

Regeling van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport van  
(datum), kenmerk ,  
houdende regels voor het subsidiëren van patiënten- en  
gehandicaptenorganisaties 2024–2028  
(Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties  
2024–2028)

De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,

Gelet op de artikelen 3 en 5 van de Kaderwet VWS-subsidies en artikelen 1.3 en  
2.1 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS;

Besluit:

## **Hoofdstuk 1. Algemene bepalingen**

### **Artikel 1.1 Begripsbepalingen**

In deze regeling wordt verstaan onder:

*aandoening*: een ziekte, beperking, handicap of psychische kwetsbaarheid zoals  
beschreven in de ICD dan wel in de DSM;

*aandoeningsoverstijgend*: betrekking hebbend op aspecten van het leven met een  
aandoening, die voor meerdere aandoeningen tegelijkertijd van toepassing  
kunnen zijn;

*backoffice taken*: taken die worden verricht ter ondersteuning van de primaire  
activiteiten van pg-organisaties of federatieve samenwerkingsverbanden;

*belangenbehartiging*: activiteiten van en voor leden van pg-organisaties inzake het  
behartigen van de belangen van de leden van pg-organisaties;

*collectieve ervaringsdeskundigheid*: een bundeling van inzichten van individuele  
ervaringskennis van een doelgroep die boven het individuele niveau uitstijgt en  
wordt verbonden met kennis van de werking van het zorgstelsel of andere  
domeinen;

*de-minimisverklaring*: verklaring als bedoeld in artikel 6, eerste lid, van de  
Verordening (EU) nr. 1407/2013 van de Commissie van 18 december 2013  
betreffende de toepassing van de artikelen 107 en 108 van het Verdrag  
betreffende de werking van de Europese Unie op de-minimisteun (PbEU 2013, L  
352/1);

*doelgroep*: een groep mensen met een aandoening, hun naasten of wettelijk vertegenwoordiger wiens belangen worden behartigd door een pg-organisatie;

*DSM*: de meest recente editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders;

*federatief samenwerkingsverband*: een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid, niet zijnde een landelijke pg-koepel, die zich primair richt op het ondersteunen van ten minste vijf reeds gesubsidieerde pg-organisaties en hun doelgroep;

*ICD*: de meest recente editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems;

*Ieder(in)*: de vereniging Ieder(in);

*landelijke pg-koepels*: MIND, PFN en Ieder(in);

*lotgenotencontact*: georganiseerd contact tussen mensen met een aandoening, hun naasten of wettelijk vertegenwoordigers, gericht op onderlinge ondersteuning en het delen van kennis en ervaringen omtrent het leven met een aandoening;

*MIND*: Vereniging MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid;

*minister*: de Minister voor Langdurige Zorg en Sport;

*nieuwe toetreders*: een pg-organisatie of federatief samenwerkingsverband waaraan de minister geen instellingssubsidie heeft verstrekt in het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor de instellingssubsidie wordt aangevraagd;

*PFN*: Vereniging Patiëntenfederatie Nederland;

*pg-organisatie*: een stichting of vereniging, niet zijnde een federatief samenwerkingsverband, met volledige rechtsbevoegdheid, die zich primair richt op de belangen van mensen met één of meerdere aandoeningen of daaraan gerelateerde aandoeningsoverstijgende thema's of op de belangen van hun naasten of wettelijke vertegenwoordigers;

*reeds gesubsidieerd federatief samenwerkingsverband*: een federatief samenwerkingsverband dat in het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor een instellingssubsidie wordt aangevraagd reeds een instellingssubsidie heeft ontvangen op grond van deze subsidieregeling;

*reeds gesubsidieerde pg-organisatie*: een pg-organisatie die in het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor een instellingssubsidie wordt aangevraagd reeds een instellingssubsidie heeft ontvangen op grond van deze subsidieregeling of op grond van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023;

*uitbesteden van backoffice taken*: het door één of meerdere bij de Kamer van Koophandel geregistreerde derden laten uitvoeren van backoffice taken.

### **Artikel 1.2 Toepasselijkheid Kaderregeling**

Op deze regeling is de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS van toepassing, met uitzondering van artikel 10.1.

### **Artikel 1.3 Reikwijdte subsidieregeling**

Deze regeling heeft betrekking op het verstrekken van:

- a. instellingssubsidies aan pg-organisaties;
- b. projectsubsidies aan pg-organisaties ten behoeve van het verbeteren van de impact en het bereik van de pg-organisaties;
- c. instellingssubsidies aan federatieve samenwerkingsverbanden; of
- d. een instellingssubsidie aan MIND, PFN en Ieder(in).

### **Artikel 1.4 Niet-subsidiabele activiteiten**

Subsidie wordt niet verstrekt voor activiteiten in het kader van het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar aandoeningen, behandelingen of medische hulpmiddelen.

### **Artikel 1.5 Subsidiabele kosten**

1. Personele kosten zijn subsidiabel tot ten hoogste de uurtarieven zoals opgenomen in de Handleiding Overheidstarieven van het kalenderjaar waarin de subsidieaanvraag wordt ingediend.
2. In afwijking van het eerste lid, kan de minister besluiten een hoger uurtarief te subsidiëren indien de minister de motivering voor de noodzaak tot dit hogere uurtarief overtuigend acht.

## **Hoofdstuk 2. Instellingssubsidie voor pg-organisaties**

### **Artikel 2.1 Subsidiabele activiteiten**

De minister kan jaarlijks op aanvraag een instellingssubsidie verstrekken aan een pg-organisatie voor de volgende activiteiten:

- a. belangenbehartiging, waaronder het vergaren en inzetten van collectieve ervaringsdeskundigheid;
- b. informatievoorziening voor doelgroepen;
- c. de organisatie van lotgenotencontact; of
- d. het verrichten of uitbesteden van backoffice taken.

### **Artikel 2.2 Subsidievoorwaarden**

1. De instellingssubsidie wordt uitsluitend verstrekt aan een pg-organisatie die:
  - a. zich blijkt de statuten richt op mensen met één of meerdere aandoeningen, hun naasten of wettelijk vertegenwoordigers of op een aandoeningsoverstijgend thema;
  - b. een landelijk bereik heeft;
  - c. een leden- of donateursadministratie heeft die, op 1 september voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, ten minste honderd Nederlandse natuurlijke personen bevat, welke per kalenderjaar elk ten minste € 25,- bijdragen;
  - d. een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen heeft;
  - e. een regeling heeft waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders of derde partijen transparant is vastgelegd.
2. In afwijking van het eerste lid, kan de minister ook een instellingssubsidie verstrekken aan een pg-organisatie die zich richt op mensen met een ziekte, beperking, handicap of psychische kwetsbaarheid die niet is omschreven in de ICD of in de DSM, indien deze als voldoende eigenstandig onderscheiden kan worden en op weg is naar internationale erkenning.

### **Artikel 2.3 Aanvullende voorwaarden nieuwe toetreders**

1. Een instellingssubsidie aan een nieuwe toetreders wordt uitsluitend verstrekt indien:

- a. deze gedurende minstens 12 maanden voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, activiteiten als bedoeld in artikel 2.1 heeft ontplooid zonder subsidie op grond van deze subsidieregeling of op grond van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023; en
- b. er geen reeds gesubsidieerde pg-organisatie is die zich richt op:
  - 1° één of meer dezelfde, verwante of vergelijkbare aandoeeningen; of
  - 2° eenzelfde thema of onderwerp voor dezelfde doelgroep.

2. In afwijking van het eerste lid, onder b, kan de minister een instellingssubsidie verstrekken aan een nieuwe toetreders indien deze over 50% meer betalende leden of donateurs beschikt dan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie.

### **Artikel 2.4 Afbouw reeds gesubsidieerde pg-organisatie**

1. Indien toepassing wordt gegeven aan artikel 2.3, tweede lid, kan de minister de subsidieaanvraag van de reeds gesubsidieerde pg-organisatie verlenen onder de voorwaarde dat de instellingssubsidie in een periode van twee jaar wordt afgebouwd, waarbij de instellingssubsidie in het eerste afbouwjaar maximaal 75% en in het tweede afbouwjaar maximaal 50% bedraagt van het subsidiebedrag genoemd in artikel 2.5, eerste lid.

2. Indien de situatie, als bedoeld in het eerste lid, zich voordoet, wordt er in de vier jaar na bovengenoemde verlening geen instellingssubsidie op grond van de onderhavige regeling verstrekt aan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie, bedoeld in het eerste lid.

### **Artikel 2.5 Subsidiebedrag**

1. De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 2, bedraagt ten hoogste € 75.000 per aanvrager.

2. In afwijking van het eerste lid bedraagt de instellingssubsidie voor
- a. een reeds gesubsidieerde pg-organisatie ontstaan uit een fusie ten hoogste € 60.000 per bij de fusie betrokken pg-organisatie; of
  - b. een pg-organisatie ontstaan uit een fusie van twee of meer reeds gesubsidieerde pg-organisaties ten hoogste € 60.000 per bij de fusie betrokken reeds gesubsidieerde pg-organisatie.

3. De minister kan het bedrag van de instellingssubsidie, zoals bedoeld in het eerste en tweede lid, bijstellen rekening houdend met de ontwikkeling van de arbeidsvoorwaarden.

4. Indien een instellingssubsidie met toepassing van het derde lid wordt bijgesteld, kan het te bevoorschotten subsidiebedrag overeenkomstig worden gewijzigd.

### **Artikel 2.6 Subsidieplafond en wijze van verdeling**

1. Het subsidieplafond voor hoofdstuk 2 bedraagt jaarlijks € 19.000.000.

2. De minister verdeelt het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag over de reeds gesubsidieerde pg-organisaties en de nieuwe toetreders, genoemd in artikel 2.3, tweede lid, op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

3. Indien na toepassing van het tweede lid het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag niet wordt uitgeput, verdeelt de minister het restant over de nieuwe toetreders, genoemd in artikel 2.3, eerste lid, op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

### **Artikel 2.7 Aanvraag tot subsidieverlening**

1. De aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie kan jaarlijks worden ingediend in de periode van 1 september tot uiterlijk 1 oktober van het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd.

2. Voor de aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

3. Op verzoek van de minister gaat de aanvraag in aanvulling op artikel 3.3 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS vergezeld van een geanonimiseerde leden- of donateursadministratie.

4. Indien de instellingssubsidie zal worden aangewend voor het uitbesteden van backoffice taken gaat de aanvraag in aanvulling op artikel 3.3 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS vergezeld van:

- a. het nummer van de Kamer van de Koophandel van de partij of partijen die de backoffice taken voor de pg-organisatie gaat of gaan uitvoeren;
- b. een verklaring dat geen sprake is van belangenverstremming;
- c. een verklaring dat sprake is van marktconformiteit; en
- d. indien de pg-organisatie lid is van een federatief samenwerkingsverband, een verklaring dat er geen sprake is van dubbelfinanciering voor het verrichten of uitbesteden van backoffice taken.

5. In aanvulling op artikelen 3.3 en 8.3 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS gaat de aanvraag van een nieuwe toetreders, die een pg-organisatie is als bedoeld in artikel 2.2, tweede lid, vergezeld van wetenschappelijke documentatie van een medische beroepsgroep waaruit blijkt dat de ziekte, beperking, handicap of psychische kwetsbaarheid die niet is omschreven in de ICD of in de DSM, als voldoende eigenstandig onderscheiden kan worden en op weg is naar internationale erkenning.

6. De minister besluit binnen 13 weken na afloop van de periode waarin aanvragen kunnen worden ingediend over de verlening van de instellingssubsidie.

7. Indien de kosten voor het verrichten of uitbesteden van backoffice taken meer dan 20% van het door de pg-organisatie aangevraagde subsidiebedrag bedragen, dan gaat de aanvraag vergezeld van een de-minimisverklaring.

### **Artikel 2.8 Subsidieverplichtingen**

1. Activiteiten in het kader van lotgenotencontact zijn laagdrempelig toegankelijk voor ten minste de leden van de pg-organisaties.

2. De informatievoorziening voor doelgroepen:

- a. wordt op toegankelijke wijze en kosteloos beschikbaar gesteld voor het algemeen publiek;
- b. is in lijn met de stand van de wetenschap, medische praktijk of collectieve ervaringskennis van de doelgroep; en
- c. wordt in ieder geval aangeboden in de Nederlandse taal.

### **Hoofdstuk 3. Projectsubsidie ter verbetering van impact en bereik van pg-organisaties**

#### **Artikel 3.1 Subsiadiabele activiteiten**

1. Indien een pg-organisatie een instellingssubsidie voor activiteiten als bedoeld in artikel 2.1 ontvangt, welke niet wordt afgebouwd op grond van artikel 2.4, kan de minister tevens eenmalig een projectsubsidie voor de duur van maximaal twee jaar verstrekken voor personele ondersteuning bij de uitvoering van activiteiten ter verbetering van de maatschappelijke impact en het bereik van de pg-organisatie.

2. De activiteiten, bedoeld in het eerste lid, bestaan uit:
- a. het ontwikkelen van het impactverhaal van de organisatie of het meten van de impact van de organisatie;
  - b. het doen van onderzoek naar behoeften en meningen van de doelgroep van de pg-organisatie;
  - c. het doen van stakeholderonderzoek met externe partijen om te achterhalen op welke terreinen en op welke wijze beter kan worden samengewerkt;
  - d. het oprichten van actieve samenwerkingsrelaties met belangrijke stakeholders;
  - e. de implementatie van verbetervoorstellen voor de effectiviteit en slagkracht van de eigen organisatie;
  - f. leden- of donateurswerving; of
  - g. het ontwikkelen en inrichten van een infrastructuur voor fondsenwerving.

#### **Artikel 3.2 Subsidiebedrag**

De projectsubsidie, bedoeld in hoofdstuk 3, bedraagt ten hoogste € 124.999 per pg-organisatie.

#### **Artikel 3.3 Subsidieplafond en wijze van verdeling**

1. Het subsidieplafond voor hoofdstuk 3 bedraagt jaarlijks € 1.500.000 miljoen.
2. De minister verdeelt het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

#### **Artikel 3.4 Aanvraag tot subsidieverlening**

1. De aanvraag tot verlening van de projectsubsidie kan vanaf 1 januari 2024 op ieder moment van het jaar worden ingediend gedurende de looptijd van de subsidieregeling.
2. Voor de aanvraag van de projectsubsidie wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.
3. In aanvulling op artikel 3.3 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS gaat de aanvraag vergezeld van een plan van aanpak met daarin in ieder geval een externe analyse van de missie en visie van de betreffende pg-organisatie alsmede de concrete veranderopgave bestaande uit activiteiten die nodig zijn om de missie en visie te realiseren.
4. De minister besluit binnen 13 weken na ontvangst van de aanvraag tot subsidieverlening.

## **Hoofdstuk 4. Instellingssubsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden**

### **Artikel 4.1 Activiteiten**

De minister kan jaarlijks aan een federatief samenwerkingsverband op aanvraag een instellingssubsidie verstrekken voor ten minste drie van de volgende activiteiten die betrekking hebben op:

- a. aandoeningsoverstijgende belangenbehartiging gericht op de groep aandoeningen die wordt vertegenwoordigd, waaronder het vergaren en inzetten van collectieve ervaringsdeskundigheid;
- b. aandoeningsoverstijgend lotgenotencontact;
- c. aandoeningsoverstijgende informatievoorziening; of
- d. het faciliteren en ondersteunen van de als lid aangesloten pg-organisaties, het bevorderen van inhoudelijke samenwerking of het uitbesteden van backoffice taken ten behoeve van deze pg-organisaties.

### **Artikel 4.2 Subsidievoorwaarden**

Een instellingssubsidie wordt uitsluitend verstrekt aan een federatief samenwerkingsverband dat:

- a. zich blijkens de statuten primair en rechtstreeks richt op het ondersteunen van pg-organisaties en hun doelgroepen;
- b. ten minste vijf reeds gesubsidieerde pg-organisaties als lid heeft, van wie de instellingssubsidie niet wordt afgebouwd op grond van artikel 2.4,;
- c. per kalenderjaar ten minste € 2.000 aan contributie ontvangt per aangesloten pg-organisatie;
- d. gedurende ten minste 12 maanden voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, zelfstandig heeft gefunctioneerd zonder subsidie op grond van deze subsidieregeling of het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023;
- e. geen leden met een winstoogmerk heeft;
- f. een overzicht van aangesloten organisaties heeft;
- g. een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen heeft;
- h. een regeling heeft waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders of derde partijen transparant is vastgelegd en waarin is vastgelegd dat de aangesloten pg-organisaties meer dan de helft van de stemrechten in de algemene ledenvergadering bezitten.

### **Artikel 4.3 Subsidiebedrag**

1. De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 4, bedraagt € 20.000 per aangesloten en reeds gesubsidieerde pg-organisatie, tot een maximum van € 300.000 per federatief samenwerkingsverband.

2. De minister kan het bedrag van de instellingssubsidie, bedoeld in het eerste lid bijstellen, rekening houdend met de ontwikkeling van de arbeidsvoorwaarden.

3. Indien een instellingssubsidie met toepassing van het tweede lid wordt bijgesteld, kan het te bevoorschotten subsidiebedrag overeenkomstig worden.

### **Artikel 4.4 Subsidieplafond en wijze van verdeling**

1. Het subsidieplafond voor hoofdstuk 4 bedraagt jaarlijks € 2.000.000.

2. De minister verdeelt het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag voor het boekjaar 2024 over de nieuwe toetreders op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

3. De minister verdeelt het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag vanaf het boekjaar 2025 over de reeds gesubsidieerde federatieve samenwerkingsverbanden op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

4. Indien na toepassing van het derde lid het uit hoofde van het subsidieplafond beschikbare bedrag niet wordt uitgeput, verdeelt de minister het restant over de nieuwe toetreders op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

#### **Artikel 4.5 Aanvraag tot subsidieverlening**

1. De aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie op grond van dit hoofdstuk kan jaarlijks worden ingediend in de periode van 1 september tot uiterlijk 1 oktober van het boekjaar voorafgaande aan het boekjaar waarvoor instellingssubsidie wordt aangevraagd.

2. Voor de aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

3. Indien de instellingssubsidie zal worden aangewend voor het uitbesteden van backoffice taken gaat de aanvraag in aanvulling op artikel 3.3 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS vergezeld van:

- a. het nummer van de Kamer van de Koophandel van de partij of partijen die de backoffice taken voor de pg-organisatie gaat of gaan uitvoeren;
- b. een verklaring dat geen sprake is van belangenverstrengeling; en
- c. een verklaring dat sprake is van marktconformiteit.

4. De minister besluit binnen 13 weken na afloop van de periode waarin aanvragen kunnen worden ingediend over de verlening van de instellingssubsidie.

#### **Artikel 4.6 Subsidieverplichtingen**

De informatievoorziening voor doelgroepen:

- a. wordt op toegankelijke wijze en kosteloos beschikbaar gesteld voor het algemeen publiek;
- b. is in lijn met de stand van de wetenschap, medische praktijk of collectieve ervaringskennis; en
- c. wordt in ieder geval aangeboden in de Nederlandse taal.

### **Hoofdstuk 5. Instellingssubsidie voor de drie landelijke pg-koepels**

#### **Artikel 5.1 Activiteiten**

De minister kan jaarlijks aan de landelijke pg-koepels op aanvraag een instellingssubsidie verstrekken voor activiteiten die betrekking hebben op:

- a. collectieve aandoeningsoverstijgende belangenbehartiging;
- b. aandoeningsoverstijgende informatievoorziening;
- c. bevorderen van de ontwikkeling en inzet van collectieve ervaringsdeskundigheid alsmede het realiseren van een infrastructuur ter ontsluiting daarvan; en
- d. faciliteren van goede samenwerking tussen de landelijke pg-koepels, federatieve samenwerkingsverbanden en pg-organisaties of andere stakeholders, op landelijk en regionaal niveau.

#### **Artikel 5.2 Subsidiebedrag**

1. De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 5, bedraagt jaarlijks voor:

- a. MIND maximaal € 1.866.666,66;
- b. Patiëntenfederatie Nederland maximaal € 2.466.666,66; en
- c. Ieder(in) maximaal € 3.666.666,66.

2. De minister kan het bedrag van de instellingssubsidie, bedoeld in het eerste lid bijstellen, rekening houdend met de ontwikkeling van de arbeidsvoorwaarden.



3. Indien een instellingssubsidie met toepassing van het tweede lid wordt bijgesteld, kan het te bevoorschotten subsidiebedrag overeenkomstig worden gewijzigd.

#### **Artikel 5.3 Aanvraag tot subsidieverlening**

1. De aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie op grond van dit hoofdstuk kan jaarlijks worden ingediend in de periode van 1 september tot uiterlijk 1 oktober van het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd.

2. Voor de aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

3. De minister besluit binnen 13 weken na afloop van de periode waarin aanvragen kunnen worden ingediend over de verlening van de instellingssubsidie.

#### **Artikel 5.4 Subsidieverplichtingen**

De informatievoorziening voor doelgroepen:

- a. wordt op toegankelijke wijze en kosteloos beschikbaar gesteld voor het algemeen publiek;
- b. is in lijn met de stand van de wetenschap, medische praktijk of collectieve ervaringskennis; en
- c. wordt in ieder geval aangeboden in de Nederlandse taal.

### **Hoofdstuk 6. Slotbepalingen**

#### **Artikel 6.1 Wijziging van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS**

Artikel 10.1, tweede lid, onder b, van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS komt te vervallen, onder vernummering van artikel 10.1, tweede lid, tweede lid, onder c tot en met i naar artikel 10.1, tweede lid onder b tot en met h.

#### **Artikel 6.2 Hardheidsclausule**

De minister kan een of meer bepalingen van deze regeling buiten toepassing laten of daarvan afwijken voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen, zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard.

#### **Artikel 6.3 Inwerkingtreding en vervaldatum**

1. Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 augustus 2023.

2. Deze regeling vervalt met ingang van 1 augustus 2028.

#### **Artikel 6.4 Citeertitel**

Deze regeling wordt aangehaald als: Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024 – 2028.

Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

De Minister voor  
Langdurige Zorg en Sport,

C. Helder

## **TOELICHTING**

### **Algemeen deel**

#### **Inleiding**

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (hierna: pg-organisaties)<sup>1</sup> dragen met activiteiten op het gebied van onder meer informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging bij aan het versterken van de positie van patiënten, chronisch zieken, mensen met een handicap, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten en wettelijk vertegenwoordigers<sup>2</sup> in de samenleving. Met hun activiteiten dragen pg-organisaties bij aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor deze doelgroep. Het uiteindelijke doel dat pg-organisaties nastreven is dat mensen met een aandoening en/of beperking zo volledig mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving en de juiste zorg en ondersteuning krijgen om hun leven in te vullen zoals zij dat willen.

Het kabinet ondersteunt pg-organisaties vanuit de overtuiging dat mensen met een aandoening en/of beperking moeten kunnen meepraten en meebeslissen over onderwerpen die van invloed zijn op hun dagelijks leven en de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Dit vloeit ook voort uit de uitgangspunten van het Verdrag inzake personen met een handicap van de Verenigde Naties waar Nederland zich aan heeft gecommitteerd. Het adagium "niets over ons zonder ons" vraagt om organisaties van en voor mensen die kampen met een aandoening of beperking. Pg-organisaties vertegenwoordigen de stem van deze doelgroep, articuleren hun belangen en dragen daardoor bij aan zorg en ondersteuning die beter past bij de behoeften van de doelgroep en een meer inclusieve samenleving. Daarbij ligt de focus op het brede beleidsterrein van zorg en ondersteuning, zoals beschreven in de vier zorgwetten: de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Jeugdwet en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Hier valt ook hun rol als belangenbehartiger binnen de context van de wetenschap onder, waarmee zij patiëntenparticipatie in onderzoek vormgeven en op die manier bijdragen aan de zorg en ondersteuning van morgen. Pg-organisaties kunnen zich ook inzetten voor het bevorderen van maatschappelijke inclusiviteit en volwaardige deelname aan de samenleving bijvoorbeeld op het gebied van werk en inkomen, wonen of onderwijs.

#### **Doelstellingen pg-organisaties**

Pg-organisaties vervullen ten minste drie belangrijke kerntaken, namelijk lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening.

Pg-organisaties dragen door het organiseren van lotgenotencontact bij aan een vergroting van het zelfvertrouwen, de zelfredzaamheid en het zelfbewustzijn van mensen met een aandoening en/of beperking. Onderling contact en uitwisseling van kennis en ervaringen tussen mensen met een aandoening en/of beperking kunnen van grote betekenis zijn in het herstel (daar waar mogelijk) en in het leren omgaan met een (chronische) aandoening. Het lotgenotencontact helpt bij het verbeteren van de informatiepositie voor patiënten waardoor deze beter overwogen keuzes kunnen maken en de regie kunnen nemen over hun eigen leven. Dit kan ook bijdragen aan het voorkomen of het verder verergeren van gezondheidsklachten.

Door hun rol als belangenbehartiger geven pg-organisaties een stem aan mensen met een aandoening en/of beperking en zorgen daarmee voor evenwicht in het

---

<sup>1</sup> Hier worden alle drie de categorieën onder verstaan: pg-organisaties, de federatieve samenwerkingsverbanden en de landelijke patiëntenkoepels.

<sup>2</sup> Voor de leesbaarheid wordt in deze regeling de term 'patiënten' gebruikt om alle hiervoor genoemde doelgroepen aan te duiden.

gezondheidszorgstelsel. In dit stelsel hebben verschillende actoren hun specifieke rol en verantwoordelijkheid. Zo heeft de overheid een belangrijke verantwoordelijkheid voor het stellen van de financiële en juridische kaders. De zorgverzekeraars en Wlz-uitvoerders hebben een verantwoordelijkheid voor de inkoop en bekostiging van voldoende en passende zorg. Gemeenten dragen de verantwoordelijkheid voor het bieden van zorg en maatschappelijke voorzieningen in het sociaal domein. De zorgaanbieders zijn tot slot verantwoordelijk voor het leveren van goede en veilige zorg en ondersteuning. Al deze systeempartijen zijn professioneel georganiseerd en dienen de belangen van patiënten. Het uitgangspunt in het organiseren van zorg en ondersteuning is dat het aanbod past bij wat mensen met een aandoening en/of beperking nodig hebben. Dit vereist inzicht in de ervaringen, wensen en behoeften van zorggebruikers zelf, zodat het ervaringsperspectief een plek krijgt in de keuzes die worden gemaakt over de organisatie en inrichting van zorg en ondersteuning. Patiënten worden op collectief niveau niet automatisch betrokken bij de keuzes die voor hen van belang zijn. Om het perspectief van patiënten werkelijk centraal te kunnen stellen, is het van belang om de positie van gebruikers van zorg en ondersteuning als partij in het stelsel actief te ondersteunen en te versterken. Pg-organisaties zijn de aangewezen partij om deze belangen te vertolken en in te brengen.

Pg-organisaties bieden patiënten belangrijke voorlichting en informatie over de aandoening waaraan zij lijden en de mogelijkheden voor behandeling. Maar ook over de manier waarop je met een aandoening je leven zodanig kunt inrichten dat je zo volledig mogelijk aan de samenleving kunt deelnemen. Daarbij is het van belang dat de informatie is gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en de praktijk. Dit vraagt om verbinding en samenwerking met zorgprofessionals en wetenschappers, zodat nieuwe kennis en inzichten voor patiënten worden ontsloten. Naast professionele kennis en wetenschappelijke kennis, is collectieve ervaringskennis<sup>3</sup> noodzakelijk om de zorg en ondersteuning goed te organiseren en de kwaliteit daarvan verder te verbeteren. Patiënten kunnen een spiegel functie vervullen door inzicht te geven in de uitkomsten van zorg. Dit draagt ook bij aan het continue proces van leren en verbeteren van de kwaliteit van zorg.

### **Kern van de subsidieregeling**

De subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028 (hierna: de subsidieregeling) regelt de subsidiëring van pg-organisaties. De subsidieregeling vervangt het Besluit tot vaststelling van het beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023. Ten opzichte van het hiervoor genoemde beleidskader wordt er met de onderhavige subsidieregeling een aantal nieuwe accenten geïntroduceerd, te weten:

1. Meer focus op pg-organisaties die zich inzetten voor aandoeningsoverstijgende thema's alsmede het faciliteren en verduurzamen van aandoeningsoverstijgende samenwerking in de patiëntenbeweging;
2. Meer aandacht voor het verbeteren van de maatschappelijke impact en het bereik van pg-organisaties door middel van een projectsubsidie;
3. Het vereenvoudigen van de subsidiesystematiek en vermindering van de administratieve lasten.

#### *Ad 1: Meer aandoeningsoverstijgende organisatievormen en stimuleren van samenwerking en verbinding in de patiëntenbeweging*

Vaak is het een meerwaarde wanneer mensen met dezelfde aandoening elkaar ontmoeten in één en dezelfde organisatie. In andere situaties is het hebben van

---

<sup>3</sup> Ervaringskennis: het inbrengen van de eigen ervaring. De persoon kan bevraagd worden op primaire ervaringen of op zijn/haar leven met een aandoening en/of beperking. Collectieve ervaringskennis: een bundeling van inzichten vanuit individuele ervaringskennis.

dezelfde aandoening echter van ondergeschikt belang. Voor veel chronisch zieken en mensen met een beperking geldt bijvoorbeeld een grotere focus op het onbeperkt meedoen in de samenleving en het wegnemen van de belemmeringen die men daarbij tegenkomt. Dit hangt soms ook samen met de levensfase waarin iemand zich bevindt. Voor jongeren gaat het bijvoorbeeld om meedoen op school, sporten met een aandoening en/of beperking, studies en opleidingen, vriendschap en relaties. De herkenning zit daarbij meer in de aard van de levensvragen, dan in de specifieke aandoening en/of beperking die iemand heeft. Daarom biedt de subsidieregeling ruimte om pg-organisaties die zich richten op aandoeningsoverstijgende thema's te ondersteunen met een instellingssubsidie (subsiestroom 1 in tabel 1). Daarnaast stimuleert de subsidieregeling verdere duurzame samenwerking tussen bestaande pg-organisaties op aandoeningsoverstijgende thema's. Het biedt namelijk de mogelijkheid voor federatieve samenwerkingsverbanden van pg-organisaties om eigenstandig in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie (subsiestroom 3 in tabel 1). Deze federatieve samenwerkingsverbanden kunnen een belangrijke rol spelen bij het inhoudelijk en professioneel ondersteunen van de ledenorganisaties en het streven naar meer impact en bereik voor de brede doelgroep.

*Ad 2: Naar activiteiten met meer maatschappelijke impact en bereik door middel van een projectsubsidie*

De maatschappelijke functie van pg-organisaties beperkt zich niet alleen tot de eigen leden of donateurs, maar strekt zich uit tot de bredere doelgroep die te maken heeft met een bepaalde aandoening en/of beperking. Het is daarom belangrijk dat pg-organisaties hun reikwijdte vergroten tot de volledige breedte van de doelgroep. Dit vergroot ook de maatschappelijke impact en de legitimiteit van hun inzet. Om in te kunnen spelen op de wensen en behoeften van de doelgroep is een regelmatige achterbanraadpleging nodig, als basis voor de visie, de missie en de activiteiten van de organisatie. Daarbij kan het nuttig zijn om tijdelijk professionele ondersteuning in te zetten. Deze projectsubsidie is ingericht als stimulans voor pg-organisaties die willen werken aan verbetering van de eigen slagkracht en die met strategische planvorming de maatschappelijke impact van hun activiteiten willen vergroten (subsiestroom 2 in tabel 1).

*Ad 3: Vereenvoudiging van de subsidiesystematiek en vermindering administratieve lasten*

Om het aanvragen van een instellingssubsidie overzichtelijker en minder arbeidsintensief te maken zijn de backoffice taken integraal onderdeel van de subsidiabele activiteiten geworden. Voor deze subsiestroom volstaat het om de begroting op het niveau van de kernactiviteiten weer te geven. Dit betekent dat op het collectieve niveau van de kernactiviteiten (lotgenotencontact, informatievoorziening of belangenbehartiging) wordt aangegeven wat de begrote kosten en de eventuele eigen bijdrage en bijdragen derden zijn. De onderliggende sub-activiteiten, bijvoorbeeld het organiseren van een dag voor lotgenoten, moeten wel opgegeven worden maar de begrote kosten hiervan niet. Deze sub-activiteiten worden slechts inhoudelijk getoetst. Dit is een wijziging ten opzichte van het voorgaande beleidskader waarbij een begroting op sub-activiteitsniveau vereist was.

**Subsidieontvangers**

De subsidieregeling is gericht op verenigingen of stichtingen die zich primair richten op het versterken van de stem en positie van mensen met een aandoening en/of beperking. Het gaat dan om patiënten, gehandicapten, mensen met een chronische ziekte, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten of wettelijk vertegenwoordigers. Deze organisaties beogen bij te dragen aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning vanuit het perspectief van de zorggebruiker. Tevens kunnen zij zich inzetten voor een volwaardige deelname van de genoemde doelgroep aan de samenleving. Door de focus op het

ervaringsperspectief hebben pg-organisaties ook een grote meerwaarde voor andere partijen in de zorgsector zoals zorgprofessionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden, beleidsmakers, wetenschappers en uitvoeringsorganisaties.

In de subsidieregeling zijn vier afzonderlijke subsidiestromen beschreven. Daarbij is per subsidiestroom aangegeven welk type organisaties in aanmerking komen en aan welke criteria zij moeten voldoen. De vier subsidiestromen betreffen:

|   |
|---|
| <p><b>Subsidiestroom 1:</b> Instellingssubsidie pg-organisaties</p> <p><b>Subsidiestroom 2:</b> Projectsubsidie ter verbetering van impact en bereik van pg-organisaties</p> <p><b>Subsidiestroom 3:</b> Instellingssubsidie federaties van samenwerkende pg-organisaties</p> <p><b>Subsidiestroom 4:</b> Instellingssubsidie landelijke pg-koepels (Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in))</p> |
|---|

*Tabel 1. De vier subsidiestromen van de subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties (periode 2024-2028)*

### **Financiële gevolgen**

Met deze subsidieregeling is jaarlijks in totaal € 30,5 miljoen gemoeid. De subsidiemiddelen zijn als volgt verdeeld over de vier subsidiestromen:

- Subsidiestroom 1: € 19,0 miljoen;
- Subsidiestroom 2: € 1,5 miljoen;
- Subsidiestroom 3: € 2,0 miljoen; en
- Subsidiestroom 4: € 8,0 miljoen.

De subsidiestromen staan los van elkaar en kennen ieder een eigen subsidieplafond. De middelen die beschikbaar zijn voor subsidiestroom 2 (de projectsubsidie voor impact en bereik), zijn alleen aan te vragen door de pg-organisaties die reeds instellingssubsidie ontvangen uit subsidiestroom 1. Voorts is het mogelijk dat een pg-organisatie tevens lid is van een federatief samenwerkingsverband. In dat geval kan de pg-organisatie een instellingssubsidie op grond van subsidiestroom 1 ontvangen, eventueel een projectsubsidie op grond van subsidiestroom 2, en kan het federatieve samenwerkingsverband als eigenstandige entiteit een instellingssubsidie op grond van subsidiestroom 3 ontvangen.

Voor de instellingssubsidies geldt dat verleende subsidies in beginsel in aanmerking komen voor jaarlijkse bijstelling van de personele kosten aan de hand van de Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling (OVA), als en voor zover de daarvoor benodigde middelen voor deze subsidieregeling beschikbaar worden gesteld. Dit geldt ook voor de instellingssubsidieplafonds van deze regeling. Voor de bijstelling wordt gebruik gemaakt van een vast looncomponent om de administratieve lasten te minimaliseren. Per instellingssubsidiestroom kan jaarlijks een vast component voor loon worden bepaald. In een volgend jaar wordt rekening gehouden met het in het voorgaande jaar maximaal verleende instellingssubsidiebedrag inclusief de (eventuele) jaarlijkse bijstelling.

### **Gevolgen voor de regeldruk**

Binnen de onderhavige subsidieregeling bestaan twee soorten subsidies die kunnen worden aangevraagd door pg-organisaties, namelijk een instellingssubsidie en een aanvullende projectsubsidie. Het verlagen van de administratieve lasten voor zowel het aanvraag- als verantwoordingsproces ten opzichte van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van

patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023 is het uitgangspunt in deze regeling.

Om het aanvragen van een instellings- en projectsubsidie overzichtelijker en minder arbeidsintensief te maken, behoren de backoffice taken nu integraal tot de subsidiabele activiteiten en hoeft hiervoor geen aparte aanvraag meer te worden ingediend. Daarnaast volstaat voor de instellingssubsidie voor de (veelal kleinere, op vrijwilligers gestoelde) pg-organisaties (subsiestroom 1) een activiteitenplan op het niveau van sub-activiteiten met daaraan gekoppeld een begroting op het niveau van de kerntakenactiviteiten. Ook worden subsidies tot € 25.000 ambtshalve vastgesteld. Dit vereenvoudigt het aanvraagproces aanzienlijk. Voor het overige deel zijn de uitvoeringslasten gebaseerd op het uniforme subsidiekader (USK). In de onderstaande tabel zijn de regeldrukkosten in beeld gebracht per subsiestroom.

#### Regeldrukkosten (bedragen en uren op basis van schatting)

| Taak   | Uitgevoerd per pg-organisatie* door | Tarief p/u (in €) <sup>4</sup> | Eenheid (uren) | Kosten (in €) | Aantal aanvragen | Totale kosten (in €) |
|--|-------------------------------------|--------------------------------|----------------|---------------|------------------|----------------------|
| <b>Instellingssubsidie voor pg-organisaties</b>                                    |                                     |                                |                |               |                  |                      |
| 1-5  | Vrijwilligers                       | € 15                           | 6              | € 90          | 228              | € 20.520             |
| <b>Projectsubsidie impact en bereik</b>  |                                     |                                |                |               |                  |                      |
| 1-5  | Vrijwilligers                       | € 15                           | 24             | € 360         | 25               | € 9.000              |
| <b>Instellingssubsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden</b>                 |                                     |                                |                |               |                  |                      |
| 1-4  | Administratief medewerkers          | € 39                           | 24             | € 936         | 10               | € 9.360              |
| <b>Instellingssubsidie voor landelijke patiëntenkoepels (PFN, MIND, Ieder(in))</b> |                                     |                                |                |               |                  |                      |
| 1-2  | Hoogopgeleide medewerkers           | € 54                           | 24             | €1.296        | 3                | € 3.888              |
|  |                                     |                                |                |               |                  | Totaal<br>€ 42.768   |

Het Adviescollege toetsing regeldruk (ATR) heeft het dossier niet geselecteerd voor een formeel advies, omdat het geen omvangrijke gevolgen voor de regeldruk heeft.

#### Staatssteun

Er is sprake van staatssteun als aan de volgende vijf cumulatieve criteria uit artikel 107, eerste lid, van het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie is voldaan:

- De steun wordt verleend aan een onderneming die een economische activiteit verricht;
- De steun wordt met staatsmiddelen bekostigd;
- De staatsmiddelen verschaffen een economisch voordeel dat niet via de normale commerciële weg zou zijn verkregen;
- De maatregel is selectief; en

<sup>4</sup> Gehanteerde uurtarieven volgen uit het rijksbrede Handboek Meting Regeldrukkosten.

- De maatregel vervalst (potentieel) de mededinging en (dreigt te) leiden tot een ongunstige beïnvloeding van het handelsverkeer in de Europese Unie.

Dat de subsidie, die op grond van de subsidieregeling wordt verstrekt, met staatsmiddelen wordt bekostigd en selectief is, staat vast. Dat de subsidie in potentie de mededinging vervalst en leidt tot een ongunstige beïnvloeding van het interstatelijke handelsverkeer valt niet uit te sluiten. Hieronder volgt een korte uitwerking van de overige criteria per subsidiestroom.

#### Subsidiestroom 1: Instellingssubsidie pg-organisaties

Pg-organisaties zijn naar hun aard (onder meer) gericht op het tot stand brengen van contacten tussen hun leden en daarmee tussen lotgenoten. Zij organiseren dergelijk contact als één van hun kerntaken en in het kader van de behartiging van de belangen van de patiënten die zij vertegenwoordigen. Er bestaat voor deze activiteiten geen markt: er zijn geen commerciële initiatieven die lotgenotencontact tussen chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een psychische kwetsbaarheid op commerciële basis aanbieden en het is ook niet te verwachten dat die wel zouden ontstaan als de pg-organisaties niet gesubsidieerd zouden worden. Activiteiten in verband met lotgenotencontact zijn daarmee niet-economisch van aard, waardoor er geen sprake is van staatssteun.

Ook de activiteiten die pg-organisaties verrichten in het kader van informatievoorziening betreffen niet-economische activiteiten, waardoor er geen sprake is van staatssteun. De informatie wordt kosteloos en op toegankelijke wijze (in ieder geval in de Nederlandse taal en in ieder geval de algemene informatie op taalniveau B1) aangeboden en de pg-organisaties concurreren niet met andere commerciële partijen op een markt.

Belangenbehartiging kan als een niet-economische activiteit worden beschouwd als de dienst wordt aangeboden door een partij die het verrichten van deze activiteit als statutair doel heeft en alleen wordt aangeboden (en kan worden aangeboden) aan een afgebakende groep. Er is dan geen sprake van een markt. Onder deze voorwaarden kwalificeert belangenbehartiging als niet-economische activiteit.

Ten slotte zijn de backoffice taken, waarvoor subsidie aangevraagd kan worden, zuiver ondersteunend aan de niet-economische activiteiten van de pg-organisaties. Indien hiervoor derden worden ingehuurd dient dit op marktconforme wijze te gebeuren via een open, transparant en non-discriminatoire proces. Er is dan geen sprake van een economisch voordeel voor de derde partijen. Indien de kosten voor de backoffice taken meer dan 20% omvatten van het subsidiebedrag dat door de pg-organisatie wordt aangevraagd, dan dient de pg-organisatie een de-minimisverklaring aan te leveren bij de subsidieaanvraag. De de-minimisverklaring dient betrekking te hebben op het volledige subsidiebedrag dat wordt aangevraagd voor de backoffice taken. Zodoende wordt gewaarborgd dat de pg-organisatie een economisch voordeel ontvangt dat verenigbaar met de interne markt wordt geacht.

#### Subsidiestroom 2: Projectsubsidie ter verbetering van impact en bereik van pg-organisaties

De activiteiten in het kader van de projectsubsidie zullen over het algemeen worden uitbesteed. In dat geval fungeert de pg-organisatie slechts als intermediair en zijn de derden die de activiteiten verrichten de ontvangers van de middelen. Als de inkoop van deze diensten via een concurrerende, transparante, niet-discriminerende en onvoorwaardelijke procedure geschiedt, is de transactie marktconform en wordt er géén economisch voordeel verstrekt, waardoor het

risico op staatssteun wordt weggenomen. Een manier om marktconform te handelen is het opvragen van meerdere offertes. Het restvoordeel dat achter blijft bij de pg-organisaties is zuiver ondersteunend aan de niet-economische activiteiten.

Voor zover de activiteiten in het kader van de projectsubsidie niet worden uitgevoerd door marktconform ingehuurde derden (waardoor een economisch voordeel ontbreekt) maar door eigen personeel van de pg-organisatie, zijn de activiteiten naar hun aard niet-economisch. Het betreffen activiteiten ter ondersteuning van de belangenbehartigingstaak van de pg-organisaties. De eerste vier activiteiten, uit artikel 3.1, tweede lid, dragen immers actief bij aan het ophalen van informatie over de achterban van wie de belangen door de pg-organisatie worden behartigd. De laatste drie activiteiten uit artikel 3.1, tweede lid, zijn evenzeer ondersteunend aan de belangenbehartigingstaak van de pg-organisaties nu de organisaties hierdoor in staat worden stellen de belangenbehartiging beter uit te voeren.

#### Subsidiestroom 3: Instellingssubsidie federaties van samenwerkende pg-organisaties

Voor de activiteiten in het kader van belangenbehartiging en informatievoorziening door federatieve samenwerkingsverbanden wordt verwezen naar de beoordeling onder subsidiestroom 1.

Wat betreft het faciliteren en ondersteunen van de eigen lid-organisaties heeft te gelden dat dit een onderdeel is van de belangenbehartigingstaak van de federatieve samenwerkingsverbanden. Dit is immers in essentie waartoe zij op zijn opgericht.

#### Subsidiestroom 4: Instellingssubsidie landelijke pg-koepels

Wat betreft de instellingssubsidie aan de landelijke pg-koepels is het voorafgaand aan de subsidieaanvraag minder duidelijk welke activiteiten zij zullen ontplooiën met de door hen in het kader van de subsidieregeling te ontvangen middelen. De categorieën van activiteiten waarvoor zij subsidie kunnen aanvragen zijn minder strak omljnd en ook in algemene zin breder dan bijvoorbeeld bij de pg-organisaties. Zo kan het faciliteren van samenwerking op een breed scala van manieren plaatsvinden waarbij sommige vormen wel economisch zullen zijn en andere vormen niet-economisch. Zodoende zal het noodzakelijk zijn om voorafgaand aan de verlening van instellingssubsidie per pg-koepel een aparte staatssteunbeoordeling uit te voeren aan de hand van het activiteitenplan. Belangrijk hierbij is om op te merken dat voor zover de pg-koepels vergelijkbare activiteiten ontplooiën als pg-organisaties of federatieve samenwerkingsverbanden, deze op gelijke wijze als bovenstaand beoordeeld zullen worden.

#### **Openbare internetconsultatie**

Gedurende een periode van vier weken heeft iedere belanghebbende kunnen reageren op een conceptversie van onderhavige subsidieregeling middels een openbare internetconsultatie. Dit heeft 93 reacties van individuen, van pg-organisaties (zowel reeds instellingssubsidie ontvangende pg-organisaties als potentiële nieuwe toetreders) en van de drie landelijke patiëntenkoepels Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in) opgebracht. De binnengekomen reacties zijn uitgebreid bestudeerd en gewogen. Dit heeft in enkele gevallen tot een wijziging van de subsidieregeling geleid.

Als resultaat van de internetconsultatie is de subsidieregeling op enkele inhoudelijke punten gewijzigd, namelijk:

- Een aanpassing van de verplichtingen voor lotgenotencontact en informatievoorziening ten aanzien van toegankelijkheid en kwaliteit.



- Voor zowel lotgenotencontact als informatievoorziening is de verplichting dat beide activiteiten te allen tijde gratis toegankelijk moet zijn genuanceerd. Voor de deelname aan activiteiten in het kader van lotgenotencontact mogen pg-organisaties ten hoogste een beperkte onkostenvergoeding vragen. En voor bepaalde vormen van informatie (zoals een tijdschrift) is het mogelijk deze te verbinden aan een lidmaatschap of donateurschap. Het merendeel van de informatievoorziening zal echter betrekking hebben op het op een toegankelijke wijze en kosteloos aanbieden van informatie aan het brede publiek, zoals een website.
- De verplichting dat informatie in lijn moet zijn met de wetenschap en medische praktijk is aangevuld met toevoeging van het begrip "collectieve ervaringskennis".
- Er is een nuancering opgenomen in de verplichting dat informatie op B1-niveau moet worden aangeboden. Dit laatste geldt nu in ieder geval voor de algemene informatie en niet meer voor meer complexe, medische informatie over aandoeningen en/of behandelingen.
- De drempel bestaande uit extra leden of donateurs om als nieuwkomer in de plaats te treden van (of indien de minister daartoe besluit, te bestaan naast) een reeds gesubsidieerde pg-organisatie die dezelfde of vergelijkbare aandoening of eenzelfde thema vertegenwoordigt is verhoogd van 25% naar 50%.
- De mogelijkheid is gecreëerd om als pg-organisatie meer dan 20% van de totaal aangevraagde subsidie aan te wenden voor backoffice taken. In dat geval dient de subsidieaanvrager een de-minimisverklaring bij de subsidieaanvraag te voegen.

## **Artikelsgewijs deel**

### **Artikel 1.1 Begripsbepalingen**

In artikel 1.1 worden de begrippen gedefinieerd. De begrippen die nadere uitleg behoeven, bijvoorbeeld omdat ze niet of onvoldoende zijn toegelicht in het algemene deel van deze toelichting, worden hieronder toegelicht.

Met "belangenbehartiging" worden activiteiten van pg-organisaties bedoeld die gericht zijn op gedragsverandering of beleidsverandering door bijvoorbeeld zorgaanbieders, medische beroepsgroepen, brancheorganisaties, zorgverzekeraars, wetenschappelijke onderzoeksinstellingen, farmaceutische producenten, producenten van medische hulpmiddelen, maatschappelijke organisaties of overheden. Het gaat hierbij niet om een uitputtende lijst. De activiteiten kunnen bijvoorbeeld ook gericht zijn op zorgkantoren. De pg-organisaties vertegenwoordigen de belangen van een afgebakende groep bestaande uit de achterban van een pg-organisaties.

Met de term "nieuwe toetreders" wordt een pg-organisatie of federatief samenwerkingsverband bedoeld waaraan de minister - op grond van deze subsidieregeling of op grond van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023 - geen instellingssubsidie heeft verstrekt in het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor de instellingssubsidie wordt aangevraagd. Als een organisatie in het vorige boekjaar geen instellingssubsidie heeft ontvangen dan wordt deze organisatie als 'nieuw' beschouwd in de zin van deze regeling. Het hoeft niet om een organisatie te gaan die recent is opgericht.

De volgende "backoffice taken" die worden verricht door of worden uitbesteed door een pg-organisatie of federatief samenwerkingsverband, komen in aanmerking voor subsidieverlening. Het gaat hier om alle taken die worden

verricht ter ondersteuning van de primaire activiteiten van pg-organisaties of federatieve samenwerkingsverbanden, zoals:

- a. **Bestuursondersteuning:** denk hierbij aan een landelijk coördinatiepunt en een vast postadres, een secretariaatsfunctie, een telefonisch aanspreekpunt als 1<sup>e</sup> lijnsopvang, archieffunctie en het opstellen van management rapportages.
- b. **Leden- of donateursadministratie:** verzorgen van een digitale ledenadministratie met facturatie en correspondentie.
- c. **Financiële administratie:** het verzorgen van een lopende boekhouding en de financiële jaarstukken zoals jaarrekeningen, jaarverslagen en de verantwoordingsinformatie ten behoeve van de subsidieverlening.
- d. **Communicatie en digitaal werken:** denk hierbij aan voorlichtingsmateriaal en eventueel maken en verzenden van drukwerk. Denk ook aan data-opslagdiensten en softwarepakketten die plaats onafhankelijk werken mogelijk maken.

Bij het "uitbesteden van backoffice taken" is het van belang dat de taken worden verricht door een of meerdere bij de Kamer van Koophandel geregistreerde externe partijen. Dit mogen ook eenmanszaken zijn.

### **Artikel 1.2 Toepasselijkheid Kaderregeling**

De Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS is van toepassing op de onderhavige subsidieregeling, met uitzondering van artikel 10.1 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. In artikel 10.1, eerste lid, van de Kaderregeling wordt bepaald dat het ministerie van VWS geen subsidies verstrekt voor een bedrag van minder dan € 125.000. Door artikel 10.1 van de Kaderregeling uit te zonderen, kunnen er wel subsidies met een bedrag lager dan € 125.000 worden verstrekt.

De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 2, betreft een subsidie als bedoeld in artikel 1.5, sub a, onder 2<sup>o</sup>, artikel 1.5, sub c, onder 2<sup>o</sup>, of artikel 1.5, sub d, van de Kaderregeling OCW, SZW en VWS.

De projectsubsidie, bedoeld in hoofdstuk 3, betreft een subsidie als bedoeld in artikel 1.5, sub a, onder 2<sup>o</sup>, of artikel 1.5, sub c, onder 2<sup>o</sup>, van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 4, betreft een subsidie als bedoeld in artikel 1.5, sub c, onder 2<sup>o</sup>, of artikel 1.5, sub d, van de Kaderregeling OCW, SZW en VWS.

De instellingssubsidie, bedoeld in hoofdstuk 5, betreft een subsidie als bedoeld in artikel 1.5, sub d, van de Kaderregeling OCW, SZW en VWS.

In deze artikelen uit de Kaderregeling wordt beschreven op welk moment de subsidieverlening wordt vastgesteld en op basis van welke verantwoordingsdocumenten.

Bij subsidiebedragen tot € 25.000 is artikel 1.5, sub a, onder 2<sup>o</sup>, van de Kaderregeling van toepassing. Bij subsidiebedragen van € 25.000 tot € 125.000 is artikel 1.5, sub c, onder 2<sup>o</sup>, van de Kaderregeling van toepassing. Bij subsidiebedragen van meer dan € 125.000 is artikel 1.5, sub d, van de Kaderregeling van toepassing. Bij subsidies tot € 125.000 kunnen steekproefsgewijze controles plaats vinden waarin aangetoond dient te worden dat de activiteiten zijn uitgevoerd en er wordt voldaan aan de subsidievoorwaarden.

#### **Artikel 1.4 Niet-subsidiabele activiteiten**

Subsidie wordt niet verstrekt voor activiteiten die direct zijn te herleiden tot het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar aandoeningen, behandelingen of medische hulpmiddelen. Activiteiten die daar aan gelieerd zijn, zoals het inzetten van ervaringsdeskundigen in een klankbordgroep, zijn wel subsidiabel. Activiteiten in het kader van belangenbehartiging ten aanzien van de prioritering van wetenschappelijk onderzoek, zogenoemde kennisagenda's, zijn eveneens subsidiabel.

#### **Artikel 1.5 Subsidiabele kosten**

Voor het inhuren van externe deskundigen geldt dat het uurtarief moet aansluiten bij de tarieven zoals genoemd in de Handleiding Overheidstarieven (hierna: HOT). De HOT wordt jaarlijks geactualiseerd en indien nodig worden de bedragen geïndexeerd.

#### **Artikel 2.1 Activiteiten**

In artikel 2.1 worden de drie kernactiviteiten (sub a t/mc) genoemd die pg-organisaties kunnen uitvoeren en die in aanmerking komen voor subsidie.

Lotgenotencontact is gericht op het uitwisselen van ervaringen met iemand die eenzelfde aandoening en/of beperking heeft, in eenzelfde situatie of levensfase verkeert of tegen dezelfde soort beperkingen aanloopt, met als doel om elkaar te helpen. Het helpt niet alleen bij het (h)erkennen van aandoening, maar kan ook leiden tot een beter herstel of – wanneer dat niet mogelijk is – tot het beter leren omgaan met de gevolgen en het vergroten van de zelfredzaamheid. Daarmee is lotgenotencontact een belangrijk instrument voor informele zorg en zelfhulp. Het organiseren van lotgenotencontact kan op verschillende manieren, zowel door het organiseren van fysieke bijeenkomsten als via sociale media of online platforms.

Goede en betrouwbare informatie die conform de stand van wetenschap en praktijk is leidt ertoe dat de positie van patiënten sterker wordt ten opzichte van zorgverleners en partijen die een rol spelen bij het mogelijk maken van een inclusieve samenleving. Pg-organisaties spelen een belangrijke rol in het ontsluiten van specifiek voor de doelgroep relevante informatie. Het uitgangspunt hierbij is een goede mix van wetenschappelijke en professionele kennis aangevuld met informatie vanuit het collectieve ervaringsperspectief van de doelgroep.

Zorg en ondersteuning worden beter wanneer ook het collectieve ervaringsperspectief van de doelgroep wordt betrokken. Activiteiten die betrekking hebben op het verrijken van beleidsmakers, overheden, zorginstellingen, verzekeraars, onderzoekers et cetera vallen onder de definitie van 'belangenbehartiging'. Pg-organisaties kunnen de impact van hun belangenbehartiging vergroten door te investeren in het ontwikkelen van collectieve ervaringsdeskundigheid. Daaronder wordt de gebundelde kennis en ervaring vanuit het perspectief van mensen met een aandoening en/of beperking verstaan, die het individuele niveau overstijgt en wordt verbonden met kennis van de werking van het zorgstelsel en andere maatschappelijke domeinen.

In artikel 2.1 wordt ten slotte geregeld dat ook de backoffice taken (sub d) onder de subsidiabele activiteiten kunnen worden gerekend. De backoffice taken zijn namelijk aanvullend en staan ten dienste van de kernactiviteiten lotgenotencontact, doelgroep specifieke informatievoorziening en belangenbehartiging. Een goede uitvoering van de kernactiviteiten vraagt om een goede organisatie van de ondersteunende taken. Pg-organisaties kunnen de backoffice taken zelf verrichten of laten uitvoeren door een externe partij. Er is geen extra aanvraag nodig voor deze subsidiabele activiteit, dit valt binnen de subsidieaanvraag voor de instellingssubsidie.

De subsidie kan ook worden aangewend voor de kosten voor de contributie van een lidmaatschap van een federatief samenwerkingsverband. Indien pg-organisaties de instellingssubsidiesubsidie, zoals beschreven in hoofdstuk 2, gebruiken voor de uitbesteding van backoffice taken en tegelijkertijd lid zijn van een federatief samenwerkingsverband, zoals beschreven in hoofdstuk 4, dienen zij te verklaren dat er geen sprake is van dubbele subsidiëring van back-officeactiviteiten.

Indien de backoffice taken meer dan 20% van het door de pg-organisatie gevraagde bedrag uitmaken dient de pg-organisatie een de-minimisverklaring in te dienen voor het volledige bedrag dat aan de backoffice taken wordt besteed. Zie ook artikel 2.7, lid 7.

### **Artikel 2.2 Subsidievoorwaarden**

Dit artikel beschrijft de voorwaarden waaraan voldaan moet worden om als pg-organisatie voor instellingssubsidie in aanmerking te komen.

In het eerste lid wordt verduidelijkt dat een pg-organisatie zich blijkens de statuten moet richten op mensen met één of meerdere aandoeningen, hun naasten of wettelijk vertegenwoordigers. Het gaat hier om naasten die nauw betrokken zijn bij de zorg van de persoon met een aandoening en/of beperking, bijvoorbeeld ouders van kinderen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen.

Zowel aandoeningsspecifieke pg-organisaties als aandoeningsoverstijgende pg-organisaties kunnen gesubsidieerd worden. De eerste categorie organiseert zich rond een aandoening of een cluster van aan elkaar gerelateerde aandoeningen. Deze aandoeningen moeten algemeen erkend zijn blijkend uit opname in de ICD of in de DSM. De tweede categorie pg-organisaties organiseren zich meer op een aandoeningsoverstijgend niveau. Het gaat hier om organisaties die zich organiseren rond een overkoepelend thema of levensfase. Te denken valt aan verenigingen en stichtingen die zich richten op jongeren, het gebruik van specifieke medische hulpmiddelen of die zich richten op aandoeningen die samenhangen met een bepaalde levensfase. Daarbij kan de focus meer liggen op het wegnemen van drempels, zodat mensen met een aandoening en/of beperking zo onbeperkt mogelijk kunnen meedoen in de samenleving.

Om in aanmerking te komen voor subsidieverlening geldt dat een pg-organisatie op de gestelde ijkdatum, namelijk 1 september voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, over ten minste 100 betalende Nederlandse leden of donateurs beschikt. Tevens moeten deze 100 leden of donateurs per kalenderjaar ten minste € 25,- aan contributie bijdragen. Om dit te kunnen toetsen is een deugdelijke geanonimiseerde leden- of donateursadministratie noodzakelijk, die bestaat uit een bestand met in ieder geval de jaarlijkse bijdrage of contributie, woonplaats, inschrijfdatum per lid of donateur. Dit dient in het geval van nieuwe toetreders of op verzoek tezamen met de subsidieaanvraag overlegd te worden, zie artikel 2.6, derde lid. Daarnaast moeten pg-organisaties over ten minste een landelijk bereik beschikken, waarbij vertakkingen op regionaal of lokaal niveau mogelijk zijn. Daarnaast moet er sprake zijn van een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen (bijvoorbeeld integriteitsbeleid) en er moet een regeling bestaan waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en/of derden transparant is vastgelegd.

Het tweede lid stelt aanvullende regels voor het geval een pg-organisatie mensen vertegenwoordigt die lijden aan een aandoening die niet in de ICD of in de DSM is opgenomen. Mocht blijken dat er onder de in Nederland gevestigde medische beroepsgroep een overheersende wetenschappelijke consensus bestaat voor de

erkenning van een aandoening als eigenstandig en/of indien deze op weg is naar internationale erkenning, dan kan de minister besluiten alsnog subsidie toe te kennen aan de pg-organisatie die zich rond een dergelijke aandoening heeft georganiseerd. Bij de medische beroepsgroep kan worden gedacht aan wetenschappelijke verenigingen die zijn aangesloten bij de Federatie van Medisch Specialisten (FMS) of het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) of Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Indien de wetenschappelijke consensus onduidelijk is, kan de minister een advies van het Zorginstituut Nederland hierover inwinnen.

### **Artikel 2.3 Aanvullende voorwaarden nieuwe toetreders**

Dit artikel regelt de aanvullende voorwaarden waaraan een nieuw toetredende pg-organisatie moet voldoen.

Elke nieuwe toetreders dient aan te tonen dat zij als stichting of vereniging zijnde gedurende ten minste 12 maanden voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, zelfstandig heeft gefunctioneerd zonder subsidie op grond van deze subsidieregeling of het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023. Daarnaast dient te worden aangetoond dat de organisatie voor haar achterban activiteiten heeft ontplooid op het terrein van lotgenotencontact, informatievoorziening en/of belangenbehartiging.

Subsidieverlening is alleen mogelijk indien er geen andere pg-organisatie is die in het voorgaande boekjaar reeds een instellingssubsidie op grond van de subsidieregeling of het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023 heeft ontvangen en zich richt op dezelfde of een vergelijkbare aandoening en/of beperking, dan wel zich richt op een thema of onderwerp dat sterk overlappend is. Het is immers niet doelmatig en doeltreffend als er nieuwe pg-organisaties bijkomen die zich op een specifieke en deels al vertegenwoordigde en deels nieuwe doelgroep richten. Of die op andere wijze bijdragen aan versnippering binnen de patiëntenbeweging in plaats van het bundelen van de krachten. De nieuwe toetreders moet derhalve kunnen aantonen dat de doelgroep niet door een reeds gesubsidieerde pg-organisatie wordt vertegenwoordigd.

De minister kan subsidie verstrekken aan de nieuwe toetreders indien deze over 50% meer betalende leden of donateurs beschikt dan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie met dezelfde of sterk overlappende aandachtsgebieden en doelgroep.

### **Artikel 2.4 Reeds gesubsidieerde pg-organisatie**

Dit artikel stelt dat wanneer een reeds gesubsidieerde pg-organisatie wordt geacht uit te sorteren onder toepassing van artikel 2.3, tweede lid, de subsidie in een periode van twee jaar zal worden afgebouwd. Gedurende het eerste afbouwjaar bedraagt de subsidie maximaal 75% van het subsidiebedrag genoemd in artikel 2.5, eerste lid. Gedurende het tweede afbouwjaar bedraagt de subsidie maximaal 50% van het subsidiebedrag genoemd in artikel 2.5, eerste lid. De startdatum van de afbouw wordt in de subsidiebeschikking genoemd.

In het tweede lid is een afwijzingsgrond opgenomen voor de situatie dat de reeds gesubsidieerde pg-organisatie, van wie de subsidie wordt afgebouwd, een nieuwe subsidieaanvraag indient binnen de afbouwperiode van twee jaar en de twee daarop volgende jaren (in totaal een duur van vier jaar).

Er bestaan twee mogelijkheden voor de minister om niet over te gaan tot het afbouwen van de subsidie van de reeds gesubsidieerde pg-organisatie. De eerste mogelijkheid is wanneer de nieuwe toetreders een meer specifieke en daardoor smallere doelgroep heeft dan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie. De

toetredende, specifieke(re) pg-organisatie heeft dan voldoende aangetoond te voorzien in een behoefte en heeft haar bestaansrecht vastgesteld. De minister kan dan besluiten beide pg-organisaties te subsidiëren. Een tweede mogelijkheid om af te wijken doet zich voor wanneer een nieuwe toetreders meer aandoeningen in zich heeft verenigd dan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie. De minister kan dan besluiten de subsidie van de reeds gesubsidieerde pg-organisatie met een meer specifieke doelgroep niet af te bouwen, omdat dat zou betekenen dat elke specifieke pg-organisatie het zou afleggen tegen een pg-organisatie met een bredere reikwijdte. Dit is niet altijd in het belang van de specifieke doelgroep van patiënten.

### **Artikel 2.5 Subsidiebedrag**

In dit artikel is de maximale instellingssubsidie per aanvrager opgenomen.

Het tweede lid regelt de hoogte van het subsidiebedrag in geval van een fusie. Dan geldt dat het in geval van een fusie geldende maximale subsidiebedrag per rechtspersoon bij elkaar opgeteld kan worden en verstrekt wordt aan de nieuwe gefuseerde rechtsvorm. Het subsidiebedrag per pg-organisatie als onderdeel van de gefuseerde pg-organisatie wordt begrensd met 80 procent van het op dat moment geldende maximum subsidiebedrag uit het eerste lid. Hiermee blijft er een structurele financiële prikkel om te fuseren, maar wordt tegelijkertijd voorkomen dat het verschil tussen gefuseerde en niet-gefuseerde pg-organisaties te groot wordt. Voorwaarde is dat de pg-organisatie die onderdeel is van de gefuseerde rechtspersoon in het verleden zelfstandig subsidie heeft ontvangen op grond van de subsidieregeling of op grond van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023.

Een uit fusie ontstane pg-organisatie die in het verleden gebruik heeft gemaakt van de cumulatie van subsidiebedragen, blijft daar ook recht op houden bij toekomstige subsidieaanvragen. Een binnen de looptijd van deze regeling ontstane gefuseerde pg-organisatie kan een subsidieaanvraag indienen in de aanvraagperiode van het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd. Wanneer pg-organisaties de intentie hebben om te fuseren, kunnen deze als gefuseerde pg-organisatie een aanvraag indienen in het boekjaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd. Deze fusie moet dan wel formeel rond zijn op de eerste dag van het boekjaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd.

### **Artikel 2.6 Subsidieplafond en wijze van verdeling**

Dit artikel regelt het subsidieplafond voor de instellingssubsidie voor pg-organisaties, namelijk € 19 miljoen. Dit subsidieplafond omvat het maximale bedrag dat jaarlijks beschikbaar is voor pg-organisaties ten behoeve van lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en uitbesteding van backoffice taken.

Het subsidieplafond wordt verdeeld op volgorde van ontvangst van aanvragen van reeds gesubsidieerde pg-organisaties en nieuwe toetreders die in plaats treden van (of indien de minister daartoe besluit, zullen bestaan naast) een reeds gesubsidieerde pg-organisatie die dezelfde of vergelijkbare aandoening of eenzelfde thema vertegenwoordigt. Wanneer het subsidieplafond van de reeds gesubsidieerde pg-organisaties niet wordt overschreden, wordt het restant over de nieuwe toetreders op basis van volgorde van ontvangst verdeeld. Mocht het subsidieplafond bereikt worden, kunnen niet alle subsidieverzoeken gehonoreerd worden. Dan zal er dus moeten worden geselecteerd op basis van de volgorde van indienen. Hierbij krijgen die pg-organisaties die in voorbijgegangene jaren ook al subsidie ontvingen voorrang boven de nieuwe aanvragers. De nieuwe toetreders, die over 50% meer betalende leden of donateurs beschikt dan de reeds

gesubsidieerde pg-organisatie (zoals bedoeld in artikel 2.2, tweede lid) kwalificeert als een reeds gesubsidieerde pg-organisatie.

In de theoretische situatie dat verschillende aanvragen op hetzelfde tijdstip zijn ontvangen en het plafond ontoereikend is om subsidie te verlenen aan deze gelijktijdige subsidieaanvragers, dan zal er een loting plaatsvinden tussen de aanvragen die op hetzelfde tijdstip zijn ontvangen.

### **Artikel 2.7 Aanvraag tot subsidieverlening**

Dit artikel stelt regels ten aanzien van de wijze van aanvragen van de instellingssubsidie. De instellingssubsidie dient jaarlijks te worden aangevraagd. Het indienen van subsidieaanvragen geschiedt via het subsidieportaal van de Dienst Uitvoering Subsidies Instellingen (DUS-I) en de aanvragen kunnen vanaf 1 september tot uiterlijk 1 oktober worden ingediend. Er wordt gebruik gemaakt van en door de minister vastgesteld aanvraagformulier (te vinden op [www.dus-i.nl](http://www.dus-i.nl)). Uit dit formulier blijkt welke gegevens de aanvrager dient aan te leveren. Bij alle aanvragen is in ieder geval een activiteitenplan en een begroting verplicht.

De aanvraag tot verlening van de instellingssubsidie gaat vergezeld van een activiteitenplan en een begroting waarin per kernactiviteit en voor de backoffice taken een totaalbedrag is opgenomen.

De minister kan verzoeken om de aanvraag aan te vullen met een geanonimiseerde leden- of donateursadministratie. Deze geanonimiseerde leden- of donateursadministratie bestaat uit een uit een bestand met ten minste de volgende gegevens per lid of donateur:

- Jaarlijkse bijdrage of contributie
- Woonplaats
- Inschrijfdatum

De inkomsten van donaties en contributies kunnen bij twijfel worden gecheckt in de financiële administratie.

Het opvragen van een geanonimiseerde leden- of donateursadministratie kan bijvoorbeeld aan de orde zijn in het geval van een nieuwe toetreders, om te toetsen of deze aan de voorwaarden voldoet. Indien een nieuwe toetreders dezelfde doelgroep vertegenwoordigt als een reeds gesubsidieerde pg-organisatie, dan zal ook de reeds gesubsidieerde pg-organisatie verzocht worden om een geanonimiseerde leden- of donateursadministratie aan te leveren.

Voor het aanvragen van subsidie voor het uitbesteden van backoffice taken stelt het vierde lid enkele aanvullende eisen aan de subsidie aanvraag. Allereerst dient het KvK-nummer van de marktpartij(en) die de backoffice taken gaat of gaan uitvoeren te worden overlegd. Verder dient er verklaard te worden dat er geen sprake is van belangenverstremming bij de gunning van de betreffende opdracht en dat de tarieven die worden gehanteerd marktconform zijn. Tot slot dient er verklaard te worden dat er geen sprake is van dubbelfinanciering voor het verrichten of uitbesteden van backoffice taken, indien de pg-organisatie lid is van een federatief samenwerkingsverband. De bovengenoemde verklaringen hebben de vorm van het aankruisen van een vinkje in het aanvraagformulier.

Daarnaast volgt uit het zesde lid van dit artikel op welk moment de minister uiterlijk beslist over de subsidieaanvragen. Dit is binnen 13 weken na afloop van de periode waarin aanvragen kunnen worden ingediend.

Het zevende lid van dit artikel bepaalt ten slotte dat indien een pg-organisatie een aanvraag doet voor subsidie waarbij de kosten voor backoffice taken meer uitmaken dan 20% van het totaal gevraagde subsidiebedrag hiervoor een de-minimisverklaring dient te worden overlegd voor het volledige voor de backoffice

taken gevraagde bedrag. Dit in het kader van de verplichtingen die voortvloeien uit de staatssteunregels. Zie hiervoor verder ook het kopje staatssteun.

### **Artikel 2.8 Subsidieverplichtingen**

Activiteiten in het kader van lotgenotencontact dienen voor de leden of donateurs van de pg-organisatie laagdrempelig toegankelijk te zijn. Dit betekent in de praktijk dat pg-organisaties ten hoogste een beperkte onkostenvergoeding mogen vragen, bijvoorbeeld wanneer het wenselijk is om lotgenotencontact voor een bepaalde al dan niet vertrouwelijke groep te organiseren.. Het staat de pg-organisaties uiteraard vrij om het lotgenotencontact ook voor niet-leden aan te bieden.

Er zijn drie belangrijke verplichtingen die gelden voor het inzetten van de instellingssubsidie voor informatievoorziening:

- **Openbaar en toegankelijk:** de algemene informatie dient voor iedereen kosteloos en op een niet-discriminerende manier beschikbaar zijn. De algemene informatie dient ook zo veel mogelijk digitaal beschikbaar te worden gesteld.
- **Medisch wetenschappelijk, medische praktijk of collectieve ervaringskennis:** de informatievoorziening dient in ieder geval bij één van deze kennisbronnen aan te sluiten. De informatievoorziening dient gebaseerd te zijn op de algemene consensus in de medisch wetenschappelijke kring, dan wel medische professionals. Een pg-organisatie dient zich ook in te spannen om de informatievoorziening zoveel mogelijk daarmee in lijn te brengen. Daarvoor is het ook noodzakelijk dat een pg-organisatie openstaat voor toetsing van de informatie door de betrokken medisch-specialistische/professionele beroepsgroep. Hieraan wordt ook de collectieve ervaringskennis toegevoegd, die aanwezig is binnen de achterban van betreffende pg-organisatie. Idealiter is de informatievoorziening gebaseerd op al deze drie kennisbronnen.
- **Begrijpelijk:** de algemene informatie dient in beginsel op hoogstens B1-niveau beschikbaar te zijn. Daar waar B1-niveau niet goed mogelijk is, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van meer complexe, medische informatie over aandoeningen en/of behandelingen, kan worden uitgeweken naar B2 niveau. Taalniveau B1 staat voor eenvoudige taal. De overgrote meerderheid van de bevolking begrijpt teksten op taalniveau B1. Ook mensen die geen (hoge) opleiding hebben gehad. Een tekst op B1-niveau bestaat uit makkelijke woorden die bijna iedereen gebruikt. En uit korte, eenvoudige en actieve zinnen. Aangezien veel informatie een medische achtergrond heeft en daardoor soms ook een hoog wetenschappelijk gehalte, kan uitgeweken worden naar B2-niveau. Lastige termen moeten dan wel uitgelegd worden. De algemene informatie dient in ieder geval in het Nederlands te worden aangeboden. Aanvullende vertalingen in andere talen zijn uiteraard mogelijk.

Het blijft evenwel mogelijk om bepaalde vormen van specifieke informatievoorziening, zoals het ontvangen van een tijdschrift, te verbinden aan een lidmaatschap of donateurschap. De pg-organisatie stel deze specifieke informatie beschikbaar aan haar leden in kader van haar rol als belangenbehartiger.

### **Artikel 3.1 Activiteiten**

In artikel 3.1 wordt omschreven welke activiteiten onder deze projectsubsidie vallen. Een pg-organisatie die instellingssubsidie ontvangt voor activiteiten als bedoeld in artikel 2.1, maar die wordt geacht deze af te bouwen op grond van artikel 2.4, komt niet in aanmerking voor deze aanvullende projectsubsidie. Het is



dan niet wenselijk dat een pg-organisatie op grond van deze subsidieregeling nog een projectsubsidie ontvangt.

De projectsubsidie stelt de pg-organisatie in staat zich aan de hand van de eigen veranderopgave te versterken en het resultaat te verankeren in de organisatie. De subsidiemiddelen zijn aan te wenden voor personele ondersteuning bij de uitvoering van activiteiten ter verbetering van de maatschappelijke impact en het bereik van de pg-organisatie. Impact gaat over de daadwerkelijke invloed die je als pg-organisatie hebt op het bereiken van een gewenst maatschappelijk effect. Bereik gaat over de doelgroep die je wilt bereiken met je activiteiten.

De subsidie wordt voor maximaal twee aaneengesloten jaren verstrekt. Dus tot maximaal twee jaar na het vervallen van de subsidieregeling. Overigens zijn kortere trajecten ook mogelijk.

De genoemde subsidiabele activiteiten in het tweede lid zijn niet limitatief, maar geven richting aan de onderwerpen waaraan gedacht kan worden. Ze hebben allen te maken met het implementeren van een veranderopgave voor de eigen organisatie die nodig is om impact en bereik te vergroten. Dit kan variëren van het opzetten van structurele samenwerking met belanghebbenden, zoals medische beroepsgroepen, zorgverzekeraars en decentrale overheden, het aanboren van nieuwe financieringsmogelijkheden of wel het effectief raadplegen van de eigen achterban.

### **Artikel 3.2 Subsidiebedrag**

Iedere pg-organisatie kan maximaal een bedrag ten hoogste € 124.999 aanvragen voor de uitvoering van het project.

### **Artikel 3.3 Subsidieplafond en wijze van verdeling**

In dit artikel is het subsidieplafond opgenomen, namelijk € 1,5 miljoen. Het uit het plafond beschikbare budget wordt verdeeld op volgorde van binnenkomst van de aanvraag totdat het plafond is bereikt. Indien het plafond wordt bereikt, worden de aanvragen die nog niet zijn toegekend afgewezen.

### **Artikel 3.4 Aanvraag tot subsidieverlening**

De aanvragen voor deze projectsubsidie kunnen op vanaf 1 januari 2024 op ieder moment van het jaar worden ingediend gedurende de looptijd van de subsidieregeling. Dit wijkt dus af van de jaarlijkse aanvraagprocedure (van 1 september tot 1 oktober) voor de instellingssubsidie. Voor de aanvraag van de projectsubsidie wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

Uit artikel 3.3 van de Kaderregeling OCW, VWS en SZW blijkt dat de aanvraag vergezeld te gaan van een heldere beschrijving van het concrete doel dat wordt beoogd met de aanvullende subsidie. Het geheel wordt vormgegeven in een plan van aanpak voorzien van een reële kostenbegroting.

Voorwaarde voor het aanspraak kunnen maken op deze projectsubsidie is het laten verrichten van een brede analyse van de pg-organisatie in relatie tot de missie en visie van de betreffende organisatie door een externe partij. De analyse geeft inzicht in de concrete veranderopgave en advies over de te zetten stappen in de organisatieontwikkeling en zodoende in het realiseren van de missie en visie. Het gaat hier dus echt over de veranderopgave ter versterking van de pg-organisatie. Een dergelijke grondige analyse kan momenteel om niet afgenomen worden bij PGO support. PGO support heeft al ruime ervaring met het verrichten van dergelijke analyses van pg-organisaties. De analyse geeft richting aan de veranderopgave van de pg-organisatie en welke benodigde stappen door de pg-organisatie doorlopen moeten worden in de organisatieontwikkeling om meer impact en bereik te realiseren. De uitkomst van de analyse vormt het startpunt

van de projectsubsidie aanvraag. Met behulp van de projectsubsidie kan een pg-organisatie extra personele ondersteuning inschakelen voor de uitvoering en implementatie van de veranderopgave.

De ontvangen plannen worden vervolgens getoetst op de mate waarin deze haalbaar en subsidiabel zijn. Daarnaast wordt gekeken naar de kwaliteit van het plan van aanpak en bijbehorende begroting. Daarbij wordt getoetst of het doel en onderliggende activiteiten in samenhang en voldoende specifiek en toetsbaar zijn geformuleerd.

Uit artikel 3.4 volgt daarnaast op welk moment de minister uiterlijk beslist over de subsidieaanvragen. Dit is binnen 13 weken nadat de subsidieaanvraag is ingediend.

#### **Artikel 4.1 Activiteiten**

Dit artikel beschrijft de activiteiten van federatieve samenwerkingsverbanden die voor subsidie in aanmerking komen.

De onder a en b en c genoemde activiteiten 'belangenbehartiging', 'lotgenotencontact' en 'informatievoorziening' dienen aanvullend te zijn op de subsidiabele activiteiten van pg-organisaties op grond van artikel 2.1. Het is ook om die reden dat bij de beschrijving het woord 'aandoeningsoverstijgend' wordt gebruikt. Tegen deze achtergrond is het van belang dat de activiteiten volgens het principe van subsidiariteit belegd moeten worden waar zij het meest effectief zijn. Er dient daarbij zoveel mogelijk gebruik te worden gemaakt van de beschikbare kennis en deskundigheid van de lid-organisaties van het federatieve samenwerkingsverband. De inspanningen die op het niveau van het federatieve samenwerkingsverband geleverd worden, zijn gericht op het verrijken en verbreden van de beschikbare kennis en het bevorderen van de samenwerking en verbinding tussen de lid-organisaties. Ze staan in het teken van de overkoepelende missie van het federatieve samenwerkingsverband. De onder d genoemde activiteiten betreffen het faciliteren en ondersteunen van de aangesloten lid-organisaties. Deze activiteiten worden hieronder nader toegelicht.

##### *Stimuleren en toegankelijk maken van ervaringsdeskundigheid*

In algemene zin, is de kern van belangenbehartiging door pg-organisaties het verwoorden en inbrengen van het collectieve perspectief van patiënten om zo beleidsontwikkeling en besluitvorming over zaken die de doelgroep aangaan te beïnvloeden. Daarvoor is het noodzakelijk dat individuele ervaringskennis wordt gebundeld en verrijkt tot collectieve ervaringsdeskundigheid die iets zegt over de grotere doelgroep. Ook vraagt het om het goed equiperen en begeleiden van patiënten, zodat deze als ervaringsdeskundigen namens de doelgroep kunnen participeren in allerhande beleids- en besluitvormingsprocessen. De ervaring met het inzetten van ervaringsdeskundigen leert dat dergelijke processen begeleiding en coaching vergen. Dat kan gaan om het vinden van de juiste personen, om het trainen van deze personen, maar ook om het begeleiden van (beleids-)processen waar ervaringsdeskundigen bij worden ingezet. Deze activiteiten kunnen in samenspel met PGO support worden uitgevoerd.

De volgende activiteiten komen zoal voor subsidie in aanmerking:

- Activiteiten die beogen om individuele ervaringen te vertalen naar algemeen toegankelijke collectieve ervaringsdeskundigheid. Daarbij wordt intensief gebruik gemaakt van de inbreng van de lid-organisaties.
- Het bemiddelen en het vervullen van een makelaarsfunctie om de juiste ervaringsdeskundige op de juiste plek in te zetten.
- Trainings- en toerustingsactiviteiten die beogen om ervaringsdeskundigen op te leiden en/of te coachen.

- Begeleiding van ervaringsdeskundigen die actief zijn en participeren in besluitvormingsprocessen of acteren in sessies die beogen collectieve ervaringskennis op te halen en in te brengen.

#### *Faciliteren en ondersteunen van de eigen lid-organisaties*

Het federatieve samenwerkingsverband kan de subsidie ook besteden aan het faciliteren en ondersteunen van de eigen lid-organisaties in termen van advisering en het bevorderen van de inhoudelijke samenwerking met als doel de slagkracht van de pg-organisaties te vergroten en de stem van de doelgroep een grotere impact en groter bereik te geven. Gecombineerd met de schaalvoordelen, kunnen de federatieve samenwerkingsverbanden van specifieke meerwaarde zijn bij zaken zoals het ontwikkelen van bijvoorbeeld gezamenlijke kennisagenda's, het bijdragen aan professionalisering van de inbreng van collectieve ervaringsdeskundigheid en het faciliteren en coördineren van samenwerking op aandoeningsoverstijgende thema's. Dat zijn ook de kerngebieden waar de federatieve samenwerkingsverbanden zich op richten.

Indien dat gewenst is, zou een federatief verband ook de backoffice taken van de lid zijnde pg-organisaties namens deze organisaties mogen uitbesteden. Als dat het geval is, dan dienen de lid-organisaties te verklaren dat er geen sprake is van dubbele subsidiëring van backoffice activiteiten.

#### **Artikel 4.2 Subsidievoorwaarden**

Dit artikel regelt de voorwaarden waaraan federatieve samenwerkingsverbanden moeten voldoen, willen zij in aanmerking kunnen komen voor instellingssubsidie.

De leden van het federatieve samenwerkingsverband bestaan in tegenstelling tot de pg-organisaties niet uit natuurlijke personen, maar uit rechtspersonen. De verenigingsvorm is een vereiste om inspraak van de leden in de koers en het beleid van de federatieve samenwerking te waarborgen. In artikel 4.2, onder b, is geregeld dat er ten minste vijf pg-organisaties die een instellingssubsidie ontvangen op grond van artikel 2.1 lid moeten zijn van het federatieve samenwerkingsverband, alvorens het federatieve samenwerkingsverband in aanmerking kan komen voor een instellingssubsidie. Deze grens is opgenomen om zodoende bij te dragen aan structurele samenwerking binnen de gesubsidieerde pg-organisaties. Door deze eis wordt voorkomen dat er tal van nieuwe samenwerkingsverbanden ontstaan die hun wortels niet hebben in de bestaande pg-organisaties. De grens van vijf organisaties is bovendien aangebracht om het samenwerkingsverband wel enig gewicht te laten hebben. Tegelijkertijd moet de grens ook weer niet zo hoog zijn dat daarmee de drempel om in een langdurig federatief verband samen te werken niet te nemen is. De grens van minimaal vijf reeds gesubsidieerde pg-organisaties als lid-organisatie geeft ook ruimte voor niet-pg-organisaties om lid te zijn. Een vereiste is dat geen van de lid-organisaties een winstogmerk mag hebben. Te denken valt bijvoorbeeld aan medische beroepsverenigingen of wetenschappelijke instellingen. Desondanks moet in het federatieve samenwerkingsverband de stem van pg-organisaties doorslaggevend zijn. Dit moet gewaarborgd zijn in de statuten van het federatieve samenwerkingsverband. Op deze wijze is gegarandeerd dat pg-organisaties worden versterkt in het bereiken van hun doelstellingen.

Er is dus een mogelijkheid dat federatieve samenwerkingsverbanden coalities zijn van pg-organisaties met andere maatschappelijke organisaties die dezelfde doelen nastreven en ook de versterking van de stem en positie van de patiënt nastreven. Daarnaast dienen de federatieve samenwerkingsverbanden een landelijk bereik te hebben.

De bijdrage voor het lidmaatschap aan een federatief samenwerkingsverband moet ten minste € 2.000,- zijn per lid-organisatie, per kalenderjaar. Deze eis is enerzijds als drempel opgenomen, maar ook om ervoor te zorgen dat er ook echt

commitment en draagvlak is bij de lid-organisaties om een federatief samenwerkingsverband op te richten. De gedachte daarbij is dat de contributie ook voor betrokkenheid en inspraak zorgt bij het bepalen van de koers en het beleid van het federatieve samenwerkingsverband.

#### **Artikel 4.3 Subsidiebedrag**

Dit artikel regelt de hoogte van het subsidiebedrag waar het federatieve samenwerkingsverband aanspraak op kan maken. Voor elke pg-organisatie die eigenstandig instellingssubsidie ontvangt op basis van deze subsidieregeling en lid is van het subsidie-aanvragende federatieve samenwerkingsverband, ontvangt het federatieve samenwerkingsverband € 20.000. Rekening houdend met de ondergrens en de voorwaarden uit artikel 4.2, kan een federatief samenwerkingsverband minimaal € 100.000 tot een maximum van € 300.000 in totaal ontvangen.

Op deze wijze kan het federatieve samenwerkingsverband een substantieel hoger bedrag ontvangen dan de pg-organisatie zelfstandig kan krijgen. Hierdoor kunnen de federatieve samenwerkingsverbanden bijvoorbeeld betaalde arbeidskrachten aantrekken waardoor ze in staat zijn de lid-organisaties professioneel te ondersteunen en waardoor zij werk kunnen maken van de overstijgende aandachtsgebieden.

#### **Artikel 4.4 Subsidieplafond en wijze van verdeling**

Dit artikel regelt de hoogte van het subsidieplafond en de wijze waarop subsidieverzoeken worden behandeld, indien het subsidieplafond is bereikt. Het maximale budget voor deze subsidiestroom bedraagt in totaal € 2 miljoen per jaar.

Mocht het subsidieplafond bereikt worden, dan kunnen niet alle subsidieverzoeken gehonoreerd worden en zal er dus moeten worden geselecteerd. Bij overschrijding krijgen die pg-organisaties en federatieve samenwerkingsverbanden, die in het voorgaande boekjaar reeds subsidie ontvingen op grond van deze subsidieregeling voorrang boven de nieuwe toetreders.

Voor het boekjaar 2024 geldt dat alle federatieve samenwerkingsverbanden nieuwe toetreders zijn en zal er worden beslist over de aanvragen op volgorde van ontvangst van de aanvragen.

#### **Artikel 4.5 Aanvraag tot subsidieverlening**

De instellingssubsidie moet jaarlijks opnieuw moeten worden aangevraagd. Het indienen van de plannen geschiedt via het subsidieportaal van DUS-I en de aanvragen kunnen vanaf 1 september tot uiterlijk 1 oktober worden ingediend. Er wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

Voor het aanvragen van subsidie voor het uitbesteden van backoffice taken beschrijft het derde lid nog wat aanvullende documenten. Allereerst dient het KvK nummer van de marktpartij(en) die de backoffice taken gaat of gaan uitvoeren te worden overlegd. Ten tweede dient er verklaard te worden dat er geen sprake is van enige vorm van belangenverstrengeling bij de gunning van de betreffende opdracht en of de tarieven die worden gehanteerd marktconform zijn. Dit wordt verklaard door middel van het aankruisen van een vinkje in het aanvraagformulier.

Uit artikel 4.5 volgt daarnaast op welk moment de minister uiterlijk beslist over de subsidieaanvragen. Dit is binnen 13 weken na afloop van de periode waarin aanvragen kunnen worden ingediend.

#### **Artikel 4.6 Subsidieverplichtingen**

Voor activiteiten in het kader van informatievoorziening gelden de verplichtingen zoals toegelicht bij artikel 2.8.

#### **Artikel 5.1 Activiteiten**

Artikel 5.1 beschrijft de activiteiten die in aanmerking komen voor subsidie. Deze activiteiten worden exclusief uitgevoerd door de drie in artikel 5.2 genoemde landelijke koepelorganisaties voor pg-organisaties; MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(In). Deze pg-koepels vervullen op landelijk niveau een verbindende rol via de collectieve belangenbehartiging en het signaleren, agenderen en coördineren van overstijgende, gemeenschappelijke thema's. Zij doen dit vanuit een gezamenlijke maatschappelijke verantwoordelijkheid om de collectieve stem van alle patiënten, cliënten, mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid en hun naasten op landelijk niveau te vertegenwoordigen. De Patiëntenfederatie Nederland doet dit vanuit het perspectief van patiënten, MIND vanuit het perspectief van mensen met een psychische kwetsbaarheid en Ieder(In) vanuit het perspectief van mensen met een handicap of chronische aandoening.

De volgende activiteiten zijn subsidiabel:

##### *Collectieve aandoeningsoverstijgende belangenbehartiging;*

De landelijke pg-koepels behartigen de collectieve belangen van alle aangesloten lid-organisaties en vervullen daarmee op landelijk niveau een verbindende rol in de totale pg-beweging. Daarmee zijn de koepels ook een gesprekspartner voor de landelijke politiek, overheden, zorgverzekeraars, brancheorganisaties en (kennis)instituten om te werken aan een gelijkwaardige positionering van het patiëntperspectief in het gehele zorgstelsel en het streven naar een inclusieve samenleving.

Zij richten zich met hun onderwerpen vooral op brede en nationale thema's op aandoeningsoverstijgend niveau. Zij bestrijken daarbij het gehele zorgterrein, maar ook aanpalende terreinen die relevant zijn voor het volwaardig en onbeperkt mee kunnen doen aan de samenleving van mensen met een (chronische) aandoening of handicap. Belangenbehartiging kan breder strekken dan de zorg en gaat ook om het leven met een aandoening en/of beperking, bijvoorbeeld als het gaat over wonen, werk, onderwijs, wetenschappelijk onderzoek, maatschappelijke ondersteuning en inkomen. De koepels hebben de slagkracht om op basis van doelgroepgerichte informatie signalen, kennis en standpunten op een geaggregeerd niveau te bundelen en door te geleiden naar de overheid, politiek, maatschappelijke (zorg)organisaties en de media. De koepels investeren voor het uitvoeren van deze taak in manieren om snel en efficiënt aan representatieve achterbanraadpleging te doen.

Het leggen van relevante verbindingen tussen het regionale en landelijke niveau heeft bijzondere aandacht in de belangenbehartiging door de landelijke koepels. Mede gezien de decentralisaties waarbij de gemeenten steeds meer verantwoordelijkheid hebben gekregen, is een goede netwerkvorming en samenwerking van belang.

##### *Aandoeningsoverstijgende informatievoorziening*

Informatievoorziening van de landelijke koepels is aanvullend op de informatievoorziening van de pg-organisaties en de federatieve samenwerkingsbanden. Zij is gericht op aandoeningsoverstijgende en zorgbrede thema's met betrekking tot kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning en onderwerpen gericht op het realiseren van een inclusieve samenleving voor mensen met een chronische aandoening en of handicap.

Voor de kwaliteit van de informatievoorziening gelden dezelfde voorschriften als bij de informatievoorziening door pg-organisaties en federatieve samenwerkingsverbanden, te weten: openbaar toegankelijk, volgens de medisch wetenschappelijke standaard en begrijpelijk. Korteheidshalve wordt verwezen naar de toelichting bij artikel 2.8, tweede lid.

#### *Bevorderen van infrastructuur voor ervaringsdeskundigheid*

Voor een goede vertegenwoordiging van de stem van de patiënt is de inbreng van goede representatieve ervaringsdeskundigheid onontbeerlijk. De koepels vervullen hier al een belangrijke coördinerende en faciliterende rol, door onder meer het realiseren van een infrastructuur waar ervaringen worden verzameld en waar vraag en aanbod van inbreng van ervaringsdeskundigheid samenkomt. Denk daarbij aan websites zoals ikzoekeenpatiënt.nl. De koepels bevorderen de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid bij de aangesloten pg-organisaties en spelen waar mogelijk een bemiddelende rol om vraag naar en aanbod van ervaringsdeskundigheid bij elkaar te brengen. Daarbij ontwikkelen zij ook kaders die een impuls geven aan het inzetten en belonen van ervaringsdeskundigheid bij de ontwikkeling en uitvoering van beleid van overheden, instellingen en organisaties. Om de kwaliteit van de inbreng van ervaringsdeskundigheid te borgen, werken de koepels samen met PGO support, (federatieve samenwerkingsverbanden van) pg-organisaties en andere (nieuwe) initiatieven die bijvoorbeeld met opleidingen ervoor zorgen dat patiënten over de juiste kennis en competenties beschikken om de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid bij de betrokken partijen verder te brengen.

#### *Faciliteren van goede samenwerking*

De landelijke koepelorganisaties hebben een overkoepelende verantwoordelijkheid om de verschillende pg-organisaties en federatieve samenwerkingsverbanden langs lijnen van subsidiariteit en complementariteit goed met elkaar te laten samenwerken. Goede samenwerking gaat uit van het gebruik maken van elkaars sterke punten en taken en verantwoordelijkheden daar neerleggen waar zij de meeste impact kunnen hebben. Pg-organisaties, federatieve samenwerkingsverbanden en de landelijke koepels moeten zoveel mogelijk aanvullend op elkaar zijn ingericht. Een goede uitvoering van de structurele activiteiten die horen bij de regierol van de landelijke koepels vraagt om een goede samenwerking met betrokkenen. Naast een goede samenwerking tussen de landelijke koepels en de pg-organisaties (zowel aangesloten lid-organisaties als niet-aangesloten initiatieven) en federatieve samenwerkingsverbanden, betreft dit ook samenwerking met andere stakeholders rondom patiënten, zoals (koepels van) zorgverzekeraars, gemeenten en zorgaanbieders. De koepels moeten in hun activiteitenplannen per taak aangeven wie de relevante stakeholders zijn en hoe deze samenwerking structureel geborgd wordt.

### **Artikel 5.2 Subsidiebedrag**

Dit artikel regelt de hoogte van het subsidiebedrag per landelijke pg-koepel. Voor de looptijd van de subsidieregeling is jaarlijks een totaalbedrag beschikbaar € 8 miljoen per jaar voor instellingssubsidie voor de landelijke pg-koepels. De verdeling van het subsidiebudget geschiedt als volgt:

- **MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid:** maximaal € 1,86 miljoen;
- **Patiëntenfederatie Nederland:** maximaal € 2,46 miljoen;
- **Ieder(in):** maximaal € 3,66 miljoen.

Indien de drie pg-koepels fuseren, heeft dat geen gevolgen voor het subsidiebudget.

### **Artikel 5.3 Aanvraag tot subsidieverlening**

De instellingssubsidie moet jaarlijks opnieuw moeten worden aangevraagd. Het indienen van de plannen geschiedt via het subsidieportaal van DUS-I en de aanvragen kunnen vanaf 1 september tot uiterlijk 1 oktober worden ingediend. Er wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

Uit dit artikel volgt daarnaast op welk moment de minister uiterlijk beslist over de subsidieaanvragen. Dit is binnen 13 weken na afloop van de periode waarin aanvragen kunnen worden ingediend.

### **Artikel 5.4 Subsidieverplichtingen**

Voor de informatievoorziening gelden de verplichtingen zoals toegelicht bij artikel 2.8.

### **Artikel 6.1 Wijziging van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS**

Met dit artikel wordt artikel 10.1 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS gewijzigd. In artikel 10.1, eerste lid, van de Kaderregeling wordt bepaald dat het ministerie van VWS geen subsidies verstrekt voor een bedrag van minder dan € 125.000. Het tweede lid van artikel 10.1 van de Kaderregeling maakt hier een aantal uitzonderingen op. In artikel 10.1, tweede lid, onder b, van de Kaderregeling werd bepaald dat het eerste lid niet van toepassing was voor subsidies die werden verleend op grond van het Besluit tot vaststelling van het beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023. Deze uitzondering blijft ook voor de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024 – 2028 gelden, zodat er wel subsidies met een bedrag lager dan € 125.000 kunnen worden verstrekt. Dit volgt uit artikel 1.2 van de onderhavige subsidieregeling.

### **Artikel 6.2 Hardheidsclausule**

Deze bepaling bevat een hardheidsclausule. Toepassing van de hardheidsclausule is aan strenge eisen gebonden en er zal met grote terughoudendheid gebruik van worden gemaakt. Het is evenwel niet op voorhand uitgesloten dat zich omstandigheden zullen voordoen die noodzaken tot afwijken van de subsidieregeling. Het dient dan te gaan om onbillijkheden van overwegende aard.

### **Artikel 6.3 Inwerkingtreding en vervaldatum**

Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 augustus 2023 en vervalt met ingang van 1 augustus 2028. De regeling blijft te allen tijde van toepassing op de subsidies die op grond van deze regeling zijn verstrekt.

### **Artikel 6.4 Citeertitel**

Deze regeling wordt aangehaald als: Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024 – 2028.

Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

De Minister voor  
Langdurige Zorg en Sport,

C. Helder