

Aan
Mevrouw E.I. Schippers, Minister
De heer M.J. van Rijn, Staatssecretaris
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postadres
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

en
Leden Tweede Kamer der *Staten-Generaal*
Cie VWS
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Betreft:

GMT/IB/3096637: De Nederlandse strategie met betrekking tot zeldzame ziekten
MEVA/AEB- 3155166: Gezamenlijke agenda VWS 'Van systemen naar mensen'
Uw brief 138310-107960-MC Vastgesteld op 1 juli 2011, behorend bij de Visiebrief 'Bundel je kracht, samen sterk' (MC-U-3065567, Kamerstukken II, vergaderjaar 2010-2011, 29 214, nr. 59) Gewijzigd
Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties MC-U-3117634:
Vastgesteld op 1 juli 2011 en herzien op 18 juni 2012
152632-110520-GMT : Kamerbrief Analyse meldingen over verspilling in de zorg

10 Oktober 2013,

Geachte dames en heren,

Het verbeteren van kwaliteit van zorg door middel van de inbreng van cliëntervaringen is een belangrijk speerpunt van het huidige beleid. Zorg van goede kwaliteit is zorg die aansluit op de behoefte en wensen van cliënten. Zij bezitten unieke ervaringskennis en kunnen door deze effectief in te zetten, bijdragen aan betere kwaliteit van zorg en maatschappelijke participatie. Om ook in de toekomst te kunnen blijven zorgen voor betaalbare zorg geeft het kabinet subsidies voor autonome private organisaties om hen bijdragen te laten leveren aan deze beleidsdoelstellingen. Met een nieuwe systematiek, willen de minister en de staatssecretaris van VWS, organisaties aan de ene kant een structurele bijdrage bieden, maar hen aan de andere kant ook aanzetten tot samenwerken door ze daarvoor belonen. De voucher subsidielijijn is hiervoor geconstrueerd. Organisaties kunnen hun voucher inzetten voor een project dat zij ondersteunen. Door het inbrengen van een voucher heeft de organisatie een stem in de invulling van de thema's, de activiteiten en bij de vormgeving van de uitvoering van het project.

Zo zijn subsidies verstrekt aan projecten van samenwerkende pg-organisaties om de stem van cliënten luider te laten horen. Deze bundeling moet leiden tot effectieve belangenbehartiging die én aansluit bij de behoeften van individuele pg-organisaties én een effectievere aanpak van problemen voorstaat.

Een projectsubsidie bedraagt minimaal € 126.000, onder overlegging van tenminste zeven vouchers, van patiëntenorganisaties die gaan samen werken. Hun specifieke kennis en kunde moet leiden tot een realistisch project. De inbreng geschiedt om niet. Vouchergevers onderhandelen over de inhoud van een projectaanvraag, de uit te werken projectthema's, de te ontplooiën activiteiten en de partij die verantwoordelijk wordt voor de projectaanvraag en de projectuitvoering. Met het vastleggen van afspraken over de uitvoering van projectactiviteiten, zijn de belangen van de achterban geborgd.

Per 2013 jaarlijks € 4,5 miljoen beschikbaar is voor deze subsidiestroom.

Versterken van de stem van de patiënt

De start van het voucherproject kenmerkte zich door onduidelijkheden en veel overleg met diverse voucherhouders. Een aantal patiëntenorganisaties werkten gelukkig al samen aan een initiatief te komen om tot een gezamenlijke informatie bron over alle aspecten van de aandoening volgens het zogenaamde 'medical home' principe, gerelateerd aan de Nederlandse standaard voor zorgstandaarden. Dit initiatief kreeg draagvlak, er sloten zich meer patiëntenorganisaties bij aan. Bij deze groep meldde zich een vreemde eend - Stichting Perspectief, die noch een achterban kent noch de belangen behartigt van een specifieke patiëntengroep. Perspectief wilde de verkregen voucher inzetten voor een instrument dat het mogelijk maakt om middels verhalen over de eigen ziekten kwantitatieve en kwalitatieve gegevens te genereren. Perspectief nam een commerciële organisatie- als aanbieder van dit instrument- in haar kielzog mee. De voucher van Perspectief kreeg een plaats in het plan. Perspectief stelde het penvoederschap als voorwaarde om aan het project deel te nemen. Praktische overwegingen zoals het beschikbaar hebben van een eigen kantoor waren de argumenten. De overige organisaties gingen daarmee akkoord *mits* de taak van de penvoerder beperkt bleef tot een administratieve met een daarbij passend budget. Perspectief stemde daarmee in.

Om de belangenbehartiging van alle patiëntenorganisaties in de uitvoering te borgen is overeengekomen dat patiëntenorganisaties via een stuurgroep rechtstreeks betrokken zijn. In de begroting zijn voor deze organisatievorm en de inhoudelijke inbreng van de patiëntenorganisaties budgetten opgenomen. Perspectief stemt ook daarmee in. In het gehonoreerde voucher project, met de titel 'Versterkten van de stem van de patiënt', werken aldus bij aanvang 10 patiëntenorganisaties - allen mensen met een zeldzame ziekte vertegenwoordigend- samen met een organisatie die niet rechtsreeks mensen met aandoening vertegenwoordigt: Perspectief.

De patiënt centraal

Het hoofddoel van het project "Versterken van de stem van de patiënt" is om ervaringen, kennis, informatie en geboden diensten wat betreft zeldzame en chronische ziekten digitaal en op grote schaal te ontsluiten voor zowel patiënten, professionals en overige partijen zoals verstrekkers, gemeenten en zorgverzekeraars.

Deze kennis en informatie wordt via een digitaal portaal, waarin betrokken patiëntenorganisaties zelf verantwoordelijk zijn voor de inhoud over de eigen ziekte, behandeling, zorg en diensten, beschikbaar gesteld.

Hoe pakt het voucher project in de praktijk uit?

De pg-organisaties zijn aldus gaan samenwerken in het vertrouwen dat op deze manier, door de sterke vertegenwoordiging van de cliënt via de pg-organisatie, de belangen behartiging gewaarborgd zou zijn in de project uitvoering. De pg-organisaties voelen de plicht het aan het voucher verbonden publieke geld doelmatig in te zetten.

De patiënten organisaties gaan van start, vergaderen, notuleren, en selecteren een project manager. Nog geen 4 maanden na aanvang, januari 2013, blijkt Perspectief het jaarbudget van de penvoerder al opgesoupeerd te hebben zonder dit te kunnen specificeren.

En dan komt Perspectief met een recente nieuwsbrief van Fonds PGO: de penvoerder is niet verplicht zich iets gelegen te laten liggen aan de overige deelnemende pg-organisaties in het project.

Perspectief heeft blijkbaar ook met Fonds PGO gecommuniceerd, alvorens de pg-organisaties te verrassen met deze mededeling. Perspectief voegt de daad bij het woord. Voor een aan te stellen projectmanager is de instemming van de overige deelnemers niet langer noodzakelijk, noch gewenst.

De ontzetting is groot

Zijn de regels veranderd? Heeft Perspectief hiervan geweten? Heeft Fonds PGO bij aanvang het vouchertraject de juiste informatie verschaft? Wat heeft het gehele - tijdrovende- proces voor z'n gehad? Zijn wij om de tuin geleid? Wij werden immers tot en met het indienen van het project ondersteund door PGO support.

Vanaf die tijd hebben de organisaties zich met geheel andere zaken moeten bezighouden dan waar het traject voor bedoeld was: namelijk het veilig stellen van de belangen van de achterban die zij vertegenwoordigen, conform het gezamenlijk overeengekomen voucher project.

In berichten aan VWS waaronder brieven, email berichten en telefoontjes naar Fonds PGO, de minister, verscheidene afdelingen en zelfs een gesprek met drie ambtenaren zijn de bedenkingen tegen de ongewenste wending in uitvoering van het voucherproject naar voren gebracht. Dit alles is gecommuniceerd en gedeeld met alle vouchergevers – patiëntenorganisaties.

Het mag niet helpen.

Perspectief zet door. Overleg tussen Perspectief en de vouchergevende organisaties is er niet meer bij. Medio juli spreekt Perspectief met een delegatie van VWS / Fonds PGO en komt overeen een herzien plan te schrijven, zo laat Perspectief per mail weten. Het besluit tot herziening van de projectomschrijving is zonder consultatie, laat staan instemming, van de tien vouchergevers tot stand gekomen.

In overleg met twee commerciële organisaties schrijft Perspectief snel een herzien plan.

Op 1 augustus worden de pg-organisaties onaangenaam verrast door een Nieuwsbrief van Perspectief met delen van een herzien plan. De aanwezige vertegenwoordigers van pg-organisaties vragen direct om opheldering en inzage in het gehele herziene plan. Antwoord laat op zich wachten, een aantal organisaties doet intussen een WOB verzoek bij het Ministerie.

Op 4 september krijgen de pg-organisaties een herzien plan per mail van Perspectief toegestuurd.

Op 26 september wordt voldaan aan het WOB verzoek. Dan blijkt ons dat u in uw brief dd 3 september Perspectief in het jaar 2013 € 252.000 toekent. Dit wil zeggen bijna de helft van het totale subsidie budget in de resterende 4 maanden van dit jaar !; en in de daarop volgende jaren : 2014 - € 191.000 en 2015 - € 115.000. Wat er met dit geld gedaan wordt is ons volstrekt onduidelijk. U doet dit ondanks al onze berichten van bezwaar en verzoeken om betrokkenheid en transparantie over de besluitvorming bij een eventueel te herzien plan.

Ons oordeel over een herzien plan beperkt zich tot een versie van Perspectief gedateerd 1 augustus (door ons ontvangen op 4 september) zonder begroting. In de bijlage treft U onze reactie hierop aan Perspectief aan.

We beschikken op het moment nog steeds niet over:

- de door uw ministerie goed gekeurde versie van het herziene plan
- een eventueel herziene bijbehorende begroting
- uw motivatie.

Tevens willen wij weten of met volledige kennis over de totstandkoming van dit herziene plan is geoordeeld: was bekend dat dit herziene plan alleen door de Stichting Perspectief en zonder instemming van de vouchergevers is opgesteld?

Patiënten organisaties buiten spel, subsidies naar derden

Op grond van bovenstaande concluderen wij:

- 1) De 10 autonome private organisaties, die de belangen behartigen van mensen met een zeldzame ziekte, zijn binnen een half jaar na aanvang van het voucher project 'Versterken van de stem van de Patiënt' **volledig buiten spel** gezet.
- 2) De rol die zij wensen en kunnen nemen ter bevordering van een betaalbare zorg is hen **ontnomen**.
- 3) De vouchers met de daaraan verbonden subsidies zijn nu in handen van :
- een voucher houdende organisatie die, naar onze intussen opgedane ervaring, **geen respect** blijkt te hebben voor het patiëntenbelang en het vrijwilligerswerk: de basis voor goede samenwerking in het kader, en twee **commerciële partijen**.
- 4) Een realistisch voucher project, om niet ingebracht, waarin opgenomen een omschreven project management ter borging van belangbehartiging en bijbehorend budget voor de uitvoering van projectactiviteiten blijkt zonder medeweten, zonder overleg en zonder instemming met van de patiëntenorganisaties te kunnen worden gewijzigd.
- 5) Motivatie van de zijde van VWS, inzage besluitvorming en besteding van de gelden ontbreekt ons tot heden.

Nu wij in Nederland op vele terreinen bezuinigen en op zoek zijn naar doelmatige bestedingen van de overheidsgelden maken wij bezwaar tegen deze gang van zaken.

Het herziene plan – zoals wij dat kennen- past volgens ons niet binnen de kaders 'Bundel je krachten samen sterk'.

Daar waar één partij met twee commerciële organisaties zonder enig overleg, laat staan instemming van de vouchergevende patiëntenorganisaties, de gehele besluitvorming van deelnemende patiëntenorganisaties lijkt te kunnen overnemen, kan er ons inziens geen sprake zijn van vertegenwoordiging. Het is voor ons onvoorstelbaar dat dit bij het systeem van vouchers wel mogelijk lijkt.

Wij maken bezwaar tegen deze gang van zaken die tot gevolg heeft dat:

**Een half miljoen euro subsidie voor mensen met een zeldzame aandoening verdwijnt in de zak van commerciële organisaties met niets anders dan eigen belangen.
De subsidie wordt niet doelmatig ingezet.**

Patiëntenorganisaties met hun unieke kennis en ervaring worden in het herziene voucherproject uitgesloten, waardoor van belangbehartiging geen sprake meer is.

Het buitensluiten van de patiëntenorganisaties is in strijd is met het 'medical home' principe.

Graag ontvangen wij een reactie.

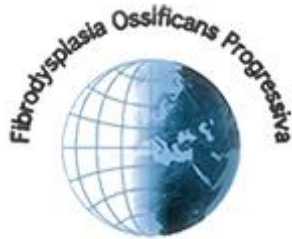
Met vriendelijke groet,

Liesbeth Siderius
SSSSH
Secr: Molenring 113
2741 MZ Waddinxveen
Telefoon : 06-15027628
info@shwachman.nl

Stichting Shwachman syndroom Support Holland



Irene Snijder



FOP Stichting Nederland

FOP Stichting Nederland
Valkhof 52
1082 VK Amsterdam
Tel: 020 4042929
Mobiel: 06 19080879
E-mail: info@fopstichting.nl



LAPOSA

LANDELIJKE PATIENTEN- EN OUDERVERENIGING VOOR
SCHEDEL- EN / OF AANGEZICHTSAFWIJKINGEN

Ingeschreven KvK nr. 40239393, Giro: 175 265

J. Beijer (Voorzitter) Johanniterlaan 32, 6721 XZ Bennekom.

e-mail: voorzitter@laposa.nl

tel: 0318 415398

mob: 06 50278182





Wilmi Bongers,
SBN
Tel. 06-15086942



MULTI-ETNISCHE ORGANISATIE VOOR PATIENTEN EN
DRAGERS VAN SIKKELCELZIEKTE EN THALASSEMIE

Soroya C. Beacher (voorzitter Oscar Nederland)
van Nijenrodeweg 315, 1082 HB Amsterdam
e-mail: oscarsikkelcel@hotmail.com
mob: 06-38128804

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Soroya C. Beacher", written over a horizontal line.