

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister voor Langdurige Zorg en Sport over de versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang van de regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie¹.

De voorzitter van de commissie,
Smals

De adjunct-griffier van de commissie,
Heller

¹ Kamerstuk 29 214, nr. 95.

Inhoudsopgave

- I. **Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie**
- II. **Reactie van de Minister**

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) 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? 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 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?

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. Patientenfederatie, 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