen voor subsidie niet mogelijk. Tot slot, bestaan er naast de instellingssubsidie twee aanvullende projectsubsidies; voor het vergroten van impact en bereik en binnen het ZonMw-Programma 'Voor Elkaar!'. Dit totaalaanbod vormt naar ons inzicht een adequate ondersteuning aan pg-organisaties.

Onder leiding van de landelijke patiëntenkoepels hebben de pg-organisaties hun ontevredenheid over de subsidiebedragen ook geuit via een petitie "Meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties". De petitie is op 9 mei jl. aangeboden aan de TK en is door meer dan 100 pg-organisaties getekend. Hierin vragen zij om een extra investering van €20 mln.

- Er wordt bezwaar gemaakt tegen de maximering van de cumulatieve subsidiebedragen van gefuseerde pg-organisaties (max. € 60.000 in plaats van € 75.000 x het aantal aangesloten pg-organisaties).

Er is gekozen voor het maximeren van de subsidiebedragen, omdat de hoogte van de totale subsidie voor deze fusieorganisaties anders te veel uit de pas zou gaan lopen met de niet gefuseerde organisaties. Met max. € 60.000 per aangesloten pg-organisatie is verzekerd dat de fusieorganisaties er in ieder geval niet op achteruit gaan ten opzichte van het huidige beleidskader PGO (2019-2023).

- De drempels voor het ontvangen van een instellingssubsidie als federatief samenwerkingsverband worden als (te) hoog beschouwd.

De drempelcriteria voor federatieve verbanden - waaronder het vereiste van ten minste vijf bestaande gesubsidieerde pg-organisaties, minimaal 12 maanden zonder subsidie uit het huidige beleidskader PGO subsidiabele activiteiten uit de nieuwe subsidieregeling PGO hebben uitgevoerd en een minimale contributie-eis van € 2.000,- per lid - zijn zorgvuldig gekozen en moeten voorkomen dat er een wildgroei ontstaat aan federatieve samenwerkingsverbanden die elkaar verdringen. De eisen geven uiting aan een minimum aan draagvlak en commitment dat nodig is om het samenwerkingsverband met publieke middelen mede in stand te houden.

- Als resultaat van de internetconsultatie is de subsidieregeling op enkele inhoudelijke punten gewijzigd:
  - Een aanpassing van de verplichtingen voor lotgenotencontact en informatievoorziening ten aanzien van toegankelijkheid en kwaliteit.
    - Voor zowel lotgenotencontact als informatievoorziening is de verplichting dat beide activiteiten te allen tijde gratis toegankelijk moet zijn genuanceerd. Voor de deelname aan activiteiten in het kader van lotgenotencontact mogen pg-organisaties ten hoogste een beperkte onkostenvergoeding vragen. En voor bepaalde vormen van informatie (zoals een tijdschrift) is het mogelijk deze te verbinden aan een lidmaatschap of donateurschap. Het merendeel van de informatievoorziening zal echter betrekking hebben op het op een toegankelijke wijze en kosteloos aanbieden van informatie aan het brede publiek, zoals via websites.

**Datum**

12 mei 2023

**Kenmerk**

3594838-1043200-PZO



- De verplichting dat informatie in lijn moet zijn met de wetenschap en medische praktijk is aangevuld met het begrip “collectieve ervaringskennis”.
- Er is een nuancering opgenomen in de eis dat informatie op B1 niveau moet worden aangeboden. Dit geldt nu in ieder geval voor de algemene informatie en niet meer voor meer complexe, medische informatie over aandoeningen en/of behandelingen.
- De drempel bestaande uit extra leden of donateurs om als nieuwkomer in de plaats te treden van (of indien de minister daartoe besluit, te bestaan naast) een reeds gesubsidieerde pg-organisatie die dezelfde of vergelijkbare aandoening of eenzelfde thema vertegenwoordigt is verhoogd van 25% naar 50% extra leden of donateurs.
- De mogelijkheid is gecreëerd om meer dan 20% van de totaal aangevraagde subsidie aan te wenden voor backoffice taken, zoals bestuursondersteuning, het ontwikkelen van communicatie materialen, leden- of donateursadministratie en de financiële administratie. In dat geval dient de subsidieaanvrager een de-minimisverklaring bij de subsidieaanvraag te voegen.
- Tevens zijn er nog een aantal kleinere technische wijzigingen doorgevoerd, zoals bijstelling van de subsidieplafonds voor de loonontwikkeling (in lijn met bijstelling van de bedragen voor de aangevraagde instellingssubsidies) en de uitkomst van het advies van het Adviescollege toetsing regeldruk (ATR).

**Datum**

12 mei 2023

**Kenmerk**

3594838-1043200-PZO

#### **Doorstart van het ZonMw-programma 'Voor Elkaar'**

- Het huidige programma 'Voor Elkaar' ter ondersteuning van initiatieven van mensen met een aandoening of beperking loopt af.
- U geeft in de brief aan dat de verbeter suggesties uit het evaluatierapport van Xpertisenzorg worden betrokken bij de besluitvorming met betrekking tot een doorstart van het ZonMw-programma per 2024.

#### **Het versterken van de regionale burger- en patiëntenparticipatie**

- Om de regionale stem en positie van de patiënt verder te versterken wordt gestart met de ontwikkeling van een infrastructuur voor stimulering van en ondersteuning bij participatie van burgers en patiënten bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn.
- U geeft in de brief aan dat er naar verwachting medio 2023 wordt gestart met kwartiermaken in verschillende regio's waarbij allereerst in beeld wordt gebracht welke initiatieven er al zijn en wat de verschillende behoeften zijn die er spelen.

#### **De versterking van de professionele ondersteuning aan pg-organisaties**

- Het huidige contract van PGO support loopt af per 1 januari 2024.
- U geeft in de brief aan dat de ondersteuningsfunctie voor de professionele ondersteuning van pg-organisaties momenteel wordt herzien en verder wordt uitgebreid. Dit krijgt vorm in een nieuw contract met een nog nader aan te wijzen partij.

#### **De intensivering van de aanpak voor (beperkte) gezondheidsvaardigheden**

- In navolging van de eerdere toezegging<sup>1</sup> zijn verschillende gesprekken met veldpartijen gevoerd over de aanpak van beperkte gezondheidsvaardigheden.

<sup>1</sup> Toezeggingen nummer 10700 en 10849



- Gebleken is dat er behoefte is aan het vergroten van het bewustzijn ten aanzien van beperkte gezondheidsvaardigheden en een versterking van de gezondheidsvaardige organisatie. Mede door in te zetten op het verder verspreiden en delen van kennis en informatie over (het omgaan met mensen met) beperkte gezondheidsvaardigheden.
- U geeft in de brief aan de komende maanden te werken aan een uitwerking van een effectieve aanpak.

**Datum**

12 mei 2023

**Kenmerk**

3594838-1043200-PZO

#### 4. Toelichting

##### a. Draagvlak politiek

De wens om de positie en stem van patiënten in het zorgstelsel verder te versterken leeft breed in de TK. De verschillende onderdelen uit de Kamerbrief dragen hier alle aan bij. De Kamerbrief en aanhangige stukken zullen dus naar verwachting met brede instemming worden ontvangen.

Desondanks zijn er tijdens de openbare internetconsultatie van de nieuwe subsidieregeling PGO kritische geluiden geuit, met name ten aanzien van de hoogte van de subsidiebedragen, en worden er lobby-activiteiten van de patiëntenbeweging richting de TK verwacht. Dit heeft concreet vorm gekregen in de petitie die op 9 mei jl. is aangeboden aan de TK.

##### b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Gedurende de uitwerking van de verscheidene onderdelen van het patiëntenbeleid, zoals gepresenteerd in de Kamerbrief, staan wij in nauw contact met verscheidene pg-organisaties, waaronder de landelijke patiëntenkoepels, en andere zorgorganisaties zoals Zorgbelang en expertisecentra zoals Pharos. Hierin ervaren wij dat er (maatschappelijk) draagvlak is voor de inzet op de gekozen accenten in het patiëntenbeleid, al bestaan er uiteraard verschillende voorkeuren over de wijze van uitwerking.

Voor de nieuwe subsidieregeling PGO in het bijzonder geldt dat de recente openbare internetconsultatie dit draagvlak heeft bevestigd. Het merendeel van de reacties betreft vragen ter verduidelijking en/of nuancering van bepaalde onderdelen van de regeling in plaats van commentaar op de doelstellingen of inhoud van de subsidieregeling. Het belangrijkste punt van discussie betreft de hoogte van de subsidiebedragen.

##### c. Financiële en personele gevolgen

Vanaf 2024 wordt het budget voor het ondersteunen van de brede patiëntenbeweging structureel verhoogd met € 25 mln. tot een totaalbudget van € 50 mln. per jaar. De besteding van het totaalbudget geschiedt als volgt:

	<b>Was</b> (bedragen x € 1 miljoen)	<b>Wordt</b> (bedragen x € 1 miljoen)	<b>Extra</b> (bedragen x € 1 miljoen)
1. Instellingssubsidies landelijke koepelorganisaties	6,0	8,0	<b>2,0</b>
2. Instellingssubsidies Federatieve samenwerkingsverbanden	n.v.t.	2,0	<b>2,0</b>



3. Instellingsubsidies landelijke PG-organisaties	11,0	19,0	<b>8,0</b>	<b>Datum</b> 12 mei 2023
4. Projectsubsidies Impact en Bereik	n.v.t.	1,5	<b>1,5</b>	<b>Kenmerk</b> 3594838-1043200-PZO
<b>Subtotaal</b>	<b>17,0</b>	<b>30,5</b>	<b>13,5</b>	
5. Versterking professionele ondersteuning	4,0	Zie onder kopje 5	Zie onder kopje 5	
6. Versterking regionale vertakking patiëntenbeweging	n.v.t.	8,0	<b>8,0</b>	
7. Bevorderen aandacht gezondheidsvaardigheden	n.v.t.	2,0	<b>2,0</b>	
8. Opvolging ZonMw-programma Voor elkaar	4,0	Zie onder kopje 5	Zie onder kopje 5	
<b>Subtotaal</b>	<b>8,0</b>	<b>10,0 + PM</b>	<b>10,0 + PM</b>	
<b>Totaal</b>	<b>25,0</b>	<b>40,5 + PM</b>	<b>23,5 + PM</b>	

Daarnaast geldt dat op basis van de nieuwe subsidieregeling PGO verleende instellingssubsidies en de subsidieplafonds in beginsel in aanmerking komen voor jaarlijkse bijstelling in verband met de loonontwikkeling. Tot slot, is er een risicoanalyse met positief resultaat uitgevoerd.

#### *d. Juridische aspecten haalbaarheid*

Bij de nadere uitwerking van de hierboven genoemde onderdelen wordt en zal WJZ tijdig worden betrokken. Voor de nieuwe subsidieregeling PGO in het bijzonder geldt dat WJZ nauw betrokken is geweest bij de vormgeving. Daarnaast is uit de staatssteuntoets gebleken dat er geen sprake is van staatssteun.

#### *e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)*

De beleidskeuzes die zijn of (nog) worden gemaakt, zijn in goed overleg met verscheidene relevante veldpartijen en belanghebbenden – zoals de landelijke patiëntenkoepels, Pharos, Zorgbelang et cetera tot stand gekomen. Voor de nieuwe subsidieregeling PGO in het bijzonder geldt dat gedurende de verschillende fases van het herzieningstraject intensief overleg heeft plaatsgevonden met een breed scala aan pg-organisaties. Tijdens de openbare internetconsultatie heeft iedere potentieel belanghebbende de mogelijkheid gekregen om te reageren op de conceptversie van de nieuwe subsidieregeling PGO. Intern VWS is de nieuwe subsidieregeling PGO uitvoerig afgestemd met WJZ, FEZ en DUS-I alsmede behandeld in het ECS.

#### *f. Gevolgen administratieve lasten*

Voor de nieuwe subsidieregeling PGO is een regeldruktoets uitgevoerd met een positief resultaat. Rekening houdend met de doelgroep zijn de aanvraag- en verantwoordingsprocedures eenvoudiger en minder arbeidsintensief dan onder het huidige beleidskader PGO (2019-2023). Daarmee worden de administratieve lasten aanzienlijk verlaagd. Bij de uitwerking van de verschillende andere trajecten is aandacht voor administratieve lasten in de verdere uitwerking.



*g. Toezeggingen*

Met het sturen van de Kamerbrief wordt tegemoet gekomen aan een toezegging<sup>2</sup> aan de TK uit het commissiedebat Medische ethiek en orgaandonatie van 2 juni vorig jaar. Tevens wordt er tegemoet gekomen aan de toezegging<sup>3</sup> om de resultaten van het verkennende onderzoek van Ecorys naar (beperkte) gezondheidsvaardigheden te bespreken met het veld.

Het beleidskader PGO wordt standaard om de vier jaar herijkt. Deze herziening wordt aangegrepen om de in het huidige beleidskader PGO aankondigde aandacht voor impact en bereik gestalte te geven in een nieuwe subsidieregeling. De nieuwe subsidieregeling PGO zou eigenlijk met ingang van 2023 in werking moeten treden. In juni van vorig jaar heeft u de TK gemeld dat dit met een jaar is uitgesteld.

**Datum**

12 mei 2023

**Kenmerk**

3594838-1043200-PZO

*h. Fraudetoets*

n.v.t.

**5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden**

[Redacted text block]

*a. Motivering*

- Financiële en economische belangen van de staat.
- Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

[Redacted text block]

<sup>2</sup> Toezeggingen nummer 10747

<sup>3</sup> Toezeggingen nummer 10700 en 10849