

Vergaderjaar 2022–2023

29 214

Subsidiebeleid VWS

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 97

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 3 juli 2023

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister voor Langdurige Zorg en Sport over de brief van 22 mei 2023 over de versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang van de regeling tot verstrekking van instellings-subsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie (Kamerstukken 29 214 en 31 765, nr. 95).

De vragen en opmerkingen zijn op 14 juni 2023 aan de Minister voor Langdurige Zorg en Sport voorgelegd. Bij brief van 30 juni 2023 zijn de vragen beantwoord.

De voorzitter van de commissie,
Smals

De adjunct-griffier van de commissie,
Heller

Inhoudsopgave

I.	Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
	Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie	2
	Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie	3
	Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie	4
	Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie	5
	Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie	6
	Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie	7
	Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie	8
	Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie	9
	Vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie	10
II.	Reactie van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport	11

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de stukken aangaande de versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en de voorhang van de regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie. Zij hebben hierbij nog enkele vragen.

De Tweede Kamer besteedt vaak aandacht aan de betrokkenheid van patiënten- en cliëntenorganisaties als het gaat om uitdagingen waar de zorg, of specifieke zorgsectoren, voor staan. Zij vinden het dan ook goed dat de Minister de subsidieregeling op deze positie en indachtig de ontwikkelingen die in de zorg plaatsvinden aansluit. Deze leden lezen en onderschrijven dat patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) een uniek karakter hebben. Ze bestaan over het algemeen uit vrijwilligers. De Minister schrijft dat veel pg-organisaties te maken hebben met een afnemend aantal leden en donateurs. Wat zijn de directe effecten van dit afnemende aantal mensen? En hoe kan de opkomst van sociale media en digitalisering helpen met het betrokken houden van deze mensen?

De leden van de VVD-fractie lezen dat de nieuwe subsidieregeling een aantal veranderingen met zich mee brengt. In deze nieuwe regeling wordt er meer ruimte gecreëerd voor aandoeningsoverstijgende organisaties. Hoe wordt dit financieel vormgegeven en hoe worden deze middelen geoormerkt? De maatschappelijke functie van pg-organisaties beperkt zich niet alleen tot de eigen leden. Hoe kan het uitstrekken tot de bredere doelgroep ook zorgen voor een grotere zichtbaarheid en organisatie van deze pg-organisaties?

In de subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028 lezen genoemde leden een uiteen splitsing van landelijke pg-koepels, pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden, et cetera. Wat is het verschil tussen deze gremia en welke kenmerken liggen aan deze gremia ten grondslag? Waar moet bijvoorbeeld aan voldaan zijn, en wat is de juridische basis om aangemerkt te worden als pg-koepel? En hoe zit dit bij een pg-organisatie en federatief samenwerkingsverband? Zijn er de afgelopen jaren aanvragen of voorstellen gedaan voor nieuw aan te wijzen pg-koepels, pg-organisaties of federatieve samenwerkingsverbanden? Welke wijzigingen heeft dit opgeleverd en op basis van welke argumenten zijn voorstellen of aanvragen afgewezen?

De leden van de VVD-fractie lezen dat de Minister XpertisEZorg heeft gevraagd om het subsidieprogramma van ZonMw te evalueren. Dit lijkt hen een goede zaak, maar waarom is deze evaluatie pas begonnen nadat de looptijd van het programma al verlegd is tot eind 2023? Wat zullen de consequenties zijn als er uit het onderzoek blijkt dat het subsidieprogramma niet effectief is?

De leden van de VVD-fractie onderschrijven dat de vertegenwoordiging van mensen met een aandoening ook versterking op regionaal gebied verdient. Hoe worden innovaties en digitale en hybride zorg ingezet om dit te versterken, om zo ook de patiënten participatie te vergroten?

Genoemde leden vinden het goed om te horen dat uit het evaluatieonderzoek naar voren komt dat PGO-support op een proactieve manier invulling heeft gegeven aan de opdracht voor het ondersteunen van pg-organisaties en dat deze ondersteuningsfunctie kan worden uitgebreid. Voorts lezen zij dat de in Nederland geboden zorg en ondersteuning momenteel in onvoldoende mate aansluit bij de vaardigheden van een op de vier volwassen in Nederland. Het bevorderen van gezondheidsvaardigheden wordt verankerd in verschillende recent door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gesloten akkoorden, zoals het Integraal Zorgakkoord (IZA) (Kamerstuk 31 765, nr. 655) en het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) (Kamerstuk 32 793, nr. 653). Hoe worden in deze akkoorden specifiek vooral de groepen ondersteund waarin veel mensen beperkte gezondheidsvaardigheden hebben? En wordt er ook aansluiting gezocht bij bijvoorbeeld het onderwijs of andere domeinen? Genoemde leden lezen dat niet alleen patiënten en cliënten, maar ook zorgverleners gebaat zijn bij een effectieve aanpak van (beperkte) gezondheidsvaardigheden. Zij vinden het goed dat de Minister middelen heeft vrijgemaakt om bewustwording bij zorgverleners rondom beperkte gezondheidsvaardigheden te vergroten. Het doel hierbij is om te werken naar gezondheidsvaardige organisaties? Kan de Minister toelichten wat hieronder verstaan wordt? Wanneer is een organisatie gezondheidsvaardig? Wordt met bovenstaande aanpak het tweesporenbeleid gevolgd, zoals aanbevolen in de factsheet van NIVEL uit 2021?

Tenslotte vragen de leden van de VVD-fractie in het verlengde van deze regeling nog het volgende aan de Minister. De Minister wil vanaf 1 januari 2024 starten met zogenaamde regionale knooppunten («hubs»), waarvoor vanaf dat moment ook structurele financiering is voorzien. Tegelijkertijd wordt nu al in IZA-verband gewerkt aan het omzetten van regiobeelden naar regioplannen. In hoeverre is er een reëel risico dat dit zonder inbreng van patiënten en inwoners gebeurt? Wordt 2023 daarmee niet een verloren jaar wordt voor de participatie van patiënten en cliëntenorganisaties? In hoeverre bieden de transformatiegelden IZA ruimte om hier in 2023 al stappen in te zetten?

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de Minister over het subsidiebeleid en in het bijzonder de subsidiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Deze organisaties vervullen een cruciale rol binnen het zorglandschap en het is goed dat hier nadrukkelijk ruimte voor wat ingebouwd. Deze leden hebben nog enkele vragen over het geactualiseerde PGO-beleidskader.

Uit het beleidskader blijkt dat er drie zogenoemde koepelorganisaties worden gefinancierd, te weten: MIND, de Patiëntenfederatie en leder(In). De status van koepelorganisatie gaat gepaard met net een andere verhouding tot het Ministerie van VWS als subsidieverstrekker. Zo liggen

de activiteiten voor een jaar voor koepelorganisaties minder vast en biedt een instellingssubsidie voor deze koepels ook financiële zekerheid. Dat is goed, wat deze leden betreft. Tegelijkertijd roept het de vraag op, op basis waarvan nu juist gekozen is voor specifiek *deze* koepelorganisaties? Wat waren de criteria hiervoor en is het dan ook mogelijk om als nieuwe koepel nog toe te treden tot deze subsidievorm? Hoe zorgt de Minister dat het verschil tussen de aanspraak op een subsidie als «federatief samenwerkingsverband» (maximaal € 300.000 subsidie) en de subsidie voor koepels niet een afstand tussen deze organisaties bewerkstelligt en onbedoeld het voortbestaan van belangrijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties bedreigt? In hoeverre is hier onderzoek naar verricht, zo vragen deze leden. Klopt het beeld dat een samenwerkingsverband wel degelijk een meerjarige projectsubsidie kan aanvragen die het maximum van € 300.000 overstijgt?

De evaluatie van ZonMw bracht negen aanbevelingen naar voren. Kan de Minister toelichten hoe aan elk van deze aanbevelingen uitvoering is gegeven?

Wat is de reactie van de Minister op het manifest dat met de commissie is gedeeld van onder andere de drie eerdergenoemde koepelorganisaties waarin wordt opgeroepen om nog eens € 20 miljoen extra te investeren?

Kan de Minister toelichten hoe zij de begrote € 2 miljoen per jaar wil inzetten om gezondheidsvaardigheden te verbeteren? In hoeverre vindt zij deze inzet in verhouding staan tot het becijferde verlies van 10.000 gezonde levensjaren en € 300 miljoen overbodige zorgkosten per jaar?

Deze leden weten dat het ook een speerpunt van de Minister is om de zorg inclusiever te maken. Kan de Minister toelichten hoeveel binnen dit subsidiekader bestemd is om de zorg inclusiever te maken?

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben kennisgenomen van de brief met bijlage over de versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en de voorhang van de regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties, en hebben daarover nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de PVV-fractie onderschrijven het belang van een sterke positie van patiënten, cliënten en mensen met een aandoening/handicap in het zorgstelsel. P-g-organisaties dragen bij aan verbeteren van de zorg en ondersteuning. De subsidiebedragen voor alle subsidiestromen gaan omhoog, waardoor de patiënten en gehandicaptenbeweging verder kan worden geprofessionaliseerd en waardoor zorgaanbieders, overheden en zorgverzekeraars meer gebruik kunnen maken van collectieve ervaringsdeskundigheid. Waarom zijn organisaties die zich inzetten voor jongerenparticipatie, ervaringsdeskundigheid en de ondersteuning van jongvolwassenen in kwetsbare omstandigheden uitgesloten van het nieuwe p-g-kader?

Wordt de subsidieregeling na 2028 (per subsidiestroom) geëvalueerd? Zo nee, waarom niet? Kan de Minister aangeven op welke manier de negen suggesties voor verbetering ter ondersteuning van mensen met een aandoening of handicap meegenomen worden in de doorstart van het ZonMw-programma? Wanneer zal deze doorstart plaatsvinden?

De leden van de PVV-factie vinden het zorgwekkend dat de geboden zorg en ondersteuning slechts bij een op de vier vaardigheden van de volwassenen in Nederland aansluit. Genoemde leden vragen de Minister welke plannen zij heeft om dit op te lossen? Is er onderzoek gedaan naar bewezen effectieve maatregelen om de toenemende gezondheidsachterstanden en -verschillen binnen de samenleving terug te dringen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie maken graag van de gelegenheid gebruik om vragen te stellen over de brief van de Minister.

De leden van de CDA-fractie zijn in eerste plaats positief gestemd dat het subsidiebedrag is verhoogd. Dit betekent meer financiële ruimte voor patiënten- en gehandicaptenorganisatie om hun werk te doen en voor te zetten. Toch stelt de Patiëntenfederatie dat er € 25 miljoen extra beschikbaar wordt gesteld voor de brede pg-beweging, maar dat hiervan € 10 miljoen extra voor de instellingssubsidie van pg-organisaties is. Kan de Minister hierop reflecteren? Waarom is er voor deze verdeling gekozen? Patiënten en gehandicaptenorganisaties worden immers steeds meer gevraagd om mee te denken over allerlei plannen en de positie van patiënten en mensen met een handicap.

Gezien het feit dat de Minister de subsidiesystematiek wil vereenvoudigen en de administratieve lasten wil verminderen, vragen deze leden hoe de Minister aankijkt naar de ingewikkeldheid van het subsidiesysteem. Vindt de Minister niet dat wij met elkaar een ingewikkeld systeem optuigen? Weegt dit op tegen de doelstelling, zeker voor kleine pg-organisaties die wat meer in de luwte opereren en veelal met vrijwilligers werken? Wat de leden van de CDA-fractie betreft moet de energie van pg-organisaties naar het werk gaan en niet naar de complexiteit van het aanvragen van subsidies. Deelt de Minister dit principiële uitgangspunt met hen?

Patiëntenorganisaties (en koepels) kunnen ook aanspraak maken op de transformatiemiddelen met concrete transitieplannen die bijdragen aan de IZA-doelen en de besparingen. Zijn dat middelen uit dit subsidiekader of is dat een aparte regeling? Zo ja, hoeveel bedragen deze middelen? En kan de Minister aangeven wat er concreet van de pg-organisaties verwacht wordt?

Genoemde leden lezen dat de in 2016 afgesloten overeenkomst met PGO-support inhoudelijk en financieel niet meer aan de nieuwe uitdagingen en intensiveringen voor pg-organisaties voldoet. De ondersteuningsfunctie zal daarom verder worden uitgebreid. De leden van de CDA-fractie hebben behoefte aan een nadere duiding van de Minister over de toekomstige rol van PGO-support. Wat voldoet er inhoudelijk en financieel niet meer? Voor welke nieuwe uitdagingen staat PGO-support de komende jaren? Hoeveel financiële middelen zijn hiervoor nodig? Hoeveel is dat meer dan bij de afgelopen subsidierelatie?

Genoemde leden lezen verder dat er middelen beschikbaar komen voor een zogenaamd federatief samenwerkingsverband. Het is hen niet helemaal duidelijk wat hier nu precies mee bedoeld wordt. Welke meerwaarde heeft dit federatieve samenwerkingsverband volgens de Minister? Is dit een keuze naar aanleiding van de gehouden evaluatie? Zo ja, kan de Minister dit verder toelichten? Welk probleem die er nu bestaat lost dit precies op?

Kan de Minister reflecteren op het commentaar van pg-organisaties dat zij te veel door haar wordt gezien als maatschappelijke ondernemingen die opereren op een markt met vraag en aanbod. Zij vinden zich geen semipublieke organisatie die op bedrijfsmatige wijze diensten aanbiedt. De leden van de CDA-fractie begrijpen dat de pg-organisaties voor zichzelf een andere rol zien. Kan de Minister aangeven of zij pg-organisaties ziet als een maatschappelijke onderneming? Uit welke subsidievoorwaarden is dit vervolgens af te leiden? Kan de Minister duiden waarom pg-organisaties dit op deze manier ervaren?

Wat is volgens de Minister de argumentatie om wel of geen koepelorganisaties te zijn? De koepelorganisaties zijn dezelfde organisaties als bij de vorige subsidieperiode. Kan de Minister toelichten waarom dit het geval is? Deze leden kunnen zich voorstellen dat het wegingskader van wel of geen koepelorganisatie zijn middels de voorwaarden van deze subsidieregeling, helder uiteen gezet kunnen worden. In dit kader hebben de leden van de CDA-fractie eerder al eens gevraagd naar de positie van de VSOP.

De leden van de CDA-fractie lezen tot slot dat vertegenwoordiging van mensen met een aandoening of handicap ook versterking verdient op het regionale niveau. Er is daarom vanaf 2024 € 8 miljoen per jaar beschikbaar. Deze leden begrijpen de bedoeling van de Minister om te stimuleren dat burgers en patiënten bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn ondersteund worden. Dat lezen de leden ook terug in het IZA. Vallen hier bijvoorbeeld ook burgerberaden onder, of moeten wij denken aan de ondersteuning van organisaties als regionale zorgbelangorganisaties? Hoe verhouden deze regionale middelen zich tot de middelen voor landelijk opererende pg-organisaties en tot de federatieve samenwerkingsverbanden?

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de brief over de versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en de voorhang van de regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie. Zij hebben hierover nog een aantal vragen en opmerkingen.

De leden van de SP-fractie vragen de Minister op basis waarvan de voorgestelde hoogte van de subsidies voor patiënten- en cliëntenorganisaties zijn vastgesteld. Kan de Minister garanderen dat deze bedragen (samen met andere inkomstenbronnen zoals contributies vanuit leden) voldoende zijn om hun kerntaken te kunnen vervullen, zonder dat zij daarnaast nog afhankelijk zijn van commerciële sponsoring door bijvoorbeeld farmaceutische bedrijven?

De leden van de SP-fractie vragen de Minister in hoeverre de onafhankelijkheid van patiënten- en cliëntenorganisaties is gewaarborgd met deze manier van subsidiëren. Worden pg-koepels bijvoorbeeld niet te afhankelijk van de financiering vanuit het Ministerie van VWS, met als risico dat het voor hen lastiger wordt om afstand te nemen van het beleid van het ministerie wanneer dat beleid niet in het belang is van hun achterban?

De leden van de SP-fractie vragen de Minister op welke basis zij heeft bepaald welke organisaties kwalificeren als pg-koepels. Waarom vallen andere organisaties hier bijvoorbeeld niet onder?

De leden van de SP-fractie lezen dat er € 8 miljoen per jaar beschikbaar zal worden gesteld «voor de ontwikkeling van een infrastructuur voor stimulering van en ondersteuning bij participatie van burgers en patiënten

bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn». Zij vragen de Minister wat dit voor effect zal hebben als patiënten en burgers geen enkele zeggenschap hebben bij belangrijke besluiten, zoals sluiting van zorginstellingen. Heeft het wel zin om dit soort participatie te stimuleren, als zorgverzekeraars en bestuurders de inbreng van burgers en patiënten vervolgens gemakkelijk kunnen negeren?

Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling de brief over het subsidiebeleid voor patiënten-en gehandicaptenorganisaties gelezen. Deze leden vinden dat in een stelsel waarin marktwerking de zorg bepaalt, een sterke positie van patiënten-en gehandicaptenorganisaties noodzakelijk is. Dit geldt volgens deze leden ook voor jongeren en jongvolwassenen. De mentale gezondheidsproblemen zijn in deze groep de laatste jaren toegenomen, met vaak verstrekkende maatschappelijke gevolgen. Dit zou reden moeten zijn deze jongvolwassenen zelf te vragen hoe het systeem beter kan in spelen op hun problemen. De leden van de PvdA-fractie vragen waarom organisaties die zich inzetten voor jongerenparticipatie, ervaringsdeskundigheid en de ondersteuning van jongvolwassenen in kwetsbare omstandigheden, worden uitgesloten van het nieuwe pg-kader. Welke mogelijkheden ziet de Minister voor een apart financieringskader, specifiek voor en door jongvolwassenen met een ondersteuningsbehoefte, zoals jongerenorganisaties die opkomen voor de belangen van scholieren en studenten in het onderwijs financieel worden ondersteund vanuit het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW).

De nieuwe subsidieregeling PGO (2024–2028)

De leden van de PvdA-fractie vragen hoe vaak ministeries, gemeenten en maatschappelijke sectoren een beroep doen op pg-organisaties en in hoeverre deze organisaties over voldoende budget beschikken om aan de vraag te voldoen.

Deze leden vragen hoe de financiering van pg-organisaties in andere Europese landen is geregeld. Zij vragen de Minister of gedacht is aan een financiering waarbij een vast deel van de premie wordt besteed aan ondersteuning van pg-organisaties en wat hiervan de voor- en nadelen zouden zijn.

De leden van de PvdA-fractie vragen in hoeverre er sprake is van betalingen van de farmaceutische industrie aan pg-organisaties, al dan niet geregistreerd in het Transparantieregister Zorg.

Versterking van regionale burger- en patiëntvertegenwoordiging

De leden van de PvdA-fractie vragen de Minister wanneer naar verwachting duidelijk zal zijn welke initiatieven er al in iedere regio zijn en wat er moet gebeuren voor een optimale participatie en inbreng van burgers, patiënten, cliënten en naasten.

De intensivering van de aanpak voor (beperkte) gezondheidsvaardigheden

De leden van de PvdA-fractie vinden het zeer ernstig dat de in Nederland geboden zorg en ondersteuning op dit moment onvoldoende aansluit bij de vaardigheden van een op de vier volwassenen en dat dit kan leiden tot onvoldoende passende zorg en toename van gezondheidsverschillen. Deze leden lezen dat er verschillende initiatieven vanuit verschillende instanties lopen om de gezondheidsvaardigheden te vergroten en dat dit

onderwerp in verschillende programma's meeloopt. Zij vragen een overzicht van de Minister en vragen in hoeverre er sprake is van een gecoördineerde aanpak van dit probleem, in plaats van allerlei op zich goede plannen en initiatieven. Deze leden vragen de Minister verder hoeveel geld er op dit moment wordt uitgegeven aan het vergroten van gezondheidsvaardigheden, hoe de verantwoordelijkheidsverdeling eruit ziet en wie er uiteindelijk verantwoordelijk is voor het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden en daarmee het verkleinen van gezondheidsverschillen. Hoe wordt deze verantwoordelijkheid ingevuld en getoetst?

Nog eens € 2 miljoen vrij maken voor «het ontwikkelen van beleid dat beoogt het bewustzijn ten aanzien van (beperkte) gezondheidsvaardigheden verder te vergroten bij zorgprofessionals» vinden deze leden een wat karige inzet, gezien de omvang en ernst van dit probleem. Deze leden vragen wat het precies betekent dat de Minister geld vrijmaakt voor het ontwikkelen van beleid gericht op bewustwording bij zorgprofessionals. Welke maatregelen zouden op korte termijn al effect kunnen sorteren ten aanzien van het vergroten van het bewustzijn ten aanzien van gezondheidsvaardigheden bij zorgprofessionals? In hoeverre zijn zorgprofessionals hiervan al op de hoogte en hoe zou er meer bekendheid aan gegeven kunnen worden. Deze leden gaan ervan uit dat het «ontwikkelen van beleid» niet weer maanden hoeft te duren en vragen de Minister wanneer het beoogde beleid van start kan gaan.

De leden van de PvdA-fractie vragen tot slot wat de ambities van de Minister zijn ten aanzien van het terugdringen van onvoldoende gezondheidsvaardigheden. Wat zijn bijvoorbeeld haar ambities ten aanzien van de verandering die bij zorgprofessionals moeten optreden om meer alert te zijn op gezondheidsvaardigheden en bij te dragen aan een oplossing. Kan de Minister haar ambities ten aanzien van de verschillende doelgroepen en verschillende actoren uitgebreid toelichten?

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie

De leden van de GroenLinks-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de verhoging van het nieuwe pg-kader. De leden van de GroenLinks-fractie achten een toereikend pg-kader van essentieel belang om het credo «niets over ons, zonder ons», uit het VN-verdrag handicap ook daadwerkelijk te kunnen naleven. Voordat de leden van de GroenLinks-fractie een aantal vragen stellen over de invulling van het pg-kader hebben zij nog een enkele vraag over de hoogte hiervan. Het is de leden van genoemde fractie niet helemaal duidelijk hoe hoog het totale pg-kader was en hoe hoog het nu precies wordt als er € 25 miljoen structureel bijkomt. Kan de Minister precies en schematisch toelichten hoe de totale geldstroom er de afgelopen periode uit zag en hoe deze veranderd de komende jaren. Dit vragen zij ook omdat zij in de beslisnota lezen dat het pg-kader € 25 miljoen was en € 40,5 miljoen wordt. Dat is in principe een stijging van € 15,5 miljoen. Kan de Minister toelichten waarom er in de brief staat dat er € 25 miljoen structureel bijkomt? Daarnaast vragen de leden van de GroenLinks-fractie waarom er is gekozen voor een hoogte van € 40 miljoen, terwijl er volgens pg-organisaties tenminste € 60 miljoen nodig is.

De leden van de GroenLinks-fractie vinden het erg belangrijk dat expertise van mensen met een beperking wordt gehoord en goed wordt georganiseerd. Het pg-kader biedt de optie om pg-organisaties te financieren, zodat zij, namens de leden, mee kunnen praten over het beleid. Dat is waar «niets over ons, zonder ons» over gaat. Nu lezen de leden van de GroenLinks-fractie in de voorwaarden dat een instellingssubsidie enkel

wordt toegekend als een organisatie landelijk bereik heeft. Tegelijkertijd worden de belangrijke beslissingen over zorg, openbaar vervoer en woningbouw, gemaakt in de gemeente en de provincie. Waarom kunnen kleinere, lokale organisaties, geen subsidie krijgen? En hoe verwacht de Minister dan dat lokaal ervaringsdeskundigheid voldoende wordt gehoord?

Over de subsidievoorwaarden hebben de leden van de GroenLinks-fractie ook nog een aantal vragen. Zo lezen zij in de subsidievoorwaarden dat aanvragers tenminste honderd leden moeten hebben die jaarlijks € 25 bijdragen. Tegelijkertijd kunnen de leden van de GroenLinks-fractie zich goed voorstellen dat mensen met een beperking of ziekte met een kleine beurs niet snel lid worden van organisatie. Zeker voor lokale organisaties kunnen de leden van de GroenLinks-fractie zich voorstellen dat de grens van honderd leden die € 25 per maand betalen een problematische is. Kan de Minister toelichten waarop deze grens is gebaseerd en welke alternatieven er mogelijk zijn voor deze voorwaarde?

De leden van de GroenLinks-fractie hebben ook nog een vraag over de regel in de subsidievoorwaarden waaruit blijkt dat nieuw toetreders de subsidie van een bestaande organisatie kunnen overnemen als zij vijftig procent meer leden hebben. De leden van de GroenLinks-fractie begrijpen dat als er een nieuwere, betere organisatie is, die beter aansluit bij de wensen van de doelgroep, dat deze organisatie ook wordt gefinancierd. Maar de leden van de GroenLinks-fractie zien hier wel een risico. Op het moment dat een nieuwe organisatie ongeveer twee derde van de leden heeft voor een bepaalde aandoening, zal de andere pg-organisatie die een derde van de leden heeft, geen instellingssubsidie meer ontvangen. Dit terwijl deze pg-organisatie wel nog een belangrijk deel van achterban ondersteund. De leden van de GroenLinks-fractie vragen de Minister waarom er voor dit concurrerende model is gekozen, waarbij een soort «winner takes all» geldt? Waarom worden de middelen niet eerlijk verdeeld? En is er geen manier om samenwerking tussen de verschillende organisaties op een bepaald thema te bewerkstelligen? Juist ook omdat ook binnen groepen verschillende organisaties van meerwaarde kunnen zijn.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie

De leden van de SGP-fractie hebben kennisgenomen van de conceptregeling tot verstrekking van een instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Zij hebben hierover een aantal vragen.

De leden van de SGP-fractie constateren dat de subsidieregeling een onderscheid maakt tussen de categorieën «pg-koepel» en «federatieve samenwerkingsverbanden». Zij begrijpen echter niet goed op basis van welke criteria organisaties zouden worden ingedeeld in een van beide categorieën. Kan de Minister toelichten op basis van welke argumenten alleen MIND, Patiëntfederatie Nederland en Leder(in) zijn aangemerkt als pg-koepel? Voldoen alleen deze organisaties aan de criteria die genoemd zijn in artikel 2.2 en artikel 5.1? Kan de Minister een inschatting geven van het aantal organisaties dat een beroep zal doen op een subsidieregeling voor federatieve samenwerkingsverbanden?

Verder vragen de leden van de SGP-fractie waarom is gekozen voor een «gesloten» subsidiemodel, waarbij de subsidie voor drie pg-koepels voor de komende vijf jaar is vastgelegd en een subsidieplafond is vastgesteld. Waarom is niet gekozen voor een «open-house-constructie» met duidelijke normen, zodat elke organisatie die voldoet aan bepaalde criteria aanspraak zou kunnen maken op de subsidie voor pg-koepels?

De leden van de SGP-fractie vragen in het bijzonder om toe te lichten waarom VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, niet is aangemerkt als volwaardige landelijke pg-koepelorganisatie. VSOP richt zich immers op mensen met één of meerdere aandoeningen, heeft een landelijk bereik en meer dan honderd lidorganisaties. Kan de Minister aangeven waarom VSOP niet aan de voorwaarden voor pg-koepel zou voldoen?

Erkent de Minister het grote belang van de VSOP voor het zorgveld? Erkent de Minister dat de afgelopen jaren door het Ministerie van VWS zowel incidenteel als structureel met grote regelmaat een beroep op de expertise van VSOP is gedaan ondanks de ontbrekende instellingssubsidie? De leden van de SGP-fractie vragen de Minister expliciet in te gaan op het belang van VSOP op het gebied van prenatale screening, zwangerschap en geboorte? Klopt het dat deze specifieke kennis en expertise niet aanwezig is bij de andere drie pg-koepels, maar wel bij VSOP?

Verder vragen de leden van de SGP-fractie zich af waarom voor federatieve samenwerkingsverbanden maximaal € 300.000 beschikbaar is en voor de pg-koepels respectievelijk € 1.87, € 2.67 en € 3.67 miljoen beschikbaar wordt gesteld. Is het gat tussen de maximale subsidie voor de federatieve samenwerkingsverbanden en de subsidie voor de pg-koepels niet erg groot? Is de Minister bereid om dit verschil te verkleinen?

De leden van de SGP-fractie vragen verder hoe de 300.000 euro zich verhoudt tot de conclusie van het op verzoek van het Ministerie van VWS door «ZorgmarktAdvies» uitgebrachte rapport (2020) waarin wordt geconstateerd dat voor uitvoering van de basisfuncties van de VSOP ruim € 700.000 per jaar nodig is? Erkent de Minister dat VSOP door deze subsidieregeling financieel zwaar onder druk komt te staan? Wat is zij bereid hieraan te doen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

Het lid van de BBB-fractie heeft kennisgenomen van de brief van de Minister. Het lid van de BBB-fractie staat op het standpunt dat beleidsmakers, zorgorganisaties en uitvoeringsorganisaties niet kunnen functioneren zonder goed toegeruste patiënten, cliënten- en gehandicaptenorganisaties. Zij vertegenwoordigen miljoenen mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid. Samen zorgen ze voor de inbreng van het patiënten- en cliëntenperspectief, ervaringsdeskundigheid en kennis bij politiek en bestuur, in wetenschappelijk onderzoek en in kwaliteitstrajecten in de zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie. Daarnaast voorzien ze in onder andere lotgenotencontact en betrouwbare informatie.

Ministeries, gemeenten en maatschappelijke sectoren doen een toenemend beroep op hen. De vraag naar ervaringsdeskundigen en ervaringskennis en de roep om de menselijke maat is enorm. De toegenomen inzet van patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties vraagt om een groter budget dan de afgelopen jaren het geval was. De financiële middelen, die grotendeels worden verkregen uit het voorgestelde pg-beleidskader van het Ministerie van VWS, zijn ook wat het lid van de BBB-fractie betreft ontoereikend.

Dit geldt landelijk én voor gemeenten en regio's, want veel (zorg)taken in het sociaal domein zijn de afgelopen jaren gedecentraliseerd. Lokaal en regionaal worden beslissingen genomen over de zorg voor en participatie van mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische

kwetsbaarheid. Zij moeten daarom volgens het lid van de fractie-BBB niet alleen landelijk, maar ook in iedere gemeente en regio goed zijn toegerust.

De zorg kost in Nederland ruim € 100 miljard per jaar. Inbreng van patiënten en cliënten vindt iedereen belangrijk. Patiëntenfederatie, leder(in) en MIND hebben berekend dat voor een volwaardige stem van patiënten, cliënten en hun naasten minstens € 70 miljoen nodig is. Dat is € 20 miljoen meer dan nu wordt voorgesteld in het nieuwe pg-beleidskader. Het lid van de fractie-BBB steunt deze oproep en gewenste investering die uiteindelijk leidt tot lagere kosten voor de gezondheidszorg.

II. Reactie van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport

De vragen die de leden van diverse Tweede Kamerfracties hebben gesteld, heb ik met grote belangstelling gelezen. Voorafgaand aan het beantwoorden van de vragen zal ik eerst mijn reactie geven op de aangeboden petitie «Meer geld voor patiënten-, cliënten-, en gehandicaptenorganisaties» van Patiëntenfederatie Nederland, MIND en leder(in) d.d. 9 mei, en daarna op enkele wijzigingen in de regeling naar aanleiding van vragen die van uw zijde gesteld zijn en gesprekken met pg-organisaties.

1. Inleiding: reactie op de petitie «Meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties» d.d. 9 mei 2023

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 9 mei 2023 de petitie «Meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties» uit handen van de Patiëntenfederatie Nederland in ontvangst genomen. In de brief van 15 mei 2023 geeft de commissie aan graag een reactie van mij op deze petitie te ontvangen. Graag maak ik van dit VSO gebruik om te reageren op de petitie.

In de petitie wordt benadrukt wat het belang is van de rol en betrokkenheid van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) als vertolkers en vertegenwoordigers van de stem van patiënten en cliënten op het gebied van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie. Ook benadrukt de petitie het belang van goed toegeruste pg-organisaties. In de petitie wordt gesteld dat gelet op de toegenomen inzet van pg-organisaties het huidige budget voor deze organisaties ontoereikend is. De pg-koepels hebben berekend dat voor een volwaardige stem van patiënten, cliënten en hun naast minstens € 70 mln. nodig zou zijn. Dat is € 20 mln. meer dan de huidige begroting van € 50 mln. die er voor is uitgetrokken.

Ik vind, gelijk de indieners van de petitie, dat de inbreng en betrokkenheid van patiënten en cliënten bij de maatschappelijke opgaven inzake de inrichting van zorg en welzijn op zowel landelijk als regionaal en lokaal niveau van groot belang is. Dit vraagt om een sterk en gezond veld van diverse pg-organisaties. Zij vertegenwoordigen in belangrijke mate de stem van patiënten en cliënten en zijn een onmisbare bron van ervaringskennis en -deskundigheid.

Bij brief van 22 mei jl. heb ik uw Kamer reeds uitgebreid geïnformeerd over mijn voornemens voor het versterken van de positie van de patiënt en cliënt in het zorgstelsel vanaf 2024. Vanaf 2024 wordt het totaalbudget van jaarlijks € 50 mln. aangewend om op een samenhangend geheel van onderdelen in te zetten die passend zijn bij de huidige ontwikkelingen en uitdagingen in de patiëntenbeweging:

1. de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028;

2. de doorstart van het projectsubsidie-programma van ZonMw «Voor Elkaar!»;
3. verdere versterking van de professionele ondersteuning aan pg-organisaties;
4. versterking van regionale burger- en patiëntenvertegenwoordiging; en
5. de intensivering van de aanpak voor (beperkte) gezondheidsvaardigheden.

Door de ondersteuning van de versterking van de stem van degenen om wie het gaat met deze onderdelen uit te breiden, worden de juiste randvoorwaarden gecreëerd om de positie en de stem van patiënten en cliënten en burgers in het algemeen in het brede zorgstelsel te versterken.

Deze extra impuls is bedoeld om invulling te geven aan bovengenoemde ambities die bijdragen aan zowel een verbreding als een verdieping van de ondersteuning van de inbreng van het perspectief van degene om wie het gaat bij zorg, welzijn en preventie. Met deze verdubbeling van het budget komt het totaalbedrag met ingang van 2024 uit op € 50 mln. per jaar. De indieners van de petitie zijn van mening dat deze structurele verdubbeling van het subsidiebudget onvoldoende toereikend is en pleiten voor een extra intensivering van € 20 mln. Ik begrijp de oproep van de indieners zo dat zij van mening zijn dat de reeds gesubsidieerde pg-organisaties een verdere verhoging van de instellingssubsidie zouden moeten ontvangen. Ik ben van mening dat het per 2024 ingaande ondersteuningspakket een goede balans heeft tussen enerzijds versteviging van het bestaande aanbod en anderzijds een uitbreiding van dat aanbod.

Ik ben blij dat pg-organisaties in toenemende mate om hun expertise wordt gevraagd; zowel de grotere belangenorganisaties als de kleinere pg-organisaties die veelal uit vrijwilligers bestaan en die dikwijls zelf te maken hebben met een aandoening of handicap en zo over veel waardevolle, specialistische kennis beschikken. Daarom ben ik met een forse, financiële uitbreiding en verdieping van de ondersteuning van de brede patiëntenbeweging in het nieuwe subsidiekader voor pg-organisaties tegemoet gekomen aan de behoefte aan extra middelen om aan hun belangrijke taken te kunnen blijven werken. De uitdaging in het ondersteunen van pg-organisaties is dat er aan de ene kant voldoende ruimte moet zijn voor het uitoefenen van hun kerntaken – lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging – en dat daarmee tegelijkertijd ook zoveel mogelijk mensen worden bereikt. Deze balans is het uitgangspunt geweest voor de herijking van het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023, dat concreet vorm heeft gekregen in de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028. Enerzijds door de reeds op grond van het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023 instellingssubsidie ontvangende pg-organisaties meer middelen toe te kennen. Anderzijds door ruimte te creëren voor nieuwe pg-organisaties die in aanmerking kunnen komen voor instellingssubsidie.

Het jaarlijkse subsidiebudget van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 is verhoogd met zo'n 80% van € 17 mln. naar € 30,5 mln. (als onderdeel van het totaalbudget van € 50 mln.). Voor de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 geldt dat de verruiming en verdieping langs drie lijnen gestalte krijgt. Allereerst, gaat het om een significante verhoging van de instellingssubsidiebedragen, waarvan de backofficesubsidie (voor taken zoals financiële administratie of bestuursondersteuning) integraal onderdeel uitmaakt. Daarbij moet nadrukkelijk worden gezegd dat dergelijke subsidies niet bedoeld zijn om volledig kostendekkend te zijn voor de (subsidiabele) activiteiten van pg-organisaties. Het is met name bedoeld als een bijdrage in de exploi-

tatie. Bovendien worden pg-organisaties aangemoedigd om alternatieve financieringsbronnen aan te boren in de vorm van bijdragen van leden of donateurs en andere belanghebbende organisaties. Ten tweede, is er sprake van een introductie van twee nieuwe subsidiestromen:

- de instellingssubsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden en
- de (tijdelijke) projectsubsidie voor het vergroten van de impact en het bereik van de pg-organisatie.

Ten derde, is een aantal subsidievoorwaarden ten opzichte van het huidige beleidskader voor pg-organisaties (2019–2023) verruimd, zoals meer ruimte voor aandoeningsoverstijgende pg-organisaties. Hierdoor komen meer pg-organisaties in aanmerking voor subsidie op grond van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028. Tot slot is in de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 nu ook geregeld dat verleende instellingssubsidies en de maximaal aan te vragen instellingssubsidies in beginsel in aanmerking komen voor jaarlijkse bijstelling van de personele kosten rekening houdend met de ontwikkeling van de arbeidsvoorwaarden. Dit is nieuw ten opzichte van het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023.

Tabel 1 laat zien op welke wijze de verhoging van de subsidies plaatsvindt. Per 2024 kunnen ruim 200 pg-organisaties die instellingssubsidie ontvangen (subsidiestroom 1) daarnaast in aanmerking komen voor een aanvullende projectsubsidie voor het vergroten van impact en bereik (subsidiestroom 2). Tevens kunnen deze pg-organisaties zich verbinden aan of verenigen in een federatief samenwerkingsverband ten behoeve van duurzame samenwerking op een bepaald thema en dat als eigenstandige entiteit instellingssubsidie kan aanvragen (subsidiestroom 3). Tot slot, kunnen pg-organisaties en federatieve samenwerkingsverbanden op hun beurt lid zijn van een van de landelijke pg-koepels (subsidiestroom 4).

Tabel 1. Ontwikkeling subsidiebedragen van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028.

Subsidiestroom	Huidige situatie (per organisatie)	Per 2024 (per organisatie)
1. Patiënten- en gehandicapten-organisaties	Maximaal € 45.000 + eventueel extra aan te vragen backofficeregeling van maximaal € 15.000	€ 75.000 (mag facultatief ook aan back office taken worden uitgegeven)
2. Projectsubsidie impact en bereik	n.v.t.	Een gemiddelde projectsubsidie is € 60.000,-
3. Federatieve samenwerkingsverbanden	n.v.t.	minimaal € 100.000 en maximaal € 300.000
4. Landelijke patiëntenkoepels (MIND, PFN, Ieder(in))	MIND: € 1,2 mln. PFN: € 1,8 mln. Ieder(in): € 3 mln.	MIND: € 1,86 mln. PFN: € 2,46 mln. Ieder(in): € 3,66 mln.

Voor specifiek de pg-organisaties die instellingssubsidie ontvangen uit subsidiestroom 1 betekent dit een substantiële verhoging van het subsidiebedrag. Het subsidiebedrag voor deze pg-organisaties bedraagt in het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2024–2028 namelijk maximaal € 45.000 per jaar met de mogelijkheid van een afzonderlijke backofficesubsidie van € 10.000 of in bepaalde gevallen maximaal € 15.000 per jaar voor (het uitbesteden van) backofficetaken. Ter verduidelijking laat tabel 2 zien wat de procentuele subsidieverhoging is voor de verschillende categorieën pg-organisaties binnen subsidiestroom 1 vanaf 2024; pg-organisaties die momenteel geen gebruikmaken van de backofficeregeling en pg-organisaties die dat wel doen, onderverdeeld in een backofficesubsidie van € 10.000 en € 15.000.

Tabel 2. Procentuele subsidieverhoging voor pg-organisaties uit subsidiestroom 1 van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028

Categorieën pg-organisaties in het huidige beleidskader PGO 2019–2023	Procentuele subsidieverhoging in de nieuwe subsidieregeling PGO 2024–2028
pg-organisaties zonder backoffice € 45.000	66%
pg-organisaties met backoffice van € 10.000	36%
pg-organisaties met backoffice van € 15.000	25%

De balans opmakend kan er dus worden vastgesteld dat er sprake is van een forse, financiële uitbreiding en verdieping van de ondersteuning van de brede patiëntenbeweging. Voeg daar ook bij dat de voorwaarden voor de backoffice activiteiten zijn verruimd, waardoor meer keuzevrijheid is hoe en waaraan deze middelen te besteden.

Bovenstaande maakt dat ik achter het uitgebalanceerde voorgestelde pakket aan maatregelen sta en de daarvoor gereserveerde middelen. Tezamen vormt dit een naar mijn inzicht een verantwoorde en adequate ondersteuning voor de patiëntenbeweging.

2. Voorgestelde aanvullende wijzigingen

Ik informeer uw Kamer graag over een drietal wijzigingen in de voorgenomen regeling als gevolg van enerzijds vragen van uw Kamer en gesprekken met pg-organisaties (1 en 2) en anderzijds betreft het een technische wijziging (3). Dit betreft dus wijzigingen ten opzichte van de versie die thans aan uw Kamer is voorgelegd ter voorhang.

1. Er wordt een differentiatie aangebracht in de contributiebijdrage voor het lidmaatschap van een federatief samenwerkingsverband. Dit gebeurt als volgt:
 - a. Reeds gesubsidieerde pg-organisaties dragen ten minste € 2.000 bij.
 - b. Niet gesubsidieerde pg-organisaties dragen ten minste € 500 bij.
 - c. Overige aangesloten organisaties dragen ten minste € 500 bij.
2. Voor de ondergrens van minimaal 100 betalende leden of donateurs geldt dat de eis inzake de Nederlandse nationaliteit van de leden of donateurs wordt geschrapt, omdat dit mogelijk nadelige gevolgen kan hebben voor (reeds gesubsidieerde) pg-organisaties die zich bijvoorbeeld richten op zeer zeldzame aandoeningen en hierom meer internationaal georiënteerd zijn of in het geval van in Nederland woonachtige leden of donateurs zonder Nederlandse nationaliteit.
3. De formulering van de jaarlijkse bijstelling van de instellingssubsidies wordt deels aangepast:
 - a. De mogelijkheid tot het bijstellen van de hoogte van de instellingssubsidie wordt weggehaald uit artikel 2.5, derde lid, uit artikel 4.3, tweede lid, en uit artikel 5.2, tweede lid. In deze leden was enkel een «kan»-bepaling. De Minister is ook zonder deze «kan»-bepaling bevoegd om de bedragen jaarlijks te indexeren.
 - b. Daarnaast wordt de formulering van de bijstelling in de toelichting onder «financiële gevolgen» en in de toelichting van de onder b. genoemde artikelen gewijzigd naar de volgende passage, om de aanvragers meer inzicht te geven in de voorgenomen werkwijze:

Voor de instellingssubsidies geldt dat de maximale subsidiebedragen per aanvrager in beginsel in aanmerking komen voor jaarlijkse bijstelling van de personele kosten rekening houdend met de ontwikkeling van de arbeidsvoorwaarden. De subsidieregeling kan hiertoe jaarlijks worden gewijzigd waarbij het maximale aan te vragen subsidiebedrag per aanvrager wordt geactualiseerd. Tevens kan er in beginsel jaarlijks een

bijstelling worden toegepast ten aanzien van het verleende subsidiebedrag. Voor instellingssubsidies tot € 125.000 geldt dat er een vaste component voor loonkosten wordt bepaald welke in aanmerking kan komen voor jaarlijkse bijstelling. Dit beperkt de administratieve lasten voor de ontvangers van een instellingssubsidie tot € 125.000. Voor instellingssubsidies vanaf € 125.000 geldt dat de jaarlijkse indexering plaatsvindt op basis van de begrote loonkosten in de aanvraag. Indien de instellingssubsidie wordt bijgesteld, kan de bevoorschotting overeenkomstig worden gewijzigd.

Hierna zal ik de gestelde vragen beantwoorden. Bij de beantwoording van de vragen uit het verslag houd ik zoveel mogelijk de volgorde van de vraagstelling in het verslag aan.

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

Vraag:

De Minister schrijft dat veel pg-organisaties te maken hebben met een afnemend aantal leden en donateurs. Wat zijn de directe effecten van dit afnemende aantal mensen? En hoe kan de opkomst van sociale media en digitalisering helpen met het betrokken houden van deze mensen?

Antwoord:

De effecten zijn wat mij betreft drieërlei. Allereerst zien veel pg-organisaties hun inkomsten uit lidmaatschappen dalen waardoor zij minder middelen tot hun beschikking hebben en afhankelijker worden van overheidssubsidie. Ten tweede is een steeds kleinere groep mensen bereid om voorzieningen financieel te ondersteunen rond informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Dit terwijl ook niet-leden indirect profiteren van deze activiteiten. Tot slot hebben pg-organisaties over het algemeen moeite om jonge mensen aan zich te binden, aangezien zij zich meer en meer digitaal bewegen en op andere wijze zich committeren. Dit geldt overigens niet alleen voor pg-organisaties, maar wordt ook breder maatschappelijk ervaren.

Met de leden van de VVD-fractie ben ik het eens dat sociale media en digitalisering van belang zijn om brede groepen in de samenleving te kunnen blijven bedienen. Veel bestaande pg-organisaties bieden digitale vormen van lotgenotencontact of dragen bij aan de ontwikkeling van andere digitale tools die het leven met een aandoening makkelijker kunnen maken. De ervaring is dat digitalisering kan bijdragen aan een groter bereik van mensen.

Vraag:

De leden van de VVD-fractie lezen dat de nieuwe subsidieregeling een aantal veranderingen met zich mee brengt. In deze nieuwe regeling wordt er meer ruimte gecreëerd voor aandoeningsoverstijgende organisaties. Hoe wordt dit financieel vormgegeven en hoe worden deze middelen geoormerkt?

Antwoord:

In de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 krijgt de verruiming naar meer aandoeningsoverstijgende pg-organisaties langs twee lijnen gestalte:

1. Enerzijds door ruimte te geven aan het subsidiëren van aandoeningsoverstijgende pg-organisaties. De pg-organisaties met een aandoe-

ningsoverstijgend karakter vallen binnen subsidiestroom 1 voor pg-organisaties (hoofdstuk 2 uit de subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028), waarmee een totaal van € 19 mln. gemoeid is.

2. Daarnaast bestaat er een stimulans voor aandoeningsoverstijgende samenwerking met de introductie van de subsidiestroom voor federatieve samenwerkingsverbanden. Pg-organisaties kunnen met behoud van de eigen identiteit – cruciaal voor bijvoorbeeld lotgenotencontact – lid worden van een federatief samenwerkingsverband. Een federatief samenwerkingsverband kan zich manifesteren rondom een groep aan elkaar gerelateerde aandoeningen (bijvoorbeeld kanker) dan wel een aandoeningsoverstijgend thema (bijvoorbeeld chronische pijn) of inclusie in de samenleving. De subsidiestroom voor federatieve samenwerkingsverbanden omvat een budget van € 2 mln.

Vraag:

De maatschappelijke functie van pg-organisaties beperkt zich niet alleen tot de eigen leden. Hoe kan het uitstrekken tot de bredere doelgroep ook zorgen voor een grotere zichtbaarheid en organisatie van deze pg-organisaties?

Antwoord:

Veel pg-organisaties richten hun informatievoorziening al zo in dat daarmee bij voorkeur de gehele doelgroep kan worden bereikt. Ik ben er van overtuigd dat ook het laagdrempelig inkleden van lotgenotencontact kan leiden tot het bereiken van een nog grotere groep. Dat zal ook een positieve invloed hebben op de zichtbaarheid van pg-organisaties, die daarmee ook relevanter worden als onmisbare stakeholders en leveranciers van collectieve ervaringsdeskundigheid. Daarvoor is het ook nodig om te investeren in het leggen van relaties en verbindingen met zorgaanbieders, verzekeraars en andere relevante stakeholders in zorg en welzijn. De nieuwe projectsubsiestroom ter ondersteuning van het vergroten van de maatschappelijke impact en het bereik van pg-organisaties (hoofdstuk 3 uit de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028) draagt hier ook aan bij.

Vraag:

In de subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028 lezen genoemde leden een uiteensplitsing van landelijke pg-koepels, pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden, et cetera. Wat is het verschil tussen deze gremia en welke kenmerken liggen aan deze gremia ten grondslag? Waar moet bijvoorbeeld aan voldaan zijn, en wat is de juridische basis om aangemerkt te worden als pg-koepel? En hoe zit dit bij een pg-organisatie en federatief samenwerkingsverband?

Antwoord:

De nieuwe subsidieregeling kent inderdaad drie hoofdsubsidiestromen:

1. de pg-organisaties;
2. de federatieve samenwerkingsverbanden;
3. de landelijke pg-koepels.

Ad 1: De pg-organisatie kenmerkt zich door het hebben van natuurlijke leden of donateurs. Deze leden en/of donateurs organiseren zich rond (clusters van) aandoeningen of aandoeningsoverstijgende thema's. Dat mag in een stichtingsvorm dan wel in een verenigingsstructuur. Van belang is wel dat zij gegrondvest zijn op de belangen van mensen met aandoeningen of beperkingen die algemeen erkend zijn in de International Classification of Diseases (ICD-11) of de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). Om in aanmerking te kunnen komen voor

instellingssubsidie dient men over ten minste 100 leden of donateurs te beschikken en een vereniging of stichting te vormen naar Nederlands recht. Als er al een pg-organisatie is die reeds subsidie ontvangt en de belangen van de betreffende groep patiënten behartigt, dan is dat grond voor afwijzing van de subsidieaanvraag.

Ad 2: Een federatief samenwerkingsverband kenmerkt zich door een groep pg-organisaties die zich verenigt op aandoeningsoverstijgende aandachtsgebieden. Deze subsidiestroom maakt het mogelijk dat pg-organisaties die op structurele basis onderling de samenwerking willen opzoeken voor bijvoorbeeld belangenbehartiging, daarvoor eigenstandig instellingssubsidie kunnen ontvangen. Samenwerkingsverbanden die in aanmerking komen voor subsidie dienen dan ten minste uit vijf pg-organisaties te bestaan die al instellingssubsidie ontvangen voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Net als bij de eerste subsidiestroom dient het te gaan over pg-organisaties die hun basis hebben in de ICD-11 of DSM-5. De federatieve samenwerkingsvorm vindt plaats in de vorm van een verenigingsstructuur waarin de leden zeggenschap hebben over het federatieve samenwerkingsverband.

Ad 3: De subsidiestroom voor de landelijke koepels is gereserveerd voor de drie landelijke patiëntenkoepels. De landelijke pg-koepels houden zich vooral bezig als belangenbehartiger voor hun brede achterban van de bij hen aangesloten pg-organisaties en focussen zich op brede, nationale thema's op aandoeningsoverstijgend niveau. De landelijke pg-koepels kennen daarin grosso modo ieder hun eigen zorgdomein die gezamenlijk de gehele zorgsector beslaan: Patiëntenfederatie Nederland richt zich met name op de medische zorg, MIND voor mensen met psychische klachten, en leder(in) richt zich op (het maatschappelijk meedoen van) mensen met een levenslange chronische ziekte en/of beperking.

De juridische basis om aangemerkt te worden als pg-koepel ligt in de subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028.

Vraag:

Zijn er de afgelopen jaren aanvragen of voorstellen gedaan voor nieuw aan te wijzen pg-koepels, pg-organisaties of federatieve samenwerkingsverbanden? Welke wijzigingen heeft dit opgeleverd en op basis van welke argumenten zijn voorstellen of aanvragen afgewezen?

Antwoord:

Er zijn in het verleden aanvragen geweest voor instellingssubsidie voor nieuw toetredende pg-organisaties. Indien deze aanvragen voldeden aan de gestelde subsidiecriteria en indien het subsidieplafond nog niet was bereikt, zijn dergelijke verzoeken ook gehonoreerd. Er zijn ook aanvragen gedaan die zijn afgewezen. Meestal omdat er rond de aandoening al een pg-organisatie bestond die reeds instellingssubsidie ontving. Soms werden ook subsidieverzoeken afgewezen omdat een aandoening niet voorkwam in de ICD-11 of DSM-5.

In het verleden zijn geen subsidieverzoeken gedaan voor federatieve samenwerkingsverbanden. De reden daarvoor is dat deze subsidiestroom nieuw is in de onderhavige subsidieregeling.

Voor landelijke koepels zijn in het verleden geen andere verzoeken gedaan dan door de Patiëntenfederatie Nederland, MIND en leder(In). Dat is ook te verklaren door het feit dat deze subsidiestroom exclusief gereserveerd is voor deze drie organisaties.

Vraag:

De leden van de VVD-fractie lezen dat de Minister Xpertiseczorg heeft gevraagd om het subsidieprogramma van ZonMw te evalueren. Dit lijkt hen een goede zaak, maar waarom is deze evaluatie pas begonnen nadat de looptijd van het programma al verlegd is tot eind 2023? Wat zullen de consequenties zijn als er uit het onderzoek blijkt dat het subsidieprogramma niet effectief is?

Antwoord:

De evaluatie van het ZonMw-programma «Voor Elkaar!» is ingegeven met het oog op de mogelijke verlenging van het programma met nog eens vier jaar. Aanvankelijk zou het huidige programma tot en met 2022 lopen net zoals het huidige beleidskader subsidiëring pg-organisaties. Vanwege de lange kabinetsformatie en mede hierdoor onduidelijkheid over de financiële middelen voor het patiëntenbeleid, heeft mijn ambtsvoorganger destijds besloten om zowel het beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023 als het ZonMw-programma met een jaar te verlengen¹. Voor het ZonMw-programma kon dat budgettair neutraal aangezien als gevolg van de Covid-pandemie niet alle middelen van het ZonMw-programma waren uitgeput. De evaluatie van Xpertiseczorg geeft mij aanleiding om het programma voort te zetten. Wel ben ik voornemens om het programma meer focus te geven en de mogelijkheid om meer langjarige projecten vanuit de patiëntenbeweging te financieren. Met ZonMw worden nu de contouren van de follow-up verder uitgewerkt. Zodra deze bekend zijn zal ik uw Kamer daar nader over informeren.

Vraag:

De leden van de VVD-fractie onderschrijven dat de vertegenwoordiging van mensen met een aandoening ook versterking op regionaal gebied verdiend. Hoe worden innovaties en digitale en hybride zorg ingezet om dit te versterken, om zo ook de patiënten participatie te vergroten?

Antwoord:

Innovaties, digitale en hybride zorg helpen de zorg houdbaar en toekomstbestendig te maken. Het perspectief van mensen die zorg nodig hebben moet worden meegenomen in de ontwikkeling ervan. Hoe invulling gegeven wordt aan die betrokkenheid is afhankelijk van het vraagstuk. Met de inrichting van de infrastructuur voor participatie van burgers en patiënten bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn wordt gefaciliteerd dat burgers en patiënten ook op regionaal niveau beter kunnen worden betrokken.

Vraag:

Het bevorderen van gezondheidsvaardigheden wordt verankerd in verschillende recent door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gesloten akkoorden, zoals het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA). Hoe worden in deze akkoorden specifiek vooral de groepen ondersteund waarin veel mensen beperkte gezondheidsvaardigheden hebben? En wordt er ook aansluiting gezocht bij bijvoorbeeld het onderwijs of andere domeinen?

Antwoord:

Om goede zorg te kunnen verlenen is het van belang aan te sluiten op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hiervoor is begrijpelijke informatie voor patiënten cruciaal. Hierom is in het IZA afgesproken dat zorgaanbieders informatie begrijpelijk beschikbaar maken voor patiënten om te kunnen gebruiken bij de keuze voor een zorgaanbieder en bij de keuze voor een behandeling. Dit met als vertrekpunt de landelijke transparantiekalender. Daarnaast zijn in het IZA kwaliteitseisen geoor-

¹ Stcrt. 2022, nr. 24624.

merkt om in samenwerking tussen zorgprofessionals en patiënten te werken aan de continue leer- en verbetercyclus, en keuze-ondersteuning voor de patiënt gericht op passende zorg in de praktijk. Deze kwaliteitsgelden lenen zich ook voor het ontwikkelen van instrumenten om de gezondheidsvaardigheden te vergroten. Daarnaast is het thema binnen de subsidieregeling «Leren gebruiken van uitkomstinformatie van samen beslissen» (programma Uitkomstgerichte Zorg) voor het jaar 2023 «Samen beslissen bij beperkte gezondheidsvaardigheden».

Vanuit het IZA wordt ook gewerkt aan de versterking van de eerste lijn, waarbij ook mensen met beperkte(re) gezondheidsvaardigheden zijn betrokken zodat in de verdere beleidsvorming juist ook de behoeften en inzichten van deze groep kan worden meegenomen. Tevens is in het IZA is afgesproken dat we voor de maatschappelijke verantwoording ook een aantal outcome doelen volgen. Dat zijn 5 doelgroepen, gebaseerd op het WRR-rapport «Kiezen voor houdbare zorg» (2021), waarvan één de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is. De uitvoering ligt bij het Zorginstituut. Ook wordt er vanuit het IZA en WOZO extra ingezet op ondersteuning van burgers met lagere digitale vaardigheden in de komende jaren om te bevorderen dat zij mee kunnen gaan in de toenevende digitalisering van de gezondheidszorg.

Er zijn momenteel al verschillende ondersteuningspunten voor de digitale overheid verspreid over Nederland, het voornemen is om deze van voldoende en passend aanbod te voorzien om mensen met lage digitale en gezondheidsvaardigheden te ondersteunen zodat zorgverleners hiernaar kunnen verwijzen.

Tot slot, in het GALA staat een integrale benadering van preventie voorop, met aandacht voor achterliggende factoren die invloed hebben op gezondheid. Dit is met name voor het bereiken van mensen met gezondheidsachterstanden nodig. Niet iedereen beschikt over de kennis, vaardigheden en mogelijkheden om gezonde keuzes te maken. Dat begint al bij de eerste duizend dagen van het leven die sterk bepalend zijn voor de gezondheid op latere leeftijd. Met het programma Kansrijke Start wordt gericht ingezet op jonge gezinnen in een kwetsbare positie. Ook wordt met het GALA breder ingezet op een lokale aanpak voor het terugdringen van gezondheidsachterstanden in gemeenten. Uitgangspunt hierbij is een brede, domeinoverstijgende aanpak, zoals het stimuleren van gezondheidsvaardigheden en zorgen voor een gezonde en sociale leefomgeving. Met gemeenten is afgesproken dat zij differentiatie toepassen bij interventies, toegespitst op (wijken met) mensen met gezondheidsachterstanden. Gemeenten hebben financiering aangevraagd voor de brede aanpak en het programma Kansrijke Start op basis van de brede specifieke uitkering. Om een beeld te schetsen van lopende initiatieven (niet uitputtend) verwijs ik u naar bijlage 1 van dit VSO.

Vraag:

Genoemde leden lezen dat niet alleen patiënten en cliënten, maar ook zorgverleners gebaat zijn bij een effectieve aanpak van (beperkte) gezondheidsvaardigheden. Zij vinden het goed dat de Minister middelen heeft vrijgemaakt om bewustwording bij zorgverleners rondom beperkte gezondheidsvaardigheden te vergroten. Het doel hierbij is om te werken naar gezondheidsvaardige organisaties? Kan de Minister toelichten wat hieronder verstaan wordt? Wanneer is een organisatie gezondheidsvaardig?

Antwoord:

Een gezondheidsvaardige organisatie is een organisatie die toegankelijk en begrijpelijk is voor iedereen en die rekening houdt met de gezond-

heidsvaardigheden van de samenleving. Het concept van een gezondheidsvaardige organisatie heeft geresulteerd in ontwikkeling van verschillende raamwerken en instrumenten die organisaties hierin kunnen ondersteunen². De World Health Organization (WHO) adviseert om bij het kiezen van een tool rekening te houden met de specifieke context van het land waarin dit wordt toegepast³. Pharos heeft een Nederlandse versie ontwikkeld waarbij 10 elementen centraal staan, die typerend zijn voor een gezondheidsvaardige organisatie⁴. Dit zijn elementen variërend van organisatiebeleid tot aan de bewegwijzering in een organisatie.

Vraag:

Wordt met bovenstaande aanpak het tweesporenbeleid gevolgd, zoals aanbevolen in de factsheet van NIVEL uit 2021?

Antwoord:

Ja, de aanbevelingen van zowel het Nivel (2021)⁵ als Ecorys (2022)⁶ zijn beide meegenomen in de vormgeving van de aanpak, waaronder het geadviseerde tweesporen beleid.

Vraag:

De Minister wil vanaf 1 januari 2024 starten met zogenaamde regionale knooppunten («hubs»), waarvoor vanaf dat moment ook structurele financiering is voorzien. Tegelijkertijd wordt nu al in IZA-verband gewerkt aan het omzetten van regiobeelden naar regioplannen. In hoeverre is er een reëel risico dat dit zonder inbreng van patiënten en inwoners gebeurt? Wordt 2023 daarmee niet een verloren jaar wordt voor de participatie van patiënten en cliëntenorganisaties? In hoeverre bieden de transformatiegelden IZA ruimte om hier in 2023 al stappen in te zetten?

Antwoord:

De regionale trekkers van de regiobeelden en regioplannen hebben specifiek de opdracht gekregen om ook patiënten- en cliëntenorganisaties te betrekken. Het is door de NZa opgenomen als een van de criteria voor regiobeelden en -plannen. Het Ministerie van VWS gaat toetsen in hoeverre regiobeelden en -plannen volgens de criteria worden opgesteld. Tot 29 juni 2023 kunnen regionale domeinoverstijgende samenwerkingsverbanden een subsidieaanvraag doen voor het verstevigen en borgen van burgerparticipatie in het samenwerkingsverband. Deze subsidieronde is onder andere specifiek bedoeld voor het verstevigen en borgen van de rol van burgers bij het opstellen en uitvoeren van regiobeelden en -plannen, ROAZ-plannen en regionale plannen voor ouderenzorg. Zie ook: <https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/vooraankondiging-subsidieoproep-burgerparticipatie-binnen-domeinoverstijgende>. De transformatiegelden bieden de ruimte voor impactvolle transformaties. Om aanspraak te maken op de transformatiemiddelen dient een specifiek transformatieplan opgesteld te worden door de partijen die de zorgtransformatie daadwerkelijk gaan realiseren. De inbreng van pg-organisaties kan onderdeel zijn van het transformatieplan en de zorgtransformatie.

² Health Literacy Universal Precautions Toolkit by the Agency for Healthcare Research and Quality, Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers, Ten Attributes of Health Literate Organizations by the Institute of Medicine, Organisational Health Literacy Responsiveness self-assessment tool and process, Vienna Health Literate Organisation.

³ Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases, WHO, 2022.

⁴ Model «de gezondheidsvaardige organisatie» » Alliantie Gezondheidsvaardigheden.

⁵ Gezondheidsvaardigheden in Nederland: factsheet cijfers 2021. | Nivel.

⁶ Aanpak Gezondheidsvaardigheden – Een verkenning van beleidsmaatregelen | Rapport | Rijksoverheid.nl.

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

Vraag:

Uit het beleidskader blijkt dat er drie zogenoemde koepelorganisaties worden gefinancierd, te weten: MIND, de Patiëntenfederatie en Leder(In). De status van koepelorganisatie gaat gepaard met net een andere verhouding tot het Ministerie van VWS als subsidieverstrekker. Zo liggen de activiteiten voor een jaar voor koepelorganisaties minder vast en biedt een instellingssubsidie voor deze koepels ook financiële zekerheid. Dat is goed, wat deze leden betreft. Tegelijkertijd roept het de vraag op, op basis waarvan nu juist gekozen is voor specifiek deze koepelorganisaties? Wat waren de criteria hiervoor en is het dan ook mogelijk om als nieuwe koepel nog toe te treden tot deze subsidievorm?

Antwoord:

De reden waarom de subsidiestroom voor de landelijke pg-koepels is beperkt tot drie met naam en toenaam genoemde organisaties ligt besloten in het feit dat deze koepels gezamenlijk grosso modo het brede domein van zorg en welzijn beslaan. De Patiëntenfederatie Nederland beslaat in hoofdzaak de medische zorg, MIND de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en Leder(in) het terrein van welzijn en participatie in de samenleving. Verdere uitbreiding van subsidiëring met meerdere landelijke pg-koepels is niet noodzakelijk en wenselijk om de slagkracht en vertegenwoordiging te behouden.

Vraag:

Hoe zorgt de Minister dat het verschil tussen de aanspraak op een subsidie als «federatief samenwerkingsverband» (maximaal € 300.000 subsidie) en de subsidie voor koepels niet een afstand tussen deze organisaties bewerkstelligt en onbedoeld het voortbestaan van belangrijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties bedreigt? In hoeverre is hier onderzoek naar verricht, zo vragen deze leden.

Antwoord:

Ik beschouw het verschil in functie en aandachtsgebieden van de federatieve samenwerkingsverbanden en de landelijke pg-koepels als dermate groot, dat ik geen risico zie dat deze organisaties elkaar mogelijk verdringen of dat dit andere onbedoelde effecten teweegbrengt. De landelijke pg-koepels houden zich vooral bezig als belangenbehartiger voor hun brede achterban van de bij hen aangesloten pg-organisaties en focussen zich op brede, nationale thema's op aandoeningsoverstijgend niveau. De landelijke pg-koepels kennen daarin grosso modo ieder hun eigen zorgdomein die gezamenlijk de gehele zorgsector beslaan: Patiëntenfederatie Nederland richt zich met name op de medische zorg, MIND voor mensen met psychische klachten, en Leder(in) richt zich op (het maatschappelijk meedoen van) mensen met een levenslange chronische ziekte en/of beperking.

Federatieve samenwerkingsverbanden zijn niet nieuw in de pg-beweging, maar momenteel vallen deze organisaties buiten het huidige beleidskader 2019–2023.

De scope van een federatief samenwerkingsverband is beperkter dan die van de landelijke pg-koepels. Het is meer gericht op inhoudelijke samenwerking van aan elkaar gelieerde pg-organisaties rondom een bepaald aandoeningsoverstijgend thema, zoals preventie, inclusie of levensfase. Feitelijk vormt de mogelijkheid van subsidie voor een federatief samenwerkingsverband een plus op de instellingssubsidie die de aangesloten pg-organisaties al ontvangen voor hun eigen taken. Deze subsidiestroom faciliteert de onderlinge structurele samenwerking van aan elkaar gelieerde pg-organisaties. En anders dan bij de landelijke

pg-koepels het geval is, kunnen er naast pg-organisaties ook derden zonder winstoogmerk lid worden van een federatief samenwerkingsverband. En op hun beurt kunnen federatieve samenwerkingsverbanden lid zijn van de landelijke pg-koepels. Daarmee ontstaat meer organisatiegraad in de pg-beweging waardoor meer impact en bereik kan worden gerealiseerd.

Vraag:

Klopt het beeld dat een samenwerkingsverband wel degelijk een meerjarige projectsubsidie kan aanvragen die het maximum van € 300.000 overstijgt?

Antwoord:

Het beeld dat hier wordt geschetst is niet juist. De tijdelijke projectsubsidie voor het vergroten van de impact en het bereik is bedoeld voor pg-organisaties die reeds instellingssubsidie ontvangen. De projectsubsidie is dus louter gekoppeld aan de eerste subsidiestroom – genoemd in hoofdstuk 2 – voor pg-organisaties en dus niet ook voor federatieve samenwerkingsverbanden. Andersom kunnen pg-organisaties die zijn aangesloten bij een dergelijk samenwerkingsverband wel in aanmerking komen voor de eenmalige projectsubsidie mits zij aan alle voorwaarden voldoen. Het doel van de projectsubsidie is immers om individuele en reeds bestaande pg-organisaties meer financiële en personele ondersteuning te geven in de organisatieontwikkeling ten behoeve van het vergroten van de impact en het bereik van de organisatie. Tot slot, gaat het hier om de maximale instellingssubsidie die kan worden aangevraagd en worden bedragen boven dit maximale bedrag afgewezen.

Vraag:

De evaluatie van ZonMw bracht negen aanbevelingen naar voren. Kan de Minister toelichten hoe aan elk van deze aanbevelingen uitvoering is gegeven?

Antwoord:

Momenteel ben ik met ZonMw in overleg op welke wijze het programma «Voor Elkaar!» vanaf 2024 een herstart kan maken. Dat proces is nu volop gaande en daarbij zullen alle negen aanbevelingen van het Xpertiseczorg-rapport worden betrokken. Ik kan nu nog niet vooruitlopen op de wijze waarop deze aanbevelingen precies worden uitgevoerd. Wel kan ik alvast aangeven welke elementen bij een herstart van het programma voor mij van belang zijn. Daar waar het huidige programma meer is gericht op een veelheid aan korte projecten, zal het nieuwe programma meer ruimte bieden voor grotere en meerjarige projecten van, voor en door mensen met een aandoening of beperking. Er zal ook meer verbinding worden gezocht tussen het ZonMw-programma en het door ontwikkelen en toekomstbestendig houden van de georganiseerde patiëntenbeweging. Tot slot zal er in het programma meer aandacht zijn voor het inrichten van een leernetwerk waardoor de opgedane kennis zoveel mogelijk wordt gedeeld. Wanneer de hoofdlijnen van het nieuwe programma bekend zijn zal ik uw Kamer daarover informeren.

Vraag:

Wat is de reactie van de Minister op het manifest dat met de commissie is gedeeld van onder andere de drie eerdergenoemde koepelorganisaties waarin wordt opgeroepen om nog eens € 20 miljoen extra te investeren?

Antwoord:

Voor mijn uitgebreide reactie op de petitie van Patiëntenfederatie NL, MIND en leder(in) verwijs ik uw Kamer naar de inleiding van dit VSO. Gelet op de forse, financiële impuls per 2024 ben ik van mening dat de

huidige financiële vormgeving van de versteviging van de brede patiëntenbeweging en in het bijzonder van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 recht doet aan de taken die de pg-organisaties te wachten staan en hiervoor een adequate ondersteuning biedt.

Vraag:

Kan de Minister toelichten hoe zij de begrote € 2 miljoen per jaar wil inzetten om gezondheidsvaardigheden te verbeteren? In hoeverre vindt zij deze inzet in verhouding staan tot het becijferde verlies van 10.000 gezonde levensjaren en € 300 miljoen overbodige zorgkosten per jaar?

Antwoord:

De in de brief benoemde € 2 miljoen per jaar is een aanvulling op het bestaande beleid en de samenwerkingsafspraken uit het IZA en GALA. Deze middelen zijn vrijgemaakt om te werken aan de geïnventariseerde knelpunten (Ecorys 2022)⁷ en worden niet geïsoleerd ingezet. Zo worden deze middelen onder andere uitgegeven aan:

- communicatie richting veldpartijen om hen te stimuleren om meer oog voor het onderwerp te hebben;
- extra subsidie voor de Alliantie Gezondheidsvaardigheden;
- deelname aan het Europese WHO-action netwerk M-POHL om gezondheidsvaardigheden volgens de wetenschappelijke standaarden te meten en te vergelijken met andere EU-lidstaten; en
- ondersteuning van zorgorganisaties om toe te werken naar de gezondheidsvaardige organisatie.

Vraag:

Deze leden weten dat het ook een speerpunt van de Minister is om de zorg inclusiever te maken. Kan de Minister toelichten hoeveel binnen dit subsidiekader bestemd is om de zorg inclusiever te maken?

Antwoord:

de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 heeft als overkoepelend doel de positie van patiënten en cliënten in het brede zorgveld te versterken. Dit legt een stevige basis voor de betrokkenheid van mensen die zorg daadwerkelijk ontvangen bij complexe zorgvraagstukken en de inrichting van de zorg. Zodat uiteindelijk kan worden bijgedragen aan passende en inclusieve zorg en ondersteuning van hoge kwaliteit. Aansluitend op de behoeften van mensen, ongeacht hun (culturele) achtergrond, opleidingsniveau en/of sociaal economische status. Aanvullend hierop is er ook € 2 mln. vrijgemaakt voor een intensivering van de aanpak voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

Vraag:

Waarom zijn organisaties die zich inzetten voor jongerenparticipatie, ervaringsdeskundigheid en de ondersteuning van jongvolwassenen in kwetsbare omstandigheden uitgesloten van het nieuwe pg-kader?

Antwoord:

De subsidieregeling is bedoeld om de stem van mensen met een aandoening of beperking te versterken. Daarom moet er een aantoonbare relatie zijn mensen die lijden aan aandoeningen uit de ICD-11 of de DSM-5. Dit is bij de door de leden van PVV-fractie genoemde voorbeelden

⁷ Aanpak Gezondheidsvaardigheden – Een verkenning van beleidsmaatregelen | Rapport | Rijksoverheid.nl.

niet één op één het geval. Het verder uitbreiden van de criteria, waarbij de verbinding met somatische of psychische aandoeningen ontbreekt, acht ik niet wenselijk gezien het doel van de subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028.

Vraag:

Wordt de subsidieregeling na 2028 (per subsidiestroom) geëvalueerd? Zo nee, waarom niet?

Antwoord:

Voor de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 geldt dat deze tijdig – voordat de looptijd is afgerond – zal worden geëvalueerd.

Vraag:

Kan de Minister aangeven op welke manier de negen suggesties voor verbetering ter ondersteuning van mensen met een aandoening of handicap meegenomen worden in de doorstart van het ZonMw-programma? Wanneer zal deze doorstart plaatsvinden?

Antwoord:

Momenteel ben ik met ZonMw in overleg op welke wijze het programma «Voor Elkaar!» vanaf 01-01-2024 een herstart kan maken. Dat proces is nu volop gaande en daarbij zullen alle negen aanbevelingen van het Xpertiseczorg-rapport worden betrokken. Ik kan nu nog niet vooruitlopen op de wijze waarop deze aanbevelingen precies worden uitgevoerd. Wel kan ik al vast aangeven welke elementen bij een herstart van het programma voor mij van belang zijn. Daar waar het huidige programma meer is gericht op een veelheid aan korte projecten, zal het nieuwe programma meer ruimte bieden voor grotere en meerjarige projecten van, voor en door mensen met een aandoening of beperking. Er zal ook meer verbinding worden gezocht tussen het ZonMw-programma en het doorontwikkelen en toekomstbestendig houden van de georganiseerde patiëntenbeweging. Tot slot zal er in het programma meer aandacht zijn voor het inrichten van een leernetwerk waardoor de opgedane kennis zoveel mogelijk wordt gedeeld. Wanneer de hoofdlijnen van het nieuwe programma bekend zijn zal ik uw Kamer daarover nader informeren.

Vraag:

De leden van de PVV-fractie vinden het zorgwekkend dat de geboden zorg en ondersteuning slechts bij een op de vier vaardigheden van de volwassen in Nederland aansluit. Genoemde leden vragen de Minister welke plannen zij heeft om dit op te lossen? Is er onderzoek gedaan naar bewezen effectieve maatregelen om de toenemende gezondheidsachterstanden en -verschillen binnen de samenleving terug te dringen?

Antwoord:

In tegenstelling tot wat de leden van de PVV-fractie stellen, sluit de geboden zorg in ons land aan bij drie op de vier Nederlanders. Bij één op de vier Nederland sluit de zorg onvoldoende aan.

Op het gebied van gezondheidsachterstanden biedt Pharos lokale en regionale partijen verschillende handvatten en effectieve interventies om gezondheidsachterstanden terug te dringen. Zo heeft het RIVM samen met Pharos een factsheet opgesteld «Gezondheidsverschillen verkleinen: wat werkt, wat niet?» en houdt het RIVM een database van evidence based interventies op het gebied van preventie bij, waarmee ook uitwisseling van kennis wordt gestimuleerd.

Onderzoekers zijn het erover eens dat gezondheidsverschillen alleen kunnen worden teruggedrongen met een integrale aanpak. Een aanpak die niet alleen gericht is op gedrag en vaardigheden, maar ook op bijvoorbeeld de sociale en fysieke omgeving of armoede in de wijk. In het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) zijn daarom afspraken gemaakt over de brede domein-overstijgende aanpak van gezondheidsachterstanden op lokaal en landelijk niveau. Gemeenten kunnen een beroep doen op middelen van de Specifieke Uitkering (SPUK-regeling) (jaarlijks in totaal 20 miljoen). Bijna alle gemeenten hebben hiervoor een aanvraag ingediend.

Er bestaat mondiaal een worsteling met het effectief aanpakken van beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarom vindt er ook een uitgebreider periodiek internationaal onderzoek plaats in WHO-verband, gericht op het meten van gezondheidsvaardigheden volgens wetenschappelijke standaarden. Op basis van die inzichten worden de deelnemende EU-lidstaten onderling vergeleken. Die kennis zal ook worden benut om het beleid in Nederland steeds effectiever te maken.

Tot slot hebben de ministeries van VWS en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) de Sociaal Economische Raad (SER) gevraagd om een advies uit te brengen over welke aanvullende maatregelen nodig zijn binnen het sociaal domein, het sociaal zekerheidsstelsel en het arbeidsmarktstelsel om gezondheidsachterstanden terug te dringen. Dit advies wordt na de zomer verwacht.

Kortom: er wordt op meerdere fronten nog nader onderzoek gedaan naar bewezen effectieve maatregelen. Deze zullen zoveel mogelijk betrokken worden bij de verdere uitwerking van de plannen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

Vraag:

De leden van de CDA-fractie zijn in eerste plaats positief gestemd dat het subsidiebedrag is verhoogd. Dit betekent meer financiële ruimte voor patiënten- en gehandicaptenorganisatie om hun werk te doen en voor te zetten. Toch stelt de Patiëntenfederatie dat er € 25 miljoen extra beschikbaar wordt gesteld voor de brede pg-beweging, maar dat hiervan € 10 miljoen extra voor de instellingssubsidie van pg-organisaties is. Kan de Minister hierop reflecteren? Waarom is er voor deze verdeling gekozen?

Antwoord:

Momenteel is jaarlijks € 25 mln. beschikbaar voor de pg-beweging. Vanaf 2024 wordt dit budget structureel verhoogd met € 25 mln. tot in totaal € 50 mln. per jaar. Van de vanaf 2024 extra beschikbare € 25 mln. gaat € 13,5 mln. per jaar extra naar de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028. De verdeling van deze € 13,5 mln. ziet er schematisch als volgt uit:

Tabel 3. Schematische weergave van de subsidiebedragen van het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023 en de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 204–2028.

	Was (bedragen x € 1 miljoen)	Extra (bedragen x € 1 miljoen)	Wordt (bedragen x € 1 miljoen)
1. Instellingsubsidies pg-organisaties	11,0	8,0	19,0

	Was (bedragen x € 1 miljoen)	Extra (bedragen x € 1 miljoen)	Wordt (bedragen x € 1 miljoen)
2. Projectsubsidies Impact en Bereik	n.v.t.	1,5	1,5
3. Instellingssubsidies Federatieve samenwerkingsverbanden	n.v.t.	2,0	2,0
4. Instellingssubsidies landelijke pg-koepels	6,0	2,0	8,0
Subtotaal	17,0	13,5	30,5

De overige € 11,5 mln. van de extra beschikbare € 25 mln. is bestemd voor bredere versterking van de positie van patiënten en cliënten in de zorg. Namelijk de versterking van de regionale burger- en patiëntenparticipatie, een uitbreiding en verdieping van de professionele ondersteuning van pg-organisaties door PGO support, een intensivering van de aanpak voor (beperkte) gezondheidsvaardigheden en een doorstart van het Zon-Mw-programma «Voor Elkaar!». Door te kiezen voor deze verdeling wordt concreet invulling gegeven aan de ambities om de brede pg-beweging op landelijk en regionaal niveau meer impact en bereik te geven en het grotere beroep dat er op hen wordt gedaan het hoofd te kunnen bieden.

Vraag:

Vindt de Minister niet dat wij met elkaar een ingewikkeld systeem optuigen? Weegt dit op tegen de doelstelling, zeker voor kleine pg-organisaties die wat meer in de luwte opereren en veelal met vrijwilligers werken? Wat de leden van de CDA-fractie betreft moet de energie van pg-organisaties naar het werk gaan en niet naar de complexiteit van het aanvragen van subsidies. Deelt de Minister dit principiële uitgangspunt met hen?

Antwoord:

Ik deel uiteraard de mening dat de subsidiesystematiek zo eenvoudig mogelijk moet zijn voor de aanvragers. De nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 heeft het verminderen van de administratieve lasten voor zowel het aanvraag- als verantwoordingsproces als uitgangspunt. Wat tevens is bevestigd door het positieve advies van het Adviescollege Toetsing Regeldruk. Dit krijgt uiting in verscheidene onderdelen van de nieuwe subsidieregeling, waarmee de subsidiesystematiek wordt vereenvoudigd:

- zo behoren de backofficetaken nu integraal tot de subsidiabele activiteiten en hoeft hiervoor geen aparte aanvraag meer te worden ingediend;
- volstaat voor de instellingssubsidie voor de pg-organisaties binnen subsidiestroom 1 een gesimplificeerd activiteitenplan;
- en wordt voor de jaarlijkse bijstelling voor loonkostenontwikkeling voor subsidies tot € 125.000 gebruik gemaakt van een vaste loon component, zodat pg-organisaties dit niet op dossierniveau hoeven te specificeren.

Vraag:

Patiëntenorganisaties (en koepels) kunnen ook aanspraak maken op de transformatiemiddelen met concrete transitieplannen die bijdragen aan de IZA-doelen en de besparingen. Zijn dat middelen uit dit subsidiekader of is

dat een aparte regeling? Zo ja, hoeveel bedragen deze middelen? En kan de Minister aangeven wat er concreet van de pg-organisaties verwacht wordt?

Antwoord:

De transformatiemiddelen zijn geen onderdeel van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisatie 2024–2028. In het IZA is de basis gelegd voor passende zorg: de beweging om de zorg ook in de toekomst toegankelijk en betaalbaar te houden voor iedereen die zorg nodig heeft. Om de benodigde transformatie naar passende zorg te faciliteren, is in het regeerakkoord € 2,8 miljard euro aan transformatiemiddelen beschikbaar gesteld. Zoals afgesproken in het IZA, zijn de transformatiemiddelen bedoeld voor impactvolle transformaties. Om aanspraak te maken op deze middelen, dient door partijen gezamenlijk – waaronder ook pg-organisaties – een specifiek transformatieplan te worden ingediend bij de twee in de regio marktleidende verzekeraars. De twee marktleidende verzekeraars beoordelen een transformatieplan aan de hand van het door alle IZA partijen vastgestelde beoordelingskader⁸.

Vraag:

De leden van de CDA-fractie hebben behoefte aan een nadere duiding van de Minister over de toekomstige rol van PGO-support. Wat voldoet er inhoudelijk en financieel niet meer? Voor welke nieuwe uitdagingen staat PGO-support de komende jaren? Hoeveel financiële middelen zijn hiervoor nodig? Hoeveel is dat meer dan bij de afgelopen subsidierelatie?

Antwoord:

ResCon heeft in opdracht van het Ministerie van VWS de dienstverlening van PGOsupport geëvalueerd. Het ging daarbij specifiek om het aanbod en de dienstverlening van PGOsupport tussen 2018 t/m 2020. Uit het evaluatieonderzoek komt naar voren dat PGOsupport, rekening houdend met de eisen die zijn gesteld aan de aanbesteding, op een proactieve manier invulling heeft gegeven aan de contractuele verplichtingen en de opdracht van het ondersteunen van pg-organisaties. Er wordt mede door het aanbod en de ondersteuning van PGOsupport een bijdrage geleverd aan het versterken van de positie van de individuele cliënt/patiënt in de zorg. De afnemers van PGOsupport zijn doorgaans ook erg tevreden over de dienstverlening.

Ondanks deze positieve evaluatie-uitkomsten is er toch aanleiding om de financieringsrelatie met PGOsupport anders in te richten. Daarvoor zijn twee belangrijke redenen aan te geven. Allereerst is de conclusie getrokken dat de sturingsrelatie tussen VWS en PGOsupport beter kan worden vormgegeven door middel van een subsidiebeschikking in plaats van een contract dat door aanbesteding tot stand is gekomen. Een subsidie geeft meer ruimte om de activiteiten mee te laten groeien met hetgeen wenselijk is voor de ontwikkeling van pg-organisaties. De tweede reden waarom de afspraken tussen VWS en PGOsupport aan herijking toe zijn is gelegen in de uitbreiding van de subsidieregeling pg-organisaties. Door de verruiming van de subsidievoorwaarden, de introductie van een nieuwe subsidiestroom voor federatieve samenwerkingsverbanden en de introductie van de impact en bereik impulsprojectsubsidie, is het noodzakelijk dat ook de dienstverlening van PGOsupport verder kan worden uitgebreid. Dit is temeer nodig omdat het ResCon rapport aangeeft dat de randen van de huidige aanbesteding in zicht zijn, dus nog zonder de uitbreidingen van de nieuwe subsidieregeling. In de begroting is in totaal € 5,5 mln. gereserveerd voor de ondersteuning van

⁸ Kamerstuk 31 765, nr. 704.

PGOsupport. Dat is een stijging van het beschikbare budget met € 1,5 mln. ten opzichte van de huidige middelen.

Vraag:

Genoemde leden lezen verder dat er middelen beschikbaar komen voor een zogenaamd federatief samenwerkingsverband. Het is hen niet helemaal duidelijk wat hier nu precies mee bedoeld wordt. Welke meerwaarde heeft dit federatieve samenwerkingsverband volgens de Minister? Is dit een keuze naar aanleiding van de gehouden evaluatie? Zo ja, kan de Minister dit verder toelichten? Welk probleem die er nu bestaat lost dit precies op?

Antwoord:

Een federatief samenwerkingsverband faciliteert en stimuleert de samenwerking tussen pg-organisaties en tussen de patiëntenbeweging en derden zonder winstoogmerk rondom specifieke thema's. Een federatief samenwerkingsverband kan zich manifesteren rondom een groep aan elkaar gerelateerde aandoeningen (bijvoorbeeld kanker of zeldzame en genetische aandoeningen) dan wel een aandoeningsoverstijgend thema (bijvoorbeeld chronische pijn of preventie). Deze federatieve samenwerkingsverbanden kunnen door de lid organisaties en hun achterban hogere subsidiebedragen ontvangen, waardoor zij goed kunnen bijdragen aan verdere professionalisering en toekomstbestendigheid van de patiëntenbeweging. Hiermee wordt tevens tegemoet gekomen aan de behoefte van meer duurzame en effectieve samenwerking in de patiëntenbeweging op overstijgende thema's⁹. Federatieve samenwerkingsverbanden zijn niet zozeer nieuw, maar zij vallen buiten het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023. Met de introductie van deze nieuwe subsidiestroom kom ik dus ook tegemoet aan de wens om het ook voor deze bestaande en nieuwe federatieve samenwerkingsverbanden mogelijk te maken om meer structurele financiering te ontvangen.

Vraag:

Kan de Minister reflecteren op het commentaar van pg-organisaties dat zij te veel door haar wordt gezien als maatschappelijke ondernemingen die opereren op een markt met vraag en aanbod. Zij vinden zich geen semipublieke organisatie die op bedrijfsmatige wijze diensten aanbiedt. De leden van de CDA-fractie begrijpen dat de pg-organisaties voor zichzelf een andere rol zien. Kan de Minister aangeven of zij pg-organisaties ziet als een maatschappelijke onderneming? Uit welke subsidievoorwaarden is dit vervolgens af te leiden? Kan de Minister duiden waarom pg-organisaties dit op deze manier ervaren?

Antwoord:

Pg-organisaties zijn onderdeel van het maatschappelijk middenveld en voorzien in een aantal activiteiten met een publiek belang. Tegen de achtergrond van het maatschappelijk belang van deze activiteiten (lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging) moet het verstrekken van instellingssubsidie worden begrepen. Uiteraard is het zo dat pg-organisaties ook moeten aansluiten bij de behoeften van hun leden en donateurs en meer in brede zin ook bij de mensen die tot de potentiële doelgroep behoren. De subsidieregeling is zodanig ingericht dat het accent ligt op welke activiteiten pg-organisaties met overheidssubsidie mogen ontwikkelen. De wijze waarop zij dat doen, is in grote mate te bepalen door de pg-organisatie zelf. Het is de taak van de overheid om het subsidiebeleid zo te herijken dat deze activiteiten van pg-organisaties op een toekomstbestendige manier kunnen worden blijven uitgevoerd.

⁹ Kamerstukken 29 214 en 31 476, nr. 75.

Vraag:

Wat is volgens de Minister de argumentatie om wel of geen koepelorganisaties te zijn? De koepelorganisaties zijn dezelfde organisaties als bij de vorige subsidieperiode. Kan de Minister toelichten waarom dit het geval is? Deze leden kunnen zich voorstellen dat het wegingskader van wel of geen koepelorganisatie zijn middels de voorwaarden van deze subsidieregeling, helder uiteen gezet kunnen worden. In dit kader hebben de leden van de CDA-fractie eerder al eens gevraagd naar de positie van de VSOP.

Antwoord:

De reden waarom de subsidiestroom voor de landelijke pg-koepels is beperkt tot drie, met naam en toenaam genoemde, organisaties ligt besloten in het feit dat deze pg-koepels gezamenlijk grosso modo alle zorgdomeinen beslaan. De Patiëntenfederatie Nederland beslaat in hoofdzaak de medische zorg, MIND de GGZ en ieder(in) het terrein van welzijn en participatie in de samenleving. Verdere uitbreiding met meerdere landelijke pg-koepels lijkt op voorhand niet noodzakelijk en wenselijk.

Het lijkt mij onwenselijk dat de functies van de landelijke koepels worden ingevuld op basis van een open subsidie-inschrijving. Dat zou betekenen dat er mogelijk meer landelijke en concurrerende koepelorganisaties zouden ontstaan hetgeen naar mijn idee niet in het belang van de cliënten en patiënten is. Ook ligt het niet voor de hand dat jaarlijks moet worden bepaald welke organisatie een landelijke pg-koepel is en welke niet, juist voor deze koepelorganisaties is stabiliteit gewenst om hun taken goed uit te kunnen voeren. In reactie op de specifieke vraag van de leden van de CDA-fractie met betrekking tot de VSOP kan ik melden dat juist om die reden de mogelijkheid wordt geboden voor het subsidiëren van federatieve samenwerkingsverbanden. In het geval van de VSOP richt het thema van samenwerking zich op (zeer) zeldzame en genetische aandoeningen. De introductie van de federatieve samenwerkingsverbanden biedt het landschap van pg-organisaties een extra mogelijkheid om te komen tot meer gerichte samenwerking. Daarbij kunnen de federatieve samenwerkingsverbanden ook lid zijn van de landelijke pg-koepels, dit geldt ook specifiek voor de VSOP die lid is van Patiëntenfederatie Nederland. Met dit geheel denk ik goed tegemoet te komen aan een sterkere organisatiegraad van de pg-beweging.

Vraag:

Deze leden begrijpen de bedoeling van de Minister om te stimuleren dat burgers en patiënten bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn ondersteund worden. Dat lezen de leden ook terug in het IZA. Vallen hier bijvoorbeeld ook burgerberaden onder, of moeten wij denken aan de ondersteuning van organisaties als regionale zorgbelangorganisaties?

Antwoord:

De € 8 mln. die met ingang van 2024 beschikbaar komt, wordt ingezet voor een infrastructuur met een aantal regionale hubs voor participatie van burgers en patiënten bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn. Deze hubs krijgen de opdracht om leefwereld en systeemwereld aan elkaar te verbinden en met als doel optimale zorg, ondersteuning en preventie vanuit het perspectief van de burgers en patiënten in regio's. Afhankelijk van het vraagstuk worden verschillende doelgroepen en organisaties zoals regionale Zorgbelang-organisaties betrokken bij vraagstukken en worden verschillende methoden, zoals burgerberaden, toegepast.

Vraag:

Hoe verhouden deze regionale middelen zich tot de middelen voor landelijk opererende pg-organisaties en tot de federatieve samenwerkingsverbanden?

Antwoord:

Vanuit het de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 financiert VWS drie landelijke pg-koepels en meer dan 200 landelijke patiëntenorganisaties. Zij ontvangen een instellingssubsidie voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging, waarvoor € 27 mln. beschikbaar is. Daarnaast is er een nieuwe subsidiestroom voor federatieve samenwerkingsverbanden, waarvoor € 2 mln. beschikbaar is. VWS geeft ten slotte ook projectsubsidies aan pg-organisaties met een instellingssubsidie voor activiteiten die specifiek gericht zijn op het vergroten van de impact en het bereik, waarmee € 1,5 mln. is gemoed. Met deze subsidies wordt bijgedragen aan de versterking van de stem van patiënten en cliënten op landelijk niveau. Daarentegen vraagt belangenbehartiging in de regio, gericht op het samenbrengen van leefwereld en systeemwereld in die regio ten behoeve van de inrichting van de zorg in diezelfde regio, om een eigen financieeringsregeling. Aangezien de uitrol nog in ontwikkeling is en structurele voorziening hiervoor een lerend proces is, valt dit niet binnen de nieuwe instellingssubsidieregeling voor pg-organisaties.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

Vraag:

De leden van de SP-fractie vragen de Minister op basis waarvan de voorgestelde hoogte van de subsidies voor patiënten- en cliëntenorganisaties zijn vastgesteld. Kan de Minister garanderen dat deze bedragen (samen met andere inkomstenbronnen zoals contributies vanuit leden) voldoende zijn om hun kerntaken te kunnen vervullen, zonder dat zij daarnaast nog afhankelijk zijn van commerciële sponsoring door bijvoorbeeld farmaceutische bedrijven?

Antwoord:

Allereerst zijn de subsidiebedragen van de nieuwe subsidieregeling nooit bedoeld geweest om volledig kostendekkend te zijn voor alle (kern)activiteiten die pg-organisaties ontplooiën. Het is bedoeld als een bijdrage in de exploitatie en het spoort pg-organisaties ook aan om eigen middelen aan zich te binden in de vorm van bijdragen van leden of donateurs en andere belanghebbende organisaties. De subsidies stellen pg-organisaties ook in staat om hun onafhankelijkheid te bewaren. Zoals ik ook toelicht in de inleiding van dit VSO, is er met de huidige subsidieverhoging sprake van een forse intensivering van de subsidiemiddelen ten opzichte van het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023 waarmee de pg-beweging over een stevige financiële basis beschikt voor de uitvoering van haar kerntaken.

Vraag:

De leden van de SP-fractie vragen de Minister in hoeverre de onafhankelijkheid van patiënten- en cliëntenorganisaties is gewaarborgd met deze manier van subsidiëren. Worden pg-koepels bijvoorbeeld niet te afhankelijk van de financiering vanuit het Ministerie van VWS, met als risico dat het voor hen lastiger wordt om afstand te nemen van het beleid van het ministerie wanneer dat beleid niet in het belang is van hun achterban?

Antwoord:

Het subsidiëren van pg-organisaties stelt pg-organisaties in staat hun onafhankelijkheid te bewaren. Door de bijdrage vanuit de subsidieregeling kunnen pg-organisaties hun (kern)activiteiten zonder inhoudelijke

bemoeienis uitvoeren. De instellingssubsidiereregeling regelt immers alleen welke activiteiten worden gefinancierd en niet de wijze waarop een pg-organisatie dat doet. In de praktijk ervaar ik ook niet dat de pg-koepels moeite hebben om afstand te nemen van het kabinetsbeleid als zij dat in lijn achten met de opvattingen die in de achterban leven.

Vraag:

De leden van de SP-fractie vragen de Minister op welke basis zij heeft bepaald welke organisaties kwalificeren als pg-koepels. Waarom vallen andere organisaties hier bijvoorbeeld niet onder?

Antwoord:

De reden waarom de subsidiestroom voor de landelijke pg-koepels is beperkt tot drie met naam en toenaam genoemde organisaties ligt besloten in het feit dat deze koepels gezamenlijk grosso modo alle zorgdomeinen beslaan. De Patiëntenfederatie Nederland beslaat in hoofdzaak de medische zorg, MIND de GGZ en leder(in) het terrein van welzijn en participatie in de samenleving. Verdere uitbreiding met meerdere landelijke pg-koepels lijkt mij niet noodzakelijk en wenselijk. Het lijkt mij bovendien onwenselijk dat de functies van de landelijke koepels worden ingevuld op basis van een open subsidie-inschrijving. Dat zou betekenen dat er mogelijk meer landelijke en concurrerende koepelorganisaties zouden ontstaan hetgeen naar mijn idee niet in het belang van de cliënten en patiënten is. Ook ligt het niet voor de hand dat jaarlijks moet worden bepaald welke organisatie een landelijke pg-koepel is en welke niet, juist voor deze koepelorganisaties is stabiliteit gewenst om hun taken goed uit te kunnen voeren.

Vraag:

De leden van de SP-fractie lezen dat er € 8 miljoen per jaar beschikbaar zal worden gesteld «voor de ontwikkeling van een infrastructuur voor stimulering van en ondersteuning bij participatie van burgers en patiënten bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn». Zij vragen de Minister wat dit voor effect zal hebben als patiënten en burgers geen enkele zeggenschap hebben bij belangrijke besluiten, zoals sluiting van zorginstellingen. Heeft het wel zin om dit soort participatie te stimuleren, als zorgverzekeraars en bestuurders de inbreng van burgers en patiënten vervolgens gemakkelijk kunnen negeren?

Antwoord:

Ik vind dat er ook in de toekomst sprake moet zijn van toegankelijke, kwalitatief goede zorg. Hiervoor is betrokkenheid van degene om wie het gaat onontbeerlijk. Het is van groot belang dat bij vraagstukken rond zorg en welzijn het perspectief van burgers, patiënten en cliënten mee wordt genomen om zo ook aan te sluiten bij behoeften van degenen om het gaat. Ik zie ook dat betrokkenheid en vertegenwoordiging van patiënten en burgers vaak nog niet optimaal is. Daarom zet ik extra middelen in.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie

Vraag:

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom organisaties die zich inzetten voor jongerenparticipatie, ervaringsdeskundigheid en de ondersteuning van jongvolwassenen in kwetsbare omstandigheden, worden uitgesloten van het nieuwe pg-kader.

Antwoord:

De subsidieregeling is bedoeld om de stem van mensen met een aandoening of beperking te versterken. Daarom moet er een aantoonbare relatie zijn mensen die lijden aan aandoeningen uit de ICD-11 of de

DSM-5. Dit is bij de door de leden van PvdA-fractie genoemde voorbeelden niet één op één het geval. Het verder uitbreiden van de criteria, waarbij de verbinding met somatische of psychische aandoeningen ontbreekt, wordt niet wenselijk geacht gezien het doel van de subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028.

Vraag:

Welke mogelijkheden ziet de Minister voor een apart financieringskader, specifiek voor en door jongvolwassenen met een ondersteuningsbehoefte, zoals jongerenorganisaties die opkomen voor de belangen van scholieren en studenten in het onderwijs financieel worden ondersteund vanuit het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW).

Antwoord:

De jongerenorganisaties LAKS (voor VO-scholieren) en JOB (voor MBO-studenten) worden op dit moment via een instellingssubsidie gefinancierd door het Ministerie van OCW. Het huidige veld voor organisaties voor en door jongvolwassenen met een ondersteuningsbehoefte is echter zeer divers. Gelet op deze samenstelling is het vormgeven van een apart financieringskader voor (structurele) instellingssubsidie complex. Wel wordt per beleidsdossier een uitgebreide afweging gemaakt op welke manier en welke jeugdorganisatie(s) het best betrokken kan worden gelet op de gevraagde kennis en expertise.

Vraag:

De leden van de PvdA-fractie vragen hoe vaak ministeries, gemeenten en maatschappelijke sectoren een beroep doen op pg-organisaties en in hoeverre deze organisaties over voldoende budget beschikken om aan de vraag te voldoen.

Antwoord:

Een exact antwoord op hoe vaak dit het geval is heb ik niet. Wel heb ik de indruk dat de vraag naar de inzet en expertise en unieke kennis van pg-organisaties toeneemt. Zoals ik ook uitgebreid toelicht in de inleiding van dit VSO, is er met de huidige subsidieverhoging sprake van een forse intensivering van de subsidiemiddelen ten opzichte van het huidige beleidskader voor pg-organisaties 2019–2023. Hiermee heeft de pg-beweging toegang tot een stevige financiële basis om het groeiende beroep op hun unieke kennis en expertise het hoofd te kunnen bieden. Tevens zijn de subsidiebedragen van de nieuwe subsidieregeling nooit bedoeld geweest om volledig kostendekkend te zijn voor alle (kern)activiteiten die pg-organisaties ontplooiën. Het is bedoeld als een bijdrage in de exploitatie en het spoort pg-organisaties ook aan om eigen middelen aan zich te binden in de vorm van bijdragen van leden of donateurs en andere belanghebbende organisaties.

Vraag:

Deze leden vragen hoe de financiering van pg-organisaties in andere Europese landen is geregeld. Zij vragen de Minister of gedacht is aan een financiering waarbij een vast deel van de premie wordt besteed aan ondersteuning van pg-organisaties en wat hiervan de voor- en nadelen zouden zijn.

Antwoord:

In februari van 2022 heeft het Nivel een quickscan opgeleverd waarin de vraag wat Nederland kan leren van andere landen op het gebied van patiëntvertegenwoordiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

centraal stond¹⁰. In deze quickscan is de situatie van Nederland vergeleken met de landen Duitsland, Engeland de VS en Canada. Gebleken is dat ons land een uniek stelsel kent waarin meer dan tweehonderd pg-organisaties van overheidswege worden gesubsidieerd voor alle drie de genoemde activiteiten. Ook heeft de quickscan helder gemaakt dat de organisatie van de collectieve stem van mensen met een aandoening of beperking vooral gezien moet worden vanuit de kenmerken en het functioneren van de betreffende zorgstelsels in de onderzochte landen. In dat opzicht is de situatie in ons land misschien op onderdelen ook een voorbeeld voor ons omringende landen. Duitsland kent een stelsel van zelfhulpgroepen waarin burgers vraaggericht bij elkaar komen om elkaar te ondersteunen bij uiteenlopende zaken. Deze groepen worden indirect vanuit de premiemiddelen gefinancierd. In Nederland kennen we een andere aanpak waarin de premiemiddelen behouden zijn aan de financiering van formele zorg. Het georganiseerde patiëntenperspectief wordt vanuit de begroting van VWS gestimuleerd door middel van de regeling tot verstrekking van instellingssubsidie voor pg-organisaties, het ZonMw programma voor de verstrekking van projectsubsidies, de ondersteuning vanuit PGOsupport en de plannen voor de versterking van het perspectief van burgers en patiënten in de regio.

Vraag:

De leden van de PvdA-fractie vragen in hoeverre er sprake is van betalingen van de farmaceutische industrie aan pg-organisaties, al dan niet geregistreerd in het Transparantieregister Zorg.

Antwoord:

Het beeld is divers. Er zijn pg-organisaties die pertinent giften of donaties vanuit de farmaceutische industrie weigeren. Er zijn ook zeker pg-organisaties die deze giften niet principieel afslaan. Er bestaat geen regelgeving inzake het financieren van pg-organisaties door de farmaceutische industrie. Ik acht het overigens ook niet per definitie onwenselijk dat pg-organisaties financiering ontvangen van de farmacie. Deze relatie kan bijvoorbeeld bijdragen aan een verbetering van de geneesmiddelen en bevordering van de therapietrouw wat ten goede komt van de patiënt. Tot op heden zijn mij geen signalen bekend dat deze financieringsrelatie problematisch is. Mijn wens is wel dat dit transparant gebeurt. Daarnaast draagt het verlenen van overheidssubsidie aan pg-organisaties bij aan een meer onafhankelijke relatie met de farmaceutische industrie.

Vraag:

De leden van de PvdA-fractie vragen de Minister wanneer naar verwachting duidelijk zal zijn welke initiatieven er al in iedere regio zijn en wat er moet gebeuren voor een optimale participatie en inbreng van burgers, patiënten, cliënten en naasten.

Antwoord:

Er bestaan verschillen tussen regio's en hoe ver ze zijn op het gebied van participatie en inbreng van burgers, patiënten, cliënten en naasten. De verwachting is dat er deze zomer, vooruitlopend op de middelen die per 2024 vrijkomen, wordt gestart met de inventarisatie welke initiatieven er al in iedere regio zijn en wat er moet gebeuren voor een optimale participatie en inbreng van burgers, patiënten, cliënten en naasten en welke partijen er zijn in de regio die een participatie-hub zouden kunnen opzetten. De verwachting is dat er eind 2023 een goed overzicht is van een groot deel van de regio's, maar het Ministerie van VWS wil begin 2024 nog benutten om dit voor alle regio's in beeld te hebben en starten met een ZonMw programma voor het opzetten van participatiehubs in regio's.

¹⁰ Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 198.

Dit betekent niet dat er gewacht hoeft te worden om de regionale infrastructuur met participatiehubs vorm te geven in de regio's waar duidelijk is wat er moet gebeuren voor een optimale regionale participatie op het gebied van zorg en welzijn.

Vraag:

Deze leden lezen dat er verschillende initiatieven vanuit verschillende instanties lopen om de gezondheidsvaardigheden te vergroten en dat dit onderwerp in verschillende programma's meeloopt. Zij vragen een overzicht van de Minister en vragen in hoeverre er sprake is van een gecoördineerde aanpak van dit probleem, in plaats van allerlei op zich goede plannen en initiatieven.

Antwoord:

De aandacht voor gezondheidsvaardigheden zie ik als integraal onderdeel van goede en passende zorg. Het meelopen van het onderwerp in verschillende programma's zie ik als belangrijk uitgangspunt en stimuleer ik juist door hier afspraken over te maken en het te integreren in die programma's. De hier genoemde aanvulling à € 2 mln. per jaar is gecoördineerd en gericht op het aanpakken van de in kaart gebrachte knelpunten en adviezen uit het Ecorys rapport, die niet elders al worden opgepakt. Om een beeld te schetsen van lopende initiatieven (niet uitputtend) verwijs ik u naar bijlage 1 van dit VSO.

Vraag:

Deze leden vragen de Minister verder hoeveel geld er op dit moment wordt uitgegeven aan het vergroten van gezondheidsvaardigheden, hoe de verantwoordelijkheidsverdeling eruitziet en wie er uiteindelijk verantwoordelijk is voor het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden en daarmee het verkleinen van gezondheidsverschillen. Hoe wordt deze verantwoordelijkheid ingevuld en getoetst?

Antwoord:

Het feit dat gezondheidsvaardigheden vaak logischerwijs integraal onderdeel uitmaakt van lopende programma's, maakt het lastig om inzichtelijk te maken hoeveel middelen geïsoleerd worden besteed aan het onderwerp.

Het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden van onze bevolking zie ik als een gezamenlijke opgave voor de gehele maatschappij. Dit heeft zijn basis in de manier waarop gezondheidsvaardigheden van een individu zich (continu) ontwikkelen: 1. onderwijs (basisvaardigheden, biologie, gezondheid) 2. sociale praktijken (familie, vrienden, cultuur, werkplek etc.) 3. (digitale) media (televisie, film, radio, advertenties, sociale media). Vanaf dit jaar neemt Nederland weer deel aan het Europese WHO-action netwerk M-POHL om gezondheidsvaardigheden volgens de wetenschappelijke standaarden te meten en te vergelijken met andere EU-lidstaten. Met dit internationaal netwerk kunnen wij vanuit Nederland leren van de ervaringen uit andere EU-lidstaten. Hierbij wordt Nederland vertegenwoordigd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in samenwerking met het NIVEL. Hierin staat het in kaart brengen van de gezondheidsvaardigheden binnen Nederland centraal en daarnaast de mate waarin zorgorganisaties aansluiten bij de groep van beperkte gezondheidsvaardigen om deze uitkomsten vervolgens op internationaal niveau te vergelijken.

Vraag:

Nog eens € 2 miljoen vrij maken voor «het ontwikkelen van beleid dat beoogt het bewustzijn ten aanzien van (beperkte) gezondheidsvaardigheden verder te vergroten bij zorgprofessionals» vinden deze leden een wat karige inzet, gezien de omvang en ernst van dit probleem. Deze leden

vragen wat het precies betekent dat de Minister geld vrijmaakt voor het ontwikkelen van beleid gericht op bewustwording bij zorgprofessionals. Welke maatregelen zouden op korte termijn al effect kunnen sorteren ten aanzien van het vergroten van het bewustzijn ten aanzien van gezondheidsvaardigheden bij zorgprofessionals? In hoeverre zijn zorgprofessionals hiervan al op de hoogte en hoe zou er meer bekendheid aan gegeven kunnen worden.

Antwoord:

Zoals uit eerdere antwoorden blijkt, is de € 2 mln. extra en aanvullend op de bestaande programma's en wordt dit budget ingezet voor een gecoördineerde en gerichte inzet met een focus op het rapport van Ecorys (2022)¹¹. Een aanzienlijk deel van de zorgverleners, 40% tot 50%, houdt in de communicatie niet specifiek rekening met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden¹². Het herkennen van de groep en op een passende manier communiceren (al dan niet met ondersteunende tools) blijkt een struikelblok voor zorgverleners. Ik ben voornemens om hier samen met veldpartijen mee aan de slag te gaan. Een aantal acties is reeds van start gegaan en over de invulling van andere acties worden nog gesprekken gevoerd met veldpartijen. De volgende punten zijn in ieder geval onderdeel van het aanvullende beleid op basis van de Ecorys adviezen.

- Het is belangrijk dat de zorgverlener tijdens de opleiding en (bij-, na-) scholing leert om de zorgvraag van diverse soorten mensen goed op te kunnen halen. Dit vergt een goede aansluiting van het onderwijs bij de ontwikkelingen op de arbeidsmarkt én in de maatschappij. Vanuit het programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg en welzijn (TAZ)¹³ zet ik mij in om te zorgen dat er een goede dialoog wordt gevoerd tussen werkveld en onderwijs ten behoeve van de borging van actuele grote thema's – waaronder gezondheidsvaardigheden – in het curriculum van alle zorgopleidingen.
- De Alliantie gezondheidsvaardigheden is een netwerk van verschillende partners die zich gezamenlijk inzetten voor zorg en preventie die voor iedereen vindbaar, begrijpelijk en toepasbaar is. Onder coördinatie van Pharos is dit netwerk in de afgelopen jaren gegroeid van 24 partners in 2015 naar ruim 110 partners in 2023. De Alliantie gezondheidsvaardigheden heeft een belangrijke rol in het stimuleren van het uitwisselen van kennis en ervaringen en het bevorderen van samenwerking op een laagdrempelige en toegankelijke manier. Er zal extra subsidie worden verstrekt (circa € 200.000,-) aan de Alliantie gezondheidsvaardigheden ten behoeven van het uitvoeren en uitbreiden van haar taken en ambities waarbij bekendheid met gezondheidsvaardigheden en samenwerking tussen veldpartijen centraal staat.
- Daarnaast wordt nagedacht over aanvullende acties met als doel het vergroten van de bewustwording en kennis rond beperkte gezondheidsvaardigheden om hen te stimuleren om meer oog voor het onderwerp te hebben.

Vraag:

Deze leden gaan ervan uit dat het «ontwikkelen van beleid» niet weer maanden hoeft te duren en vragen de Minister wanneer het beoogde beleid van start kan gaan.

Antwoord:

¹¹ Aanpak Gezondheidsvaardigheden – Een verkenning van beleidsmaatregelen | Rapport | Rijksoverheid.nl.

¹² Beter_omgaan_met_beperkte_gezondheidsvaardigheden_in_de_curatieve_zorg.pdf (nivel.nl).

¹³ Kamerstuk 292 82, nr. 485.

Een aantal acties is reeds van start gegaan of starten op korte termijn, zoals de extra financiering van de Alliantie gezondheidsvaardigheden en deelname aan het M-POHL-network om gezondheidsvaardigheden volgens de wetenschappelijke standaarden te meten en te vergelijken met andere EU-lidstaten. En een aantal elementen is nog in voorbereidingsfase en over de invulling hiervan worden nog gesprekken gevoerd met veldpartijen. De uitvoering hiervan zal in het eerste kwartaal van 2024 starten.

Vraag:

De leden van de PvdA-fractie vragen tot slot wat de ambities van de Minister zijn ten aanzien van het terugdringen van onvoldoende gezondheidsvaardigheden. Wat zijn bijvoorbeeld haar ambities ten aanzien van de verandering die bij zorgprofessionals moeten optreden om meer alert te zijn op gezondheidsvaardigheden en bij te dragen aan een oplossing. Kan de Minister haar ambities ten aanzien van de verschillende doelgroepen en verschillende actoren uitgebreid toelichten?

Antwoord:

Ik streef ernaar om het bewustzijn ten aanzien van dit onderwerp bij zorgverleners en bestuurders in de zorg te vergroten. Dit zal enerzijds bijdragen aan het werkplezier van zorgverleners en zal ook een positieve invloed hebben op de manier waarop patiënt en cliënten hun zorg ervaren. De M-POHL meting zal bijdragen aan een meer gedetailleerd beeld van de situatie in Nederland, waardoor er in de toekomst meer specifiek ingezet kan worden op bepaalde elementen of groepen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie

Vraag:

Het is de leden van genoemde fractie niet helemaal duidelijk hoe hoog het totale pg-kader was en hoe hoog het nu precies wordt als er € 25 miljoen structureel bijkomt. Kan de Minister precies en schematisch toelichten hoe de totale geldstroom er de afgelopen periode uit zag en hoe deze verandert de komende jaren. Dit vragen zij ook omdat zij in de beslisnota lezen dat het pg-kader € 25 miljoen was en € 40,5 miljoen wordt. Dat is in principe een stijging van € 15,5 miljoen. Kan de Minister toelichten waarom er in de brief staat dat er € 25 miljoen structureel bijkomt?

Antwoord:

Momenteel is jaarlijks voor de brede patiëntenbeweging totaal € 25 mln. beschikbaar en vanaf 2024 komt hier jaarlijks € 25 mln. extra bij. Van de vanaf 2024 extra beschikbare € 25 mln. gaat er 13,5 mln. per jaar extra naar de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028. Daarmee wordt het huidige jaarlijkse subsidiebudget van € 17 mln. verhoogd naar € 30,5 mln. 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, zoals ook toegelicht in de brief van 22 mei jl.¹⁴. 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 ZonMw-programma «Voor Elkaar!».

Voor een tweetal onderdelen gold ten tijde van de betreffende beslisnota dat het financiële plaatje nog niet volledig was uitgetekend (zie «PM» bij onderdeel 5. en 8. en bij de subtotalen in de betreffende beslisnota). Dit

¹⁴ Kamerstukken 29 214 en 31 765, nr. 95.

verklaart waarom de bedragen in de beslisnota en de brief niet één-op-één overeenkomen. Schematisch ziet de verdeling er nu als volgt uit:

Tabel 4. Schematisch overzicht financiële middelen voor de ondersteuning van het versterken van de stem van patiënt, cliënt en burger.

	Was (bedragen x € 1 miljoen)	Extra (bedragen x € 1 miljoen)	Wordt (bedragen x € 1 miljoen)
Subsidieregeling pg-organisaties 2024–2028			
1. Instellingsubsidies pg-organisaties	11,0	8,0	19,0
2. Projectsubsidies Impact en Bereik	n.v.t.	1,5	1,5
3. Instellingssubsidies Federatieve samenwerkings- verbanden	n.v.t.	2,0	2,0
4. Instellingssubsidies landelijke pg-koepels	6,0	2,0	8,0
Subtotaal	17,0	13,5	30,5
Overig			
5. Versterking professionele ondersteuning	4,0	1,5	5,5
6. Versterking regionale burger- en patiëntenparticipa- tie	n.v.t.	8,0	8,0
7. Bevorderen aandacht gezondheidsvaardigheden	n.v.t.	2,0	2,0
8. Opvolging ZonMw- programma Voor elkaar	4,0	0,0	4,0
Subtotaal	8,0	11,5	19,5
Totaal	25,0	25,0	50,0

Vraag:

Daarnaast vragen de leden van de GroenLinks-fractie waarom er is gekozen voor een hoogte van € 40 miljoen, terwijl er volgens pg-organisaties tenminste € 60 miljoen nodig is.

Antwoord:

In de inleiding van dit VSO sta ik uitgebreid stil bij de oproep van de Patiëntenfederatie Nederland, leder(in) en MIND van 9 mei jl. Gelet op de forse, financiële impuls van een totaalbudget van € 50 mln. per 2024 ben ik van mening dat de huidige financiële vormgeving van de versteviging van de brede patiëntenbeweging en in het bijzonder van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 recht doet aan de belangrijke opgave die de pg-organisaties te wachten staat en hiervoor een adequate ondersteuning biedt.

Vraag:

Waarom kunnen kleinere, lokale organisaties, geen subsidie krijgen? En hoe verwacht de Minister dan dat lokaal ervaringsdeskundigheid voldoende wordt gehoord?

Antwoord:

De subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 gaat uit van het subsidiëren van landelijk dekkende pg-organisaties. Uiteraard is het zo dat er op het regionale en lokale niveau ook behoefte is aan een «georganiseerde stem van mensen met een aandoening of beperking». Niet alleen het Rijk, maar ook gemeenten en provincies hebben subsidiemogelijkheden. Lokale organisaties hebben de mogelijkheid om subsidiemogelijkheden daar te onderzoeken. Maar ook andere lokale partijen zijn vaak bereid om lokale initiatieven te steunen.

Dit laat onverlet dat ik met ingang van 2024 de betrokkenheid van burgers en patiënten op regionaal/lokaal niveau wil stimuleren door regionale «hubs» voor burger- en patiëntparticipatie op te zetten, waarmee we stimuleren dat leefwereld en systeemwereld in de regio beter met elkaar wordt verbonden. Om die reden wordt er vanaf 2024 ook € 8 mln. per jaar aan middelen vrijgemaakt voor het inrichten van een regionale infrastructuur om dat mogelijk te maken.

Vraag:

Zeker voor lokale organisaties kunnen de leden van de GroenLinks-fractie zich voorstellen dat de grens van honderd leden die € 25 per maand betalen een problematische is. Kan de Minister toelichten waarop deze grens is gebaseerd en welke alternatieven er mogelijk zijn voor deze voorwaarde?

Antwoord:

Zoals ook toegelicht in het antwoord op voorgaande vraag, richt de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 zich op landelijk dekkende pg-organisaties. Het gaat hier om de subsidievoorwaarde die voorschrijft dat een pg-organisatie op het moment van aanvragen aantoonbaar minimaal honderd leden of donateurs heeft die per persoon ten minste € 25,- per jaar – niet per maand – bijdragen. Dit zegt iets over het maatschappelijk draagvlak van de pg-organisatie. En in samenhang met de andere subsidievoorwaarden voorkomen deze drempels dat het aanvragen van instellingssubsidie te laagdrempelig wordt en de subsidie-middelen verwateren. Er is gezocht naar andere alternatieve maatstaven die iets kunnen zeggen over het maatschappelijk draagvlak. Te denken valt van een het aantal bezoekers van een specifieke internetsite of deelnemers aan een forum. Deze zijn cijfers zijn echter te zeer vatbaar voor manipulatie. Derhalve wordt vastgehouden aan het minimum aantal van honderd leden of donateurs en de contributie à € 25. Aanvullend geldt dat de voorwaarde van de Nederlandse nationaliteit van de leden of donateurs wordt geschrapt, zoals beschreven onder de voorgestelde aanvullende wijzigingen.

Vraag:

De leden van de GroenLinks-fractie vragen de Minister waarom er voor dit concurrerende model is gekozen, waarbij een soort «winner takes all» geldt? Waarom worden de middelen niet eerlijk verdeeld? En is er geen manier om samenwerking tussen de verschillende organisaties op een bepaald thema te bewerkstelligen? Juist ook omdat ook binnen groepen verschillende organisaties van meerwaarde kunnen zijn.

Antwoord:

De introductie van de mogelijkheid dat reeds gesubsidieerde pg-organisaties hun plek binnen de nieuwe subsidieregeling moeten afstaan aan een nieuwkomer, maakt de subsidieregeling toegankelijk voor nieuwe succesvolle pg-organisaties. Zonder een dergelijke voorziening kan te gemakkelijk een «granieten bestand» ontstaan die vernieuwing tegenhoudt. Bovendien is het eerlijker dat nieuwkomers, als zij aantoonbaar beter in staat te zijn om groepen aan zich te binden, ook

toegang kunnen krijgen tot instellingssubsidie. Wel voorziet de regeling in een «kan»-bepaling op dit punt op grond waarvan ik een passende beslissing kan maken die recht doet aan specifieke omstandigheden. Het is namelijk niet de bedoeling dat een nieuwkomer die een groter cluster aan aandoeeningen vertegenwoordigt automatisch de reeds gesubsidieerde pg-organisatie met een kleiner aandachtsgebied verdringt. Andersom zal een nieuwkomer die zich op een kleiner gebied richt niet automatisch een pg-organisatie kunnen verdringen die zich op een groter gebied richt. In dit geval zouden deze pg-organisaties parallel een instellingssubsidie kunnen ontvangen. Het principe van het wisselen geldt dus vooral bij organisaties die grosso modo dezelfde doelgroep bedienen. Om daarin een heldere en transparante afweging te maken zal een openbaar afwegingskader worden gemaakt waarbij allereerst zal worden aangedrongen op samenwerking tussen nieuwkomers en reeds gesubsidieerde pg-organisaties. Daarnaast zie ik de meerwaarde van samenwerking en heb ik het in dit kader nu ook mogelijk gemaakt om als federatief samenwerkingsverband een instellingssubsidie aan te vragen om een duurzame samenwerking rondom een bepaald thema aan te gaan.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie

Vraag:

Kan de Minister toelichten op basis van welke argumenten alleen MIND, Patiëntfederatie Nederland en Leder(in) zijn aangemerkt als pg-koepel? Voldoen alleen deze organisaties aan de criteria die genoemd zijn in artikel 2.2 en artikel 5.1?

Antwoord:

De reden waarom de subsidiestroom voor de landelijke pg-koepels is beperkt tot drie met naam en toenaam genoemde organisaties ligt besloten in het feit dat deze koepels gezamenlijk grosso modo alle zorgdomeinen beslaan. De Patiëntenfederatie Nederland beslaat in hoofdzaak de medische zorg, MIND de GGZ en Leder(in) het terrein van welzijn en participatie in de samenleving. Verdere uitbreiding met meerdere landelijke pg-koepels lijkt op voorhand niet noodzakelijk en wenselijk. Het lijkt mij onwenselijk dat de functies van de landelijke koepels worden ingevuld op basis van een open subsidie-inschrijving. Dat zou betekenen dat er mogelijk meer landelijke en concurrerende koepelorganisaties zouden ontstaan hetgeen naar mijn idee niet in het belang van de cliënten en patiënten is. Ook ligt het niet voor de hand dat jaarlijks moet worden bepaald welke organisatie een landelijke pg-koepel is en welke niet, juist voor deze koepelorganisaties is stabiliteit gewenst om hun taken goed uit te kunnen voeren.

Vraag:

Kan de Minister een inschatting geven van het aantal organisaties dat een beroep zal doen op een subsidieregeling voor federatieve samenwerkingsverbanden?

Antwoord:

In het rekenmodel dat ten grondslag ligt aan de hoogte van de subsidiebedragen voor federatieve samenwerkingsverbanden wordt het aantal organisaties dat een beroep zal doen op deze subsidiestroom geschat op circa 10 samenwerkingsverbanden. Het daadwerkelijke aantal is afhankelijk van de hoogte van de verleende subsidies en zal gemonitord worden.

Vraag:

Verder vragen de leden van de SGP-fractie waarom is gekozen voor een «gesloten» subsidiemodel, waarbij de subsidie voor drie pg-koepels voor

de komende vijf jaar is vastgelegd en een subsidieplafond is vastgesteld. Waarom is niet gekozen voor een «open-house-constructie» met duidelijke normen, zodat elke organisatie die voldoet aan bepaalde criteria aanspraak zou kunnen maken op de subsidie voor pg-koepels?

Antwoord:

Een «open-house-constructie» voor landelijke pg-koepels acht ik niet in het belang van een adequate vertegenwoordiging van patiënten en cliënten in de zorg. Het is voor de continuïteit onwenselijk om elk jaar een open inschrijving te hebben voor welke landelijke pg-koepels geacht worden de belangen van de gehele patiëntenpopulatie te behartigen. Met de huidige drie landelijke koepels zijn alle zorgdomeinen goed vertegenwoordigd. Tezamen met de subsidiestroom voor pg-organisatie en de subsidiestroom van federatieve samenwerkingsverbanden kan er een uitgebalanceerd en krachtige patiëntenbeweging ontstaan, zodat de stem van mensen met een aandoening en beperking goed gehoord kan worden.

Vraag:

Kan de Minister aangeven waarom VSOP niet aan de voorwaarden voor pg-koepel zou voldoen?

Antwoord:

De VSOP kan op basis van de voorliggende subsidieregeling als federatief samenwerkingsverband van pg-organisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen een eigenstandige subsidie ontvangen van maximaal € 300.000,- op jaarbasis. Daarnaast is de VSOP lid van de koepelorganisatie Patiëntenfederatie Nederland, zodat de belangen van deze organisatie ook doorklinken via deze landelijke pg-koepel. Tot slot kunnen de leden van de VSOP als individuele pg-organisatie – mits zij voldoen aan de gestelde drempelcriteria – in aanmerking komen voor instellingssubsidie uit subsidiestroom 1 (hoofdstuk 2 van de voorliggende subsidieregeling). Het geheel vormt naar mijn oordeel een uitgebalanceerde regeling waarmee de georganiseerde stem van mensen met een zeldzame aandoening versterkt kan worden.

Vraag:

Erkent de Minister het grote belang van de VSOP voor het zorgveld? Erkent de Minister dat de afgelopen jaren door het Ministerie van VWS zowel incidenteel als structureel met grote regelmaat een beroep op de expertise van VSOP is gedaan ondanks de ontbrekende instellingssubsidie? De leden van de SGP-fractie vragen de Minister expliciet in te gaan op het belang van VSOP op het gebied van prenatale screening, zwangerschap en geboorte? Klopt het dat deze specifieke kennis en expertise niet aanwezig is bij de andere drie pg-koepels, maar wel bij VSOP?

Antwoord:

Ik erken het belang van de VSOP als pg-organisatie voor (zeer) zeldzame en genetische aandoeningen voor het zorgveld. De VSOP heeft daarom de afgelopen jaren met regelmaat subsidie ontvangen van VWS. Ik zie dat de zeer specifieke kennis die de VSOP in huis heeft in mindere mate aanwezig is bij de drie landelijke koepels, maar dat geldt evenzeer voor bepaalde specifieke kennis van andere lidorganisaties van de drie landelijke pg-koepels. Tegen deze achtergrond komt de VSOP per 2024 als federatief samenwerkingsverband in aanmerking voor structurele financiering op grond van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028. Er wordt momenteel structureel een beroep gedaan op de expertise van de VSOP bij de programmacommissies prenatale- en hieprikscreening. Juist vanwege het belang van het patiënten perspectief maken zij hiervan, naast onder meer de betrokken

beroepsgroepen, ook deel uit. Deze programmacommissies zijn het officiële adviesorgaan van het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoeken. Als programma lid brengt de VSOP het belang van het patiënten perspectief in en komen zij in aanmerking voor een vergoeding conform het vacatiegeldenbesluit. Incidenteel wordt de VSOP betrokken bij wetenschappelijke onderzoeken en toekomstverkenningen op het gebied van prenatale en neonatale screening.

Vraag:

Verder vragen de leden van de SGP-fractie zich af waarom voor federatieve samenwerkingsverbanden maximaal € 300.000 beschikbaar is en voor de pg-koepels respectievelijk € 1.87, € 2.67 en € 3.67 miljoen beschikbaar wordt gesteld. Is het gat tussen de maximale subsidie voor de federatieve samenwerkingsverbanden en de subsidie voor de pg-koepels niet erg groot? Is de Minister bereid om dit verschil te verkleinen?

Antwoord:

Ik beschouw het verschil in functie en aandachtsgebieden van de landelijke pg-koepels en dat van de federatieve samenwerkingsverbanden, als dermate groot, dat ik het verschil in subsidiebedrag te rechtvaardigen vind.

De landelijke pg-koepels worden geacht om feitelijk alle mensen met een aandoening of beperking te representeren en daarvoor het landelijke aanspreekpunt te zijn. De landelijke pg-koepels kennen daarin grosso modo ieder hun eigen zorgdomein die gezamenlijk de gehele zorgsector beslaan: Patiëntenfederatie Nederland richt zich met name op de medische zorg, MIND voor mensen met psychische klachten, en leder(in) richt zich op (het maatschappelijk meedoen van) mensen met een levenslange chronische ziekte en/of beperking. Federatieve samenwerkingsverbanden zijn niet nieuw in de pg-beweging, maar momenteel vallen deze organisaties buiten het huidige beleidskader 2019–2023. De scope van een federatief samenwerkingsverband is per definitie kleiner en meer gefocust op samenwerking rondom een bepaald aandoenings-overstijgend thema (zoals preventie) of specifieke groep van aan elkaar gerelateerde aandoeningen (zoals kanker). Anders dan de landelijke pg-koepels, kunnen er naast pg-organisaties ook derden zonder winst-oogmerk lid worden van een federatief samenwerkingsverband die in ieder geval contributie moeten betalen aan dat verband. Daarnaast kunnen pg-organisaties die zijn aangesloten bij een federatief samenwerkingsverband ook eigenstandig in aanmerking komen voor een instellingssubsidie van maximaal € 75.000. En op hun beurt kunnen federatieve samenwerkingsverbanden lid zijn van de landelijke pg-koepels.

Vraag:

De leden van de SGP-fractie vragen verder hoe de 300.000 euro zich verhoudt tot de conclusie van het op verzoek van het Ministerie van VWS door «ZorgmarktAdvies» uitgebrachte rapport (2020) waarin wordt geconstateerd dat voor uitvoering van de basisfuncties van de VSOP ruim € 700.000 per jaar nodig is? Erkent de Minister dat VSOP door deze subsidieregeling financieel zwaar onder druk komt te staan? Wat is zij bereid hieraan te doen?

Antwoord:

Het door de leden van de SGP-fractie aangehaalde Zorgmarktadvies lag ten grondslag aan een eenmalige projectsubsidie die tot doel had een bijdrage te leveren aan de activiteiten die de VSOP levert op het terrein van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Dit met het oog de VSOP tegemoet te komen aangezien de voorliggende subsidieregeling was vertraagd. De VSOP moest daarom langer wachten

op het verkrijgen van een instellingssubsidie als federatief samenwerkingsverband. De instellingssubsidie beoogt niet de totale exploitatie van een begroting te dekken, maar een bijdrage daaraan te leveren voor de genoemde activiteiten. Het is aan de VSOP om de organisatie, met de financiële middelen die er zijn, zo kostenefficiënt mogelijk in te richten. Daarbij kunnen zij – net als alle andere pg-organisaties en de drie landelijke pg-koepels – ook via andere wegen middelen ophalen voor de verrichting van hun activiteiten.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

Vraag:

Patiëntenfederatie, leder(in) en MIND hebben berekend dat voor een volwaardige stem van patiënten, cliënten en hun naasten minstens € 70 miljoen nodig is. Dat is € 20 miljoen meer dan nu wordt voorgesteld in het nieuwe pg-beleidskader. Het lid van de fractie-BBB steunt deze oproep en gewenste investering die uiteindelijk leidt tot lagere kosten voor de gezondheidszorg.

Antwoord:

In de inleiding van dit VSO sta ik uitgebreid stil bij de oproep van de Patiëntenfederatie Nederland, leder(in) en MIND van 9 mei jl. Gelet op de forse, financiële impuls per 2024 ben ik van mening dat de huidige financiële vormgeving van de versteviging van de brede patiëntenbeweging en in het bijzonder van de nieuwe subsidieregeling voor pg-organisaties 2024–2028 recht doet aan de taakstelling die de pg-organisaties en de landelijke pg-koepels te wachten staat en hiervoor een adequate ondersteuning biedt.

Activiteit	Toelichting
Tel mee met taal Ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen & Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties	Doelen van het interdepartementale programma zijn: 1. Dat meer mensen aan de slag gaan met taal, rekenen en digitale vaardigheden; 2. Dat we weten wat werkt; 3. Dat er goede hulp is in elke gemeente.
Actieplan Snap jij het nog (Afgerond)	Er werd in kaart gebracht waar mensen met een LVB tegen aan lopen op het gebied van onduidelijke informatie en wat ze nu doen in deze situaties. Er is een toolkit opgeleverd om mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) te ondersteunen en faciliteren in wat ze kunnen doen als zij (online) schriftelijke informatie niet begrijpen.
Kijksluiter	Verduidelijking informatie bij medicatie en hulpmiddelen.
Pictogrammen geneesmiddelinformatie	Uniforme set pictogrammen ter ondersteuning van geneesmiddeleninformatie. Deze set gaat ontwikkeld worden door een publiek-private samenwerking gecoördineerd door het CBG.
Zorgverzekeringslijn	Informeert en adviseert hulpverleners en burgers over de plicht om een zorgverzekering te hebben, en de gevolgen van onverzekerdeheid en wanbetaling (Instellingsubsidie aan SKGZ € 1,3 miljoen).
Samenwerking Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties / Alliantie Digitaal Samenleven / bibliotheken / digi-hulplijn	Hierbij is de focus op een inclusieve digitale samenleving en de digitale vaardigheden en ondersteuning van de burgers in een digitale wereld.
Vergroten toegankelijke bevolkingsonderzoeken kanker	Vanuit coalitiemiddelen volksziekten is aan RIVM de opdracht gegeven om de toegankelijkheid van bevolkingsonderzoeken te vergroten. Hierbij is de focus gelegd op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Centraal staat dat mensen de mogelijkheid hebben een weloverwogen keus te maken om wel of niet mee te doen aan bevolkingsonderzoeken.
Onderzoek naar Tolken in de zorg	Naar aanleiding van het rapport van Berenschot «tolken in de zorg» waarin de financiering, behoefte en knelpunten van tolken in de zorg en het sociaal domein zijn onderzocht, wordt er een analyse gemaakt of en waar aanvullende oplossingen nodig zijn.
Zorg voor basisvaardigheden 2.0	Het doel van het project is om zorg- en welzijnsprofessionals verder te ondersteunen in het herkennen van en omgaan met mensen met lage basisvaardigheden en hen praktische handvatten te bieden hoe ze kunnen doorverwijzen naar passend aanbod door middel van een trainingsprogramma. En te komen tot praktische tools voor gemeenten hoe zij zorg- en welzijnsprofessionals kunnen betrekken bij de integrale aanpak basisvaardigheden. Dit project valt onder Tel mee met Taal en wordt gesubsidieerd door de Europese Commissie.
Alliantie gezondheidsvaardigheden	De Alliantie Gezondheidsvaardigheden wordt gecoördineerd vanuit Pharos. De alliantie werkt aan: Bewustwording over dit probleem te vergroten en een landelijke beweging te vormen 2. Als platform te fungeren waarin partners ondersteund worden met kennis, materialen en handvatten om te werken aan een oplossing.
Uitkomstgerichte Zorg	Subsidieregeling samen beslissen voor de eerste lijn met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden thema 2023.
Coalitie Digivaardigheden Zorg	De coalitie Digivaardig in de zorg, gecoördineerd door ECP Platform voor de InformatieSamenleving, heeft als missie dat elke zorgverlener in Nederland voldoende digivaardig is om goede zorg te verlenen.

Activiteit	Toelichting
Mondzorgbeleid	<p>Vanaf 1 januari 2024 wordt een betaaltitel ingevoerd voor de mondhygiënist bij de aanbieder van Jeugdgezondheidszorg voor 0 tot 4-jarigen. Doel hiervan is kwetsbare groepen eerder bereiken en het aanleren van een gezonde leefstijl.</p> <p>Ter toelichting: De inzet is dat ouders die zelf niet naar de tandarts gaan en mogelijk zelf minder gezondheidsvaardig zijn eerder worden bereikt. De aanbieder van JGZ-zorg verwijst door naar de mondzorgverlener, die bij aanbieders voor JGZ-zorg waar veel problematiek speelt 2 deuren verder zit. Dit verlaagt de drempel om naar de mondzorgverlener te gaan en zij geholpen worden met poetsinstructie en leefstijladvies en het vinden van een tandarts.</p>
Lokale aanpak terugdringen gezondheidsachterstanden	<p>Waar voorheen 150 gemeenten vanuit het programma Gezond in de stad (GIDS) gefaciliteerd werden met kennis en middelen om een lokale, domeinoverstijgende aanpak voor het terugdringen van gezondheidsachterstanden in te richten, is er in het GALA voor gekozen om een lokale aanpak voor alle gemeenten deze ambitie te verbreden naar alle gemeenten. Uitgangspunt hierbij is een brede, domeinoverstijgende aanpak, zoals het stimuleren van gezondheidsvaardigheden en zorgen voor een gezonde en sociale leefomgeving. Met gemeenten is afgesproken dat zij differentiatie toepassen bij interventies, toegespitst op (wijken met) mensen met gezondheidsachterstanden.</p>
Programma Kansrijke Start	<p>Doel is dat elke gemeente een lokale ketenaanpak kansrijke start heeft, inclusief de daarbij behorende interventies, met samenwerkingsafspraken met lokale partners rondom de eerste duizend dagen van een kind voor (aanstaande) ouders in een kwetsbare situatie.</p>
Instellingssubsidie Pharos	<p>Specifieke inzet op begrijpelijke zorg. Het programma zet zich in voor een goede toegang tot zorg door te werken aan een kennisknooppunt van relevante kennis, expertise, handelingsperspectieven en instrumenten. De inzet concentreert zich op het gebied van gezondheidsvaardige organisaties, toegang tot zorg en inclusieve digitale zorg.</p>
Anorexia website	<p>In opdracht van VWS is een website gemaakt gericht op jongeren met anorexia, om informatie te geven, ervaringsverhalen te delen en om hen bewust te laten omgaan met sociale media (sommige jongeren die zoeken op pro-anorexia termen versterken elkaar in het «niet eten» gedrag of via komen via sociale media in aanraking met zogenaamde «pro-ana coaches»).</p>
Ketenaanpak eetstoornissen (K-EET)	<p>Vanuit VWS subsidiëren we de ketenaanpak eetstoornissen (K-EET). Zij hebben ook een website opgezet over eetstoornissen, zowel voor jongeren, hun ouders als professionals. Op de website kun je informatie vinden over eetstoornissen, hoe je signalen bij jezelf of iemand anders kunt herkennen en hoe je iemand kunt steunen die met een eetstoornis kampt. First EET kit – First EET kit</p>