

**HERZIENE VERSIE**

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mw. drs. E.I. Schippers, minister
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Waddinxveen, 20 september 2013

Betreft:

- GMT/IB/3096637: De Nederlandse strategie met betrekking tot zeldzame ziekten
- MEVA/AEB- 3155166: Gezamenlijke agenda VWS 'Van systemen naar mensen'
- Gewijzigd Beleidskader (MC-U-3117634) voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties
- Uw brief 138310-107960-MC

Geachte mevrouw Schippers,

Wij hebben de afgelopen jaren met U gecommuniceerd over onze visie op de mogelijkheden van implementatie van een **Nationaal Plan Zeldzame Ziekten** passend binnen het Nederlandse zorgstelsel. Wij zijn erop gewezen dat dit zou passen binnen de beleidskaders van de subsidieverstrekingen aan patiëntenorganisaties.

Zo hebben wij ons concept ingebracht in de **Voucher "Markt"** in 2012. Dat heeft geresulteerd in een gehonoreerd project met 10 'zeldzame ziekten' patiëntenorganisaties en een derde voucherhouder Stichting Perspectief.

Bij de aanloop naar de voucherprojecten bemerkten wij dat er nog veel onduidelijkheden waren van de zijde van Fonds PGO en PGOsupport over de voucherprojecten. Desondanks zijn wij goed bijgestaan door PGOsupport. Mede daardoor is een gehonoreerd voucherproject '**Versterken van de stem van de patiënt**' tot stand gekomen.

De verwarring werd groot toen wij in mei 2013 (slechts 4 maanden na de start van het project) door de penvoerder (de buitenstaander Perspectief) geconfronteerd werden met **een nieuwsbrief van Fonds PGO**. Volgens de informatie van Fonds PGO zou een penvoerder zonder enige afstemming en mandaat van de overige vouchergevers het project kunnen herzien.

Nadat wij hierover geïnformeerd zijn door de penvoerder en ons duidelijk werd wat zijn intenties waren, hebben wij contact opgenomen met Fonds PGO en PGOsupport. Vervolgens hebben wij stelselmatig Fonds PGO op de hoogte gehouden van de door ons ongewenste ontwikkelingen in de uitvoering van het project ten gevolge van de nieuwsbrief van Fonds PGO.

In uw brief van 9 september 2013 aan mevrouw Snijder en mevrouw Beacher, stelt u dat:

- de vouchergevers op de inhoud van het proces betrokken zijn, maar geen formele verantwoording dragen voor de uitvoering;
- de penvoerder niet verplicht is zich te verantwoorden jegens de vouchergevers;





- Fonds PGO inderdaad in juli jl. een gewijzigd project plan heeft goedgekeurd en dat dit plan voldoet aan de beoordelings- en kwaliteitscriteria uit de subsidieregelgeving;
- na een aantal bemiddelingspogingen tussen penvoerder en vouchergevers de beoogde projectleider zich 'al had teruggetrokken' en
- dat de directeur van PGOsupport partijen recentelijk nogmaals heeft uitgenodigd voor een bemiddelingsgesprek en dat dit aanbod afgeslagen zou zijn.

U concludeert dat het nog immer niet mogelijk blijkt tot een constructief gesprek tussen partijen te komen en dat de belangen, een sterke vertegenwoordiging van de cliënt in de zorg, niet tegengesteld zouden moeten zijn.

Wij hebben de volgende vragen:

- 1) Het projectplan is zorgvuldig opgesteld opdat de belangen van de patiëntenorganisaties geborgd zijn en er een beperkte rol voor de penvoerder is weggelegd. Fonds PGO en de penvoerder zijn hiermee bij het honoreren en vaststellen van het plan akkoord gegaan.
 - Hoe kan onze opzet, namelijk een verankering van zeggenschap van patiëntenorganisaties over de sturing van het project, aan de hand van een **nieuwsbrief** waaruit andere regels blijken dan op grond van de ons ter beschikking staande informatie bij het indienen van het plan, teniet worden gedaan?
- 2) Het is ons onduidelijk op basis van welke beoordelingscriteria en kwaliteitscriteria uit de subsidie-regelgeving het wijzigingsvoorstel beoordeeld is.
 - Hoe kan er sprake zijn van **belangenbehartiging** als patiëntenorganisaties niet worden betrokken in de wijziging van een projectplan met als resultaat een herzien plan waarin patiëntenorganisaties geheel buiten spel gezet worden?
- 3) U refereert naar diverse bemiddelingspogingen. Van onze zijde hebben wij in mei contact opgenomen met Fonds PGO en PGOsupport met inhoudelijke vragen omtrent de voor ons onbegrijpelijk gevolgen van de nieuwsbrief van Fonds PGO. Wij hebben stelselmatig Fonds PGO op de hoogte gesteld van de ongewenste en onnodige vertragingen sinds mei. Reacties van Fonds PGO zijn niet veel meer geweest dan:
"Ik dank u vriendelijk voor het toezenden van deze informatie. Wij nemen de informatie op in het dossier en zullen er zeer zorgvuldig mee om gaan." En bij navraag om meer informatie over afspraken met de penvoerder: *"gespreksverslag" slechts aantekeningen voor intern gebruik van het Fonds PGO zijn, die niet ter goedkeuring voorgelegd zijn aan de overige deelnemers van het gesprek:*
 - Graag zouden wij geïnformeerd willen worden naar welke **bemiddelingspogingen** u refereert.
- 4) U concludeert dat het nog immer niet mogelijk blijkt tot een constructief gesprek tussen partijen te komen:
 - Wat verwacht u van zo een gesprek nadat u zelf blijkbaar een herzien projectplan hebt goedgekeurd dat volgens ons niet strookt met de doelstellingen van de beleidskaders **"Bundel je kracht samen sterk"**?

Graag ontvangen wij van u spoedig een reactie op bovengenoemde vragen.

Met vriendelijke groet,
Namens bestuur Shwachman Syndroom

Drs. E.J. (Liesbeth) Siderius, voorzitter

