Bijlage 1: Besluit van de Minister voor Medische Zorg van (datum), kenmerk , houdende vaststelling van beleidsregels inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022 (Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022)

De Minister voor Medische Zorg,

Gelet op artikel 1.3 en 2.1 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS;

Besluit:

Artikel 1. Vaststellen beleidskader

De beleidsregels inzake de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022 worden vastgesteld overeenkomstig de bijlage bij dit besluit.

Artikel 2. Subsidieplafond

Voor subsidieverlening op grond van dit besluit is voor subsidiestroom 1 jaarlijks een bedrag van € 11 miljoen beschikbaar.

Artikel 3. Intrekking vorige Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Het Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, vastgesteld op 1 juli 2011 en laatstelijk gewijzigd op 8 juli 2016 (Stcrt. 2016, nr. 37565), wordt ingetrokken, met dien verstande dat dit vorige beleidskader van toepassing blijft op subsidies die op grond hiervan zijn verstrekt.

Artikel 4. Inwerkingtreding en vervaldatum

1. Dit besluit treedt in werking met ingang van 1 januari 2019.
2. Dit besluit vervalt met ingang van 1 januari 2023.

Artikel 5. Citeertitel

Dit besluit wordt aangehaald als: Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022.

Dit besluit zal met de bijlage in de Staatscourant worden geplaatst.

De Minister voor Medische Zorg,

CONCEPT
vaststelling en publicatie eerst na dertig dagen
na toezending aan de Tweede Kamer

BIJLAGE BIJ HET BESLUIT VASTSTELLING BELEIDSKADER INZAKE SUBSIDIËRING PATIËNTEN- EN GEHANDICAPTENORGANISATIES 2019-2022

Beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2022

Het beleidskader is vastgesteld op 1 juli 2011, laatstelijk gewijzigd op … en vervalt per 1 januari 2023.

INHOUDSOPGAVE

Hoofdstuk 1 - Inleiding 3
1.1 Doel 3
1.2 Aanleiding 3
1.3 Gewenst eindperspectief: impact en bereik 4
1.4 Beleidskader 2019 t/m 2022: overgangsperiode 4
1.5 Staatssteun 5
1.6 Leeswijzer 5
Hoofdstuk 2 – Uitgangspunten subsidiebeleid 6
2.1 Uitgangspunten 6
2.2 Subsidiestromen 7
2.3 Criteria 7
Hoofdstuk 3 – Subsidiestroom 1 8
3.1 Doelen 8
3.2 Stimuleren gedeelde backoffice 9
3.3 Welke criteria zijn van toepassing? 10
3.4 Hoeveel subsidie kan worden aangevraagd? 13
3.5 Uitvoeringsinformatie 14
Hoofdstuk 4 – Subsidiestroom 2 16
4.1 Doelen 16
4.2 Welke criteria zijn van toepassing? 16
4.3 Hoeveel subsidie kan worden aangevraagd? 19
4.4 Uitvoeringsinformatie 19

Hoofdstuk 1 - Inleiding

1.1 Doel

Het uitgangspunt van de gezondheidszorg in Nederland is dat mensen met een (chronische) ziekte of beperking (hierna: cliënten) centraal staan in de zorg, waarbij de zorg betaalbaar, kwalitatief goed en toegankelijk moet blijven. In lijn met het VN-verdrag handicap is het streven dat cliënten hun eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen en zo volwaardig mogelijk kunnen deelnemen aan de maatschappij. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (hierna: pg-organisaties) en de drie landelijke pg-koepels vervullen hierbij een belangrijke rol.

Bij pg-organisaties zijn dagelijks vele vrijwilligers actief die vanuit hun eigen ervaringen mensen begeleiden of ondersteunen. Pg-organisaties zijn er voor cliënten, luisteren naar cliënten, brengen ervaringen bij elkaar en maken die toegankelijk voor anderen. Door goede informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging dragen zij bij aan een verdere versterking van de positie van de cliënt. Bijvoorbeeld door goede zorg en ondersteuning die tegemoet komt aan de behoeften van de cliënt, door de totstandkoming van goede keuze-informatie en door een inclusieve samenleving te bevorderen waarin iedereen mee kan doen.

Dit beleidskader is één van de vele instrumenten van het kabinet om de positie van de cliënt te versterken. Het merendeel van de activiteiten is onderdeel van grote beleidsprogramma's of initiatieven. Denk bijvoorbeeld aan de invoering van de nieuwe normen voor goede verpleeghuiszorg, de implementatie van het VN-verdrag handicap, onafhankelijke cliëntenondersteuning, e-health en het programma om de zorg voor individuele cliënten te verbeteren door te zorgen voor meer informatie over uitkomsten van zorg en te stimuleren dat cliënten meebeslissen over hun behandeling. Voor deze trajecten zijn in het kader van het regeerakkoord extra investeringen voorzien. Bovendien zijn vele wetstrajecten gericht op een verdere versterking van de positie van de cliënt, zoals de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) en de voorgenomen aanpassing van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen 2018, die momenteel bij uw Kamer ter behandeling voorligt.

Met dit beleidskader wil het kabinet een waarborg bieden dat goede informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging in de praktijk tot stand kunnen komen. Het is overigens niet de inzet van het kabinet om instandhouding van organisaties te financieren. Het volledig afhankelijk zijn van overheidssubsidie is en blijft kwetsbaar. Organisaties ontlenen hun legitimiteit en zeggingskracht aan het feit dat zij aantoonbaar kunnen maken dat zij hun achterban goed vertegenwoordigen en hun activiteiten aansluiten bij de behoeften van hun achterban. Gedurende de looptijd van dit beleidskader is het hebben van leden en donateurs die bereid zijn een financiële bijdrage aan de verwezenlijking van deze functies te leveren hiervan een bewijs. Pg-organisaties beschikken over een schat aan informatie, kennis en ervaringsdeskundigheid die voor derden zoals gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders aantrekkelijk is en waarvoor pg-organisaties een redelijke vergoeding van hen zouden moeten ontvangen.

1.2 Aanleiding

Dit beleidskader bevat de criteria waaraan pg-organisaties moeten voldoen om in aanmerking te komen voor instellingssubsidie voor het uitoefenen van de functies informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Deze criteria dienen ter aanvulling op de criteria zoals neergelegd in de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Uiteraard is de Algemene wet bestuursrecht (hierna: Awb) ook van toepassing.

In 2016 is het beleidskader geëvalueerd, als onderdeel van de beleidsdoorlichting positie cliënt[1].

[1] Tweede Kamer, vergaderjaar 2015–2016, 32 772, nr. 10.

De uitkomsten vormden aanleiding voor mijn ambtsvoorganger om de subsidie tijdelijk te verhogen en een meer fundamentele herziening van het beleidskader per 1 januari 2019 toe te zeggen[2]. Hiertoe heeft het ministerie van VWS een traject ingezet (bekend onder de naam "Patiëntendialoog"), dat waardevolle input heeft opgeleverd voor de beoogde herziening. Onder begeleiding van bureau Schuttelaar & Partners zijn verschillende dialoogsessies georganiseerd, waarbij naast de inbreng van de bekende organisaties ook nadrukkelijk ideeën van onder meer individuele cliënten, mantelzorgers, kritische tegendenkers, zorgverleners, verzekeraars en gemeenten betrokken zijn. Voor het eerst heeft het ministerie van VWS ook actief gebruik gemaakt van Facebook als middel om relevante beleidsinput op te halen. Het rapport met de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen voor een toekomstig beleidskader is op 4 juli 2017 aan de Tweede Kamer aangeboden[3]. Dit beleidskader bouwt voort op de visie en uitgangspunten van eerdere herzieningen[4].

1.3 Gewenst eindperspectief: impact en bereik

Het kabinet streeft naar een toekomstbestendige cliëntenbeweging. Het zorglandschap verandert, de behoeften van de cliënten veranderen. De pg-koepels en pg-organisaties staan voor de uitdaging om mee te veranderen. Er zijn vele ontwikkelingen die vragen om een vernieuwende agenda. Denk bijvoorbeeld aan digitalisering (internetfora, netwerkorganisaties), individualisering, de decentralisaties, het VN-verdrag handicap, de toenemende vraag van partijen naar de inbreng van ervaringsdeskundigheid, het verleggen van de focus op aandoening naar de kwaliteit van het leven, e-health en het programma om de zorg voor individuele patiënten te verbeteren door te zorgen voor meer informatie over uitkomsten van zorg en te stimuleren dat patiënten meebeslissen over hun behandeling. Een toekomstbestendige cliëntenbeweging speelt op dergelijke ontwikkelingen en trends in. Dit vraagt op termijn om andere manieren van organiseren en samenwerken. Ook vraagt dit om een toekomstbestendig beleidskader met andere criteria: van inputgerichte criteria zoals ledenaantallen naar juridisch houdbare criteria voor impact en bereik. Het is van belang dat met het beschikbare geld activiteiten worden uitgevoerd die een zo groot mogelijke impact en bereik voor de cliënten opleveren.

1.4 Beleidskader 2019 t/m 2022: overgangsperiode

Het kabinet hecht aan een zorgvuldige overgang naar het gewenste eindperspectief. Het kabinet wil in goed overleg en in afstemming met de landelijke koepels en de pg-organisaties met dit beleidskader toewerken naar een toekomstbestendige cliëntenbeweging.

Dit beleidskader geldt derhalve voor een overgangsperiode, waarbij belangrijke stappen in de gewenste ontwikkelrichting worden gezet:
- De tijdelijke verhoging van het subsidiebedrag van € 35.000 naar € 45.000 per pg-organisatie wordt nu structureel;
- Een aanvullend subsidiebedrag van structureel € 10.000 wordt beschikbaar gesteld aan die pg-organisaties die onderling gaan samenwerken op de backoffice taken of deze taken uitbesteden;
- De instellingssubsidie voor de pg-koepels wordt verhoogd in verband met structurele regietaken;
- De activiteitenplannen worden meer doelgericht opgesteld zodat de koepels en pg-organisaties input kunnen leveren voor een nieuwe werkwijze;
- In plaats van vouchers wordt een samenhangend subsidieprogramma bij ZonMw ingericht met dezelfde duur als dit beleidskader, waarop niet alleen de bestaande pg-organisaties maar ook nieuwe organisaties/netwerken kunnen inschrijven.

[2] Tweede Kamer, vergaderjaar 2015–2016, 29 214, nr. 73.
[3] Tweede Kamer, vergaderjaar 2016–2017, 29 214, nr. 75.
[4] In 2011, 2012 en 2013 hebben herzieningen plaatsgehad. Zie o.a.: Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 29 214, nrs. 59 en 60.

1.5 Staatssteun

Van belang is dat een subsidiemaatregel geen ongeoorloofde staatssteun oplevert. Eén van de criteria waaraan dit beleidskader getoetst is, betreft de vraag of sprake is van een onderneming die een economische activiteit verricht.

De te subsidiëren activiteiten behelzen lotgenotencontact – in de zin van het bieden van de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid –, informatievoorziening aan de doelgroep en (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging. Dit zijn geen diensten waarvoor een markt bestaat. Er zijn geen initiatieven die dit op commerciële basis aanbieden en het is ook niet te verwachten dat die wel zouden ontstaan als pg-organisaties niet gesubsidieerd zouden worden. De te subsidiëren activiteiten zien puur op de behartiging van de belangen van de doelgroep van de pg-organisatie. De subsidiabele activiteiten zijn geen economische activiteiten in de zin van het staatssteunrecht. Er is derhalve geen sprake van staatssteun bij de toepassing van dit beleidskader.

1.6 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 is de visie over het subsidiebeleid in de vorm van uitgangspunten neergelegd. Hoofdstuk 3 gaat vervolgens in op subsidiestroom 1, welke is bestemd voor de pg-organisaties, met de criteria om in aanmerking te komen voor instellingssubsidie op grond van dit kader. Hoofdstuk 4 is tot slot gericht op subsidiestroom 2, welke is bestemd voor de drie landelijke pg-koepels[5], met de criteria om in aanmerking te komen voor instellingssubsidie op grond van dit kader.

[5] Dit zijn Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.

Hoofdstuk 2 – Uitgangspunten subsidiebeleid

2.1 Uitgangspunten

Dit beleidskader is gebaseerd op de volgende uitgangspunten :

a) organisaties met landelijk bereik
Dit beleidskader heeft betrekking op zelfstandige en statutair in Nederland gevestigde maatschappelijke organisaties, die krachtens hun statutaire doelstelling zich richten op patiënten en gehandicapten en hun positie in de Nederlandse samenleving vanuit het perspectief van die patiënten of gehandicapten zelf. Subsidies worden verstrekt voor een bijdrage aan de invulling van het rijksbeleid. Subsidiabele activiteiten moeten ten goede komen aan cliënten in heel Nederland, dus zonder geografische beperking. Activiteiten met een louter lokale of regionale reikwijdte vallen buiten dit beleidskader. Ook pg-organisaties met een lokaal of regionaal werkterrein vallen buiten dit beleidskader. Internationale activiteiten op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en/of belangenbehartiging zijn mogelijk, indien de activiteiten ten goede komen aan de cliënten in Nederland.

b) onderscheiden aandoening
Er kan alleen subsidie verstrekt worden aan organisaties die zich richten op groepen van mensen met een of meer door de medisch wetenschappelijke beroepsgroep onderscheiden aandoeningen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) toetst dit allereerst aan de hand van de ICD-10[6]. Wanneer een aandoening nog niet is geregistreerd in de ICD-10, dient een organisatie bij de aanvraag van een instellingsubsidie aan te tonen dat de medisch wetenschappelijke beroepsgroep het onderwerp als zelfstandige aandoening onderscheidt. Indien de aandoening niet eenduidig als onderscheiden aandoening wordt beschouwd, vormt het ministerie van VWS zich een oordeel over de vraag of al dan niet sprake is van een onderscheiden aandoening. Daartoe kan het ministerie van VWS nadere informatie inwinnen bij de medisch wetenschappelijke beroepsgroep die de aandoening behandelt. Daarnaast kan het ministerie van VWS advies inwinnen van bijvoorbeeld het Zorginstituut Nederland (ZIN) of de Gezondheidsraad en die adviezen betrekken bij haar besluitvorming over de aanvraag.

c) versnippering zoveel als mogelijk beperken
Het kabinet meent dat het cliëntenbelang beter en efficiënter kan worden bediend door een organisatie die zich op een grotere doelgroep richt van mensen die met gelijke vraagstukken te maken hebben, dan door een groot aantal kleine organisaties die allemaal dezelfde soort activiteiten ontplooien voor kleine meer specifieke doelgroepen.

De organisaties die op basis van dit kader subsidie ontvangen vertegenwoordigen samen nagenoeg alle mogelijke doelgroepen van mensen met aandoeningen of beperkingen. Jaarlijks worden nieuwe initiatieven gestart door mensen die vanuit hun eigen persoonlijke ervaringen willen bijdragen aan betere zorg en ondersteuning voor anderen. Het is wenselijk dat deze nieuwe initiatieven bijdragen aan krachtenbundeling en een effectievere cliëntenbeweging. Dit betekent dat nieuwe initiatieven aansluiting kunnen zoeken bij reeds gesubsidieerde organisaties die zich op een gelijke of verwante doelgroep richten of bij een samenwerkingsverband dat zich op een bredere groep richt waar de doelgroep van de organisatie onderdeel van uitmaakt. Reeds gesubsidieerde organisaties dienen een doelgroep immers zo goed mogelijk te representeren. Het is derhalve onwenselijk en onnodig om aan voornoemde initiatieven subsidie te verstrekken. Nieuwe, althans niet eerder gesubsidieerde organisaties, komen alleen dan in aanmerking voor subsidie als zij voldoen aan de aanvullende criteria zoals neergelegd in hoofdstuk 3.

[6] De ICD-10 is de tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Het is een internationaal gehanteerde lijst van ziekten, bijgehouden door de Wereldgezondheidsorganisatie.

Wel wordt onderkend dat vanuit het oogpunt van herkenbaarheid, betrokkenheid en binding van de pg-organisatie met de achterban het zinvol kan zijn dat een pg-organisatie zich in haar presentatie slechts richt op één groep mensen met hetzelfde vraagstuk. Daarom wordt in dit beleidskader een nuancering aangebracht die ertoe leidt dat vooral ook wordt ingezet op samenwerking in de backoffice van de pg-organisaties.

d) samenwerking en fusie stimuleren
Samenwerking en fusie zijn uit het oogpunt van doelmatig subsidiebeleid gewenste handelingen, omdat deze versnippering tegengaan en een effectieve uitvoering mogelijk maken. Het aangaan van samenwerkingsvormen en fusie zou dus niet belemmerd mogen worden door het effect dat de maximum instellingssubsidie na fusie zou worden beperkt tot die van één pg-organisatie.
Als pg-organisaties met een instellingssubsidie uit dit beleidskader besluiten tot een juridische samenwerking en tot oprichting van een formele samenwerkingsorganisatie (bijvoorbeeld een federatiestructuur met een hoofdvereniging of moederstichting, waarin de oorspronkelijke organisaties opgaan als 'kamers' of 'afdelingen'), dan kan de samenwerkingsorganisatie als aanvrager in plaats van de aangesloten partijen aanspraak maken op ten hoogste maximaal de som van de instellingssubsidies van de oorspronkelijke partijen.

Het kabinet streeft derhalve naar pg-organisaties:
- die onderling hun krachten bundelen, waardoor zij meer slagkracht hebben
- die gaan samenwerken op de backoffice taken
- bereid zijn om van elkaar te leren en kennis te verspreiden
- die beproefde instrumenten en methodieken effectief inzetten en laten doorontwikkelen, onder meer gericht op impact en bereik van de activiteiten voor de achterban.

e) vast bedrag
De hoogte van de subsidie is niet afhankelijk van de ernst of het voorkomen van de aandoening of beperking of het aantal leden of donateurs – zolang de organisatie minimaal 100 leden of donateurs heeft. De hoogte van de subsidie kan wel gaan variëren als organisaties hun krachten bundelen door te fuseren. En als er wordt samengewerkt middels een gedeelde backoffice.

2.2 Subsidiestromen

De subsidieverstrekking vindt plaats door middel van een tweetal subsidiestromen:

1. instellingssubsidie voor individuele pg-organisaties voor het uitvoeren van de functies informatievoorziening, lotgenotencontact en (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging.
2. instellingssubsidie voor de drie landelijke pg-koepels voor het uitvoeren van structurele activiteiten die passen bij hun regierol.

Deze subsidiestromen worden respectievelijk in hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4 nader uitgewerkt.

2.3 Criteria

Dit beleidskader onderscheidt de volgende vier soorten criteria:

1. drempelcriteria: specifieke eisen waaraan de huishouding van een organisatie moet voldoen;
2. organisatiecriteria: specifieke organisatorische eisen waaraan moet zijn voldaan;
3. inhoudelijke criteria: specifieke inhoudelijke eisen waaraan de aanvraag moet voldoen;
4. procedurele criteria: procedurele vereisten rondom de aanvraag (uitvoeringsinformatie).

Hoofdstuk 3 – Subsidiestroom 1

Overzicht Subsidiestroom 1: Informatievoorziening, lotgenotencontact en (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging

Doelen:	Lotgenotencontact, informatievoorziening en (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging
Wanneer:	vanaf 2019 t/m 2022
Wie:	individuele pg-organisaties
Omvang:	Basisbedrag: maximaal € 45.000 per pg-organisatie; Aanvullend subsidiebedrag: € 10.000 per pg-organisatie bij gedeelde backoffice.
Hoe:	Door vóór 1 oktober een aanvraag met bijbehorende bijlagen in te dienen:

3.1 Doelen

De instellingssubsidie is bedoeld voor activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en/of (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging. Deze activiteiten dragen eraan bij dat cliënten zelf (beter) in staat zijn om keuzes te maken, regie over hun leven te voeren en maatschappelijk te participeren.

Het kabinet wil de pg-organisaties ruimte geven om zelf te bepalen welke mate van inzet op de drie kernfuncties gewenst is. Het is voorstelbaar, afhankelijk van de specifieke behoeften van de achterban, dat pg-organisaties zich in de toekomst steeds meer gaan toeleggen op die functie(s) en activiteiten waar de achterban het meest behoefte aan heeft. Hierdoor kunnen pg-organisaties de meeste impact voor hun achterban bereiken.

3.1.1 Lotgenotencontact

Het uitwisselen van ervaringen met iemand die een zelfde aandoening heeft of heeft gehad kan leiden tot nieuwe inzichten. Lotgenotencontact betreft de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Lotgenotencontact richt zich op het laagdrempelig organiseren en bevorderen van contacten tussen mensen met dezelfde vraagstukken zodat zij ervaringen kunnen uitwisselen. Steeds meer vinden deze contacten via internetfora plaats waar mensen elkaar helpen, steunen en informeren.

Voorbeelden van activiteiten die passen bij lotgenotencontact, zijn het uitwisselen van ervaringen door middel van internetfora, telefonisch contact en het organiseren van gespreks-, informatie- en themabijeenkomsten.

3.1.2 Informatievoorziening

Bij informatievoorziening gaat het om het zorgen voor cliëntgerichte informatie over een specifieke aandoening of beperking en daarmee samenhangende zaken aan mensen met deze aandoening of beperking en ouders, familieleden of derden in de kring van hun persoonlijke levenssfeer.
Een goede informatievoorziening versterkt de positie van de cliënt omdat hij bijvoorbeeld beter het gesprek met zijn zorgverlener aan kan gaan, weet welke zorg(aanbieder) in zijn situatie het meest passend is, of beter in staat is om met de aandoening/beperking in de maatschappij te participeren.

Het is in het belang van de cliënt dat de informatievoorziening in goede samenspraak met alle relevante betrokken partijen tot stand komt, zoals specifieke branche-organisaties van zorgaanbieders en wetenschappelijke verenigingen. Een goede samenwerking tussen pg-organisaties en relevante betrokken partijen is van belang. Uiteraard moet de informatie begrijpelijk en vindbaar zijn voor de doelgroep.

Voorbeelden van activiteiten die passen bij informatievoorziening, zijn:
- het opstellen en (online) verspreiden van folders, brochures en nieuwsbrieven;

- het maken van voorlichtingsfilms;
- het bijdragen aan keuzegidsen;
- het bijdragen aan de ontwikkeling van zelfmanagementtools;
- dialoogondersteuning;
- doorverwijzing naar de juiste instanties.

3.1.3 (Aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging

(Aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging gaat over het effectief invloed uitoefenen vanuit de aandoeningsspecifieke belangen op onder meer beleid, aanbod van zorg en ondersteuning en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of functiebeperking of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het gehele terrein van gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg.

Het verschil tussen belangenbehartiging op basis van subsidiestroom 1 en subsidiestroom 2 is dat de overleggen veelal op een ander niveau en met een andere schaalgrootte plaatsvinden. De aandoeningsgerichte organisatie voert overleg met de zorgverzekeraar over de vergoeding van een bepaald medicijn of de ontwikkeling van een specifieke richtlijn voor de behandeling van een aandoening. De drie landelijke pg-koepels overleggen met de koepels van zorgverzekeraars, aanbieders etc. De basis van aandoeningsspecifieke belangenbehartiging is gelegen in de beschikbare ervaringsdeskundigheid die pg-organisaties hebben over het leven met deze aandoening of beperking.

Voorbeelden van activiteiten die onder (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging vallen, zijn:
- het lidmaatschap van Nederlandse en Europese samenwerkingsorganisaties, platforms of koepels;
- het bundelen en het inbrengen van ervaringskennis in diverse overlegsituaties zoals bij aanbieders, verzekeraars, overheden en andere maatschappelijke organisaties;
- het verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording.

3.1.4 Welke activiteiten vallen buiten deze subsidiestroom?

Pg-organisaties zijn vrij om andere activiteiten uit te voeren. Pg-organisaties kunnen voor die activiteiten echter geen subsidie op grond van dit beleidskader aanvragen of aanwenden.

Van deze subsidietitel zijn uitgesloten (niet uitputtend):
- activiteiten die primair gericht zijn op studiemogelijkheden of (participeren in) wetenschappelijk onderzoek naar specifieke aandoeningen of beperkingen;
- activiteiten die samenhangen met richtlijnontwikkeling, kwaliteitstoetsing of het zelf ontwikkelen van medisch inhoudelijke kwaliteitsindicatoren; Deze activiteiten zijn in andere trajecten ondergebracht, bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling en subsidieverlening door het Zorginstituut Nederland en ZonMw;
- activiteiten met een louter lokale of regionale reikwijdte vallen buiten dit beleidskader, zoals lokale belangenbehartiging.

3.2 Stimuleren gedeelde backoffice

Het ministerie van VWS geeft subsidie aan pg-organisaties voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Uit de patiëntendialoog komt naar voren dat veel tijd, energie en middelen worden ingezet voor activiteiten die niet direct bijdragen aan deze drie kernfuncties. Het kabinet wil stimuleren dat pg-organisaties zich meer gaan toeleggen op hun kerntaken door hun krachten te bundelen bij de inrichting van de backoffice taken dan wel deze taken uit te besteden. Daarbij is de veronderstelling dat werken met een gedeelde backoffice goedkoper en efficiënter is dan deze steeds voor iedere pg-organisatie afzonderlijk in te richten. Ook is een gedeelde backoffice minder kwetsbaar bij wisselingen in het bestuur van individuele pg-organisaties of uitval van vrijwilligers. In het rapport van Schuttelaar & Partners staat hierover: “Zodra er overlap tussen pg-organisaties is in taken en thema’s, moet er waar mogelijk samengewerkt worden, ook op het gebied van backoffice zoals automatisering”.

Backoffice wordt vaak gebruikt als algemene term om een afzonderlijke eenheid met apart personeel aan te duiden die vooral op de achtergrond actief is en zich binnen organisaties vooral bezighoudt met zaken als bijvoorbeeld administratie, financiële boekhouding, systeembeheer en ontwikkeling, teneinde de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

Pg-organisaties die kunnen aantonen dat zij hun backoffice (in de loop van het subsidiejaar gaan) delen met andere pg-organisaties of hun backoffice (gaan) uitbesteden bij een professionele externe organisatie, kunnen in aanvulling op de instellingssubsidie van maximaal € 45.000 een bedrag van € 10.000 instellingssubsidie aanvragen. In § 3.3.4 zijn de criteria neergelegd waaraan pg-organisaties moeten voldoen.

3.3 Welke criteria zijn van toepassing?

De subsidieaanvragende organisatie moet aan onderstaande criteria voldoen om in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie op grond van subsidiestroom 1.

3.3.1 Drempelcriteria

De subsidieaanvragende organisatie beschikt over[7]:

a) een administratie van leden en donateurs, dan wel lidorganisaties of aangesloten organisaties in geval van samenwerkingsverbanden, platforms en koepels;
b) een deugdelijke financiële administratie indien de organisatie een instellingssubsidie van € 25.000 of meer ontvangt;
c) een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen (bijvoorbeeld integriteitbeleid);
d) een regeling waarin -voor zover van toepassing- de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd;
e) een interne klachtenregeling.

3.3.2 Organisatiecriteria

De subsidieaanvragende organisatie voldoet aan de volgende criteria:

a) De organisatie is een stichting of vereniging met volledige rechtsbevoegdheid naar Nederlands recht;
b) De organisatie heeft geen winstoogmerk;
c) De organisatie heeft een landelijk bereik;
d) De organisatie richt zich blijkens statuten én daadwerkelijke activiteiten primair en rechtstreeks op individuele cliënten door informatievoorziening, lotgenotencontact en/of belangenbehartiging. Dat doet de organisatie vanuit het perspectief van de cliënten zelf, rekening houdend met hun specifieke aandoening- of beperkinggerichte behoeften, hun belangen en hun positie in de Nederlandse samenleving;
e) De organisatie mag zich blijkens statuten en activiteiten naast cliënten ook richten op familieleden in de eerste graad (ouders of kinderen) of hun wettelijke vertegenwoordigers. Dat komt vooral voor wanneer cliënten vanwege de aard van de aandoening of beperking structureel niet in staat zijn om zelfstandig gebruik te maken van lotgenotencontact en informatievoorziening. Organisaties die zich uitsluitend richten op familieleden of wettelijke vertegenwoordigers of hun positie of belangen, zijn geen pg-organisatie in de zin van dit beleidskader;
f) De organisatie beschikt in het jaar voorafgaand aan de subsidieaanvraag (peildatum: 1 september) over tenminste honderd unieke leden en/of donateurs[8], die per kalenderjaar[9] elk tenminste € 25 bijdragen.

[7] In het geval van een gedeelde backoffice kunnen de administraties bij een afzonderlijke eenheid zijn ondergebracht, zoals toegelicht in § 3.3.4.
[8] Met donateur wordt bedoeld een vaste donateur die zich heeft verplicht jaarlijks een bijdrage te betalen.
[9] Een kalenderjaar begint op 1 januari en eindigt op 31 december.

3.3.3 Inhoudelijke criteria: nieuwe subsidieaanvragende organisaties

In lijn met het uitgangspunt om versnippering zoveel als mogelijk te beperken wordt splitsing ontmoedigd. Versnippering kan immers gevolgen hebben voor de gewenste doelmatigheid van het subsidiebeleid.

Voor nieuwe, althans niet eerder gesubsidieerde organisaties, gelden de volgende aanvullende criteria om in aanmerking te kunnen komen voor subsidie:

a) Elke nieuwe subsidieaanvragende organisatie dient aan te tonen dat zij tenminste gedurende 24 maanden voorafgaande aan het jaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, zelfstandig heeft gefunctioneerd zonder (VWS-)subsidie op grond van het beleidskader en voor zijn achterban activiteiten heeft ontplooid op het terrein van lotgenotencontact, informatievoorziening en/of (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging.
b) Subsidieverlening is voorts alleen mogelijk indien er geen andere pg-organisatie is die in het voorafgaande jaar reeds een instellingssubsidie op grond van het beleidskader heeft ontvangen en zich richt op dezelfde, een verwante of een vergelijkbare aandoening of beperking, dan wel zich richt op een bredere doelgroep die qua werkterrein overlappend is. Het is immers niet doelmatig en doeltreffend als er nieuwe organisaties bijkomen die zich op een beperkte doelgroep richten of op andere wijze bijdragen aan versnippering in plaats van krachtenbundeling. De nieuwe subsidieaanvragende organisatie moet derhalve kunnen aantonen dat de aandoening of daarmee samenhangende beperking niet door een reeds gesubsidieerde pg-organisatie wordt vertegenwoordigd.

Specifiek voor organisaties die uit splitsing zijn ontstaan is voorts het volgende van belang.

Indien uit een juridische splitsing twee of meer rechtspersonen ontstaan, worden de rechtsopvolgers voor een nieuwe aanvraag allen aangemerkt als nieuwe subsidieaanvragende organisaties. Alle juridisch afgesplitste onderdelen worden gelijk gesteld met nieuwe subsidieaanvragende organisaties.

In geval van splitsing zijn de volgende aanvullende criteria van toepassing:

c) De rechtsopvolgers na splitsing kunnen zich niet beroepen op het verleden van de (oorspronkelijke) rechtspersoon van waaruit de splitsing heeft plaatsgevonden.
De rechtsopvolgers komen derhalve tenminste gedurende 24 maanden voorafgaande aan het jaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, niet in aanmerking voor instellingssubsidie.

Omwille van het cliëntenbelang kunnen specifieke omstandigheden nopen tot een uitzonderingssituatie voor het vereiste van 24 maanden. Uitzondering op het vereiste van 24 maanden in geval van splitsing is mogelijk indien de subsidieaanvragende organisatie voldoet aan de volgende cumulatieve criteria:

1) De subsidieaanvragende organisatie overlegt een splitsingsakte bij de aanvraag;
2) De directe rechtsvoorganger van de subsidieaanvragende organisatie verkrijgt reeds instellingssubsidie op grond van het beleidskader;
3) De directe rechtsvoorganger heeft in het verleden geen dubbele instellingssubsidie verkregen als gevolg van een fusie tussen verschillende pg-organisaties binnen het beleidskader;
4) De subsidieaanvragende organisatie vertegenwoordigt meerdere aandoeningen en splitst ten hoogste op in vier afzonderlijke verenigingen;
5) Voor de aandoening die de subsidieaanvragende organisatie vertegenwoordigt wordt niet al aan een andere pg-organisatie (dan haar rechtsvoorganger) subsidie verstrekt op grond van het beleidskader.

3.3.4 Criteria voor aanvullend subsidiebedrag: bij gedeelde backoffice

Het kabinet wil bundeling van de backoffice taken bevorderen. Dat kan door hiervoor een geïnstitutionaliseerde samenwerking tussen pg-organisaties te starten of in de vorm van uitbesteding van de backoffice. Zo kunnen de backoffice taken worden ondergebracht in een bestaand of nieuw samenwerkingsverband (of samenwerkingsverbanden) van pg-organisaties. Een pg-organisatie kan voor de backoffice taken ook één (of twee) professionele, externe organisatie(s) inschakelen.

Pg-organisaties die hun krachten op de backoffice taken bundelen kunnen in aanmerking komen voor een aanvullend subsidiebedrag van € 10.000 indien zij aan de volgende cumulatieve criteria voldoen:

1) De pg-organisatie toont aan dat zij haar backoffice heeft ondergebracht in een onderling samenwerkingsverband van pg-organisaties of anderszins bij een organisatie die zich toelegt op ondersteuning van pg-organisaties.
2) Indien de pg-organisatie bij de aanvraag stukken overlegt waaruit blijkt dat zij de uitbesteding of samenvoeging van de backoffice voorbereidt. Als bijvoorbeeld een offerte of een concreet plan wordt overlegd, dan wordt de subsidie eveneens verstrekt, zij het met de verplichting om aan het eind van het subsidiejaar aan te tonen dat de uitbesteding of samenvoeging is gerealiseerd (op straffe van terugvordering van het subsidiebedrag).
3) Bij de aanvraag tot vaststelling wordt verklaard dat de backoffice is ondergebracht in een onderling samenwerkingsverband van pg-organisaties of anderszins bij een organisatie die zich toelegt op ondersteuning van pg-organisaties.
4) Mogelijk kan de pg-organisatie aantonen dat het onderbrengen van de backoffice taken in twee onderlinge samenwerkingsverbanden van pg-organisaties of anderszins bij twee externe organisaties in haar situatie de voorkeur heeft. In dat geval gelden ten aanzien van beide samenwerkingsverbanden, dan wel beide externe organisaties de genoemde criteria onder 1) en 2).

De pg-organisatie moet voorts kunnen aantonen dat de afspraken van het onderlinge samenwerkingsverband dan wel de overeenkomst met de ondersteunende organisatie in de navolgende aspecten voorziet:

5) Het samenwerkingsverband dan wel de ondersteunende organisatie beschikt over rechtspersoonlijkheid.
6) In de statuten ligt vast dat:
    a. de doelstelling is om pg-organisaties te ondersteunen in hun backoffice-taken;
    b. onafhankelijkheid is gewaarborgd (geen belangenverstrengeling).
7) Het samenwerkingsverband dan wel ondersteunende organisatie fungeert ten behoeve van de aangesloten organisaties als landelijk aanspreekpunt voor patiënten en gehandicapten dat op werkdagen goed bereikbaar is.
8) Het samenwerkingsverband dan wel ondersteunende organisatie is in staat de taken die ingevolge het beleidskader worden gerekend tot de minimale backoffice taken op een adequate wijze uit te voeren en beschikt daartoe over voldoende gekwalificeerde medewerkers.
9) Overdracht van een minimumaantal backoffice taken.
   Onder de backoffice van de pg-organisatie wordt ten minste de navolgende taken verstaan die aan het samenwerkingsverband dan wel ondersteunende organisatie zijn overgedragen.

    a. Taken wat betreft bestuursondersteuning: Landelijk coördinatiepunt en vast postadres van de pg-organisatie; Secretariaatsfunctie die de post en het e-mailverkeer verzorgt; Aanspreekpunt als 1e lijnsopvang; Beschikbaarheid tijdens werkdagen; Verzorgen van archief en opslagruimte; Opstellen van periodieke rapportages, dashboards ten behoeve van het bestuur van de pg-organisatie over zaken als de financiën, ledenbestand ea.

b. Taken wat betreft leden-/ donateuradministratie: Verzorgen digitale ledenadministratie; in- en uitschrijven, mutaties; Verzorgen donateuradministratie: in- en uitschrijven, mutaties; Verzorgen contributieadministratie; Facturatie digitaal en via acceptgirokaart; Correspondentie over betalingen lidmaatschap; Ondersteuning bij vragen over de administratie; Welkomstinformatie.
c. Taken wat betreft salarisadministratie: Verzorgen digitale salarisadministratie. Deze taken zijn alleen van toepassing indien iemand bij de pg-organisatie in dienst is of is gedetacheerd.
d. Taken wat betreft de financiële administratie: Verzorgen boekhouding; Verzorgen jaarrekening en jaarverslag; Samenstellen financiële jaarstukken voor VWS-subsidie.
e. Taken wat betreft digitaal werken: Bieden van een share point die organisaties kunnen gebruiken voor het maken van websites[10]; Verzorgen van abonnement op ondersteunend softwarepakket, van thuis uit toegankelijk voor het bestuur van de pg-organisatie en met de geëigende autorisatie lees- of werkfuncties (gedeelde email, opslag en archivering, bewerken, delen van bestanden, chatten etc); Telefonische helpdesk voor problemen met abonnement.
f. Taken wat betreft communicatie: vormgeving en verzending van drukwerk; vormgeving en verzending van voorlichtingsmateriaal.

Voor de taken die onder bestuursondersteuning (zie sub a) vallen geldt een zogenoemd "comply or explain" beginsel. Als één of meerdere van die vermelde taken niet in de gedeelde of uitbestede backoffice wordt of worden uitgevoerd, dan dient bij de subsidieaanvraag toegelicht te worden waarom deze taak of taken niet worden uitgevoerd.

3.4 Hoeveel subsidie kan worden aangevraagd?

Algemeen
De subsidie bedraagt voor alle pg- organisaties met een instellingssubsidie uit dit beleidskader met ingang van 2019 maximaal € 55.000. Dit subsidiebedrag bestaat uit een basisbedrag van maximaal € 45.000 en een eventueel aanvullend subsidiebedrag van € 10.000 in geval van een gedeelde backoffice.

In geval van fusie
Indien twee of meer pg-organisaties met een instellingssubsidie uit dit beleidskader gaan fuseren tot één nieuwe rechtspersoon, wordt de maximale instellingssubsidie waar de rechtspersoon voor in aanmerking komt bepaald door de maxima voor de fusiepartners bij elkaar op te tellen.
De verhoging van de maximaal aan te vragen instellingssubsidie is ook van toepassing op de pg-organisaties die reeds gefuseerd zijn. Duidelijkheidshalve, in geval van fusie en een gedeelde backoffice wordt het aanvullend subsidie bedrag van € 10.000 niet bij elkaar opgeteld.

Rekenvoorbeelden fusies en gedeelde backoffice

Organisatie A met een gedeelde backoffice kan voor 2019 maximaal € 55.000 aanvragen en voldoet in 2019 aan de eisen.
Organisatie B met een gedeelde backoffice kan voor 2019 maximaal € 55.000 aanvragen en voldoet in 2019 aan de eisen.

Organisatie A & B fuseren medio 2018. Zij kunnen dan in 2019 als nieuwe subsidieaanvragende organisatie maximaal € 100.000 aanvragen. Dit bedrag is als volgt opgebouwd:
2 x maximaal € 45.000 + 1 x aanvullend subsidiebedrag van € 10.000 i.v.m. gedeelde backoffice.

[10] Een share point is een veilige locatie voor het opslaan, organiseren, delen, bekijken en gebruiken van informatie.

Organisatie C vraagt voor 2019 maximaal € 45.000 aan en voldoet in 2019 aan de eisen. Organisatie D voldoet niet meer aan de eisen (bijv. minder dan 100 leden).

Organisatie C & D fuseren medio 2018. In dat geval kan maximaal € 45.000 aangevraagd worden. Indien de gefuseerde organisatie overgaat op een gedeelde backoffice kan zij maximaal € 55.000 aanvragen.

Subsidieplafond en wijze van verdeling
Het subsidieplafond voor het verstrekken van subsidies voor activiteiten uit subsidiestroom 1 bedraagt jaarlijks € 11 miljoen. Dit bedrag wordt als volgt verdeeld.

Aanvragen kunnen vanaf 1 september tot uiterlijk 1 oktober 12.00 uur worden ingediend. Alle tijdig ontvangen aanvragen worden getoetst aan de bovengenoemde drempel- en organisatiecriteria. De aanvragen van nieuwe pg-organisaties worden in aanvulling hierop ook getoetst aan de criteria voor nieuwe organisaties. Indien met het toewijzen van de aanvragen die aan de criteria voldoen het subsidieplafond zou worden overschreden, wordt voorrang gegeven aan de aanvragen van pg-organisaties die in voorgaande jaren al subsidie hebben verkregen op grond van het beleidskader. Met het resterende beschikbare bedrag worden vervolgens aanvragen toegewezen van nieuwe pg-organisaties die aan de criteria voldoen (drempel- en organisatiecriteria en de criteria voor nieuwe subsidieaanvragende organisaties), op volgorde van binnenkomst, totdat het plafond is bereikt.

3.5 Uitvoeringsinformatie

1. Bij subsidiebedragen tot € 25.000 gaat het om een subsidie als bedoeld in artikel 1.5, sub a, onder 2°, van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

Bij een aanvraag van subsidie tot € 25.000 is conform de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS een activiteitenplan noodzakelijk. Een aanvraag van subsidie wordt gedaan door middel van een daarvoor bestemd formulier[11]. Alleen aanvragen die tijdig, correct en volledig zijn ingediend, worden in behandeling genomen.

De subsidie wordt ambtshalve binnen 22 weken vastgesteld. Een aanvraag tot vaststelling van de subsidie is in dit geval dus niet nodig. Er vinden steekproefsgewijze controles plaats met betrekking tot het uitvoeren van de activiteiten en om te controleren of aan de criteria is voldaan alvorens de subsidie wordt vastgesteld.

2. Bij subsidiebedragen van € 25.000 tot € 125.000 gaat het om een subsidie als bedoeld in artikel 1.5, sub c, onder 2°, van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

Bij de aanvraag van een subsidie vanaf € 25.000 tot € 125.000 is conform de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS een activiteitenplan en begroting noodzakelijk. Een aanvraag van subsidie wordt gedaan door middel van een daarvoor bestemd formulier. Alleen aanvragen die tijdig, correct en volledig zijn ingediend, worden in behandeling genomen.

Voor de vaststelling van de subsidie wordt ter verantwoording gevraagd naar een verklaring inzake werkelijke kosten en opbrengsten, waarin ook dient te worden aangetoond dat de activiteiten waarvoor subsidie is verstrekt zijn verricht, voorzien van een korte toelichting. Voor de aanvraag tot vaststelling is een formulier beschikbaar. De subsidie wordt binnen 22 weken na ontvangst van de complete aanvraag vastgesteld. Indien het bedrag (totale gerealiseerde kosten verminderd met de totale gerealiseerde bijdragen van derden en de begrote eigen bijdrage of de gerealiseerde eigen bijdrage) uit de verklaring minder is dan het verleende bedrag, vordert het ministerie van VWS het verschil terug.

[11] Zie www.dus-i.nl.

De genoemde formulieren zijn beschikbaar op de website van de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen.

3. Bij subsidiebedragen van meer dan € 125.000 is artikel 1.5, sub d, van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS van toepassing.

Bij de aanvraag van een subsidie vanaf € 125.000 is conform de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS een activiteitenplan en begroting noodzakelijk. De aanvraag verloopt via het subsidieportaal van het ministerie van VWS. Alleen aanvragen die tijdig, correct en volledig zijn ingediend, worden in behandeling genomen.

Een aanvraag tot vaststelling tezamen met een activiteitenverslag en financieel verslag dient binnen 22 weken na afloop van het boekjaar waarvoor de instellingssubsidie wordt aangevraagd te worden ingediend via het subsidieportaal van het ministerie van VWS. Dit tezamen met controleverklaring en rapport van feitelijke bevindingen. De subsidie wordt binnen 22 weken na ontvangst van de complete aanvraag vastgesteld. Indien het bedrag (totale gerealiseerde kosten verminderd met de totale gerealiseerde bijdragen van derden en de begrote eigen bijdrage of de gerealiseerde eigen bijdrage) uit de verklaring minder is dan het verleende bedrag, vordert het ministerie van VWS het verschil terug.

4. Subsidie kan alleen verstrekt worden voor activiteiten die in het betreffende jaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd, uitgevoerd worden.

5. Eén van de verplichtingen waaraan een subsidieontvangende pg-organisatie moet voldoen betreft de meldingsplicht, genoemd in artikel 5.7 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Dit betekent kort gezegd dat direct melding moet worden gedaan van feiten en omstandigheden die van belang kunnen zijn voor de subsidieverlening. Pg-organisaties dienen hiervan (bij voorkeur per e-mail) mededeling te doen bij de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen. Omwille van een doelmatig en effectief subsidiebeleid valt hieronder ook het melden van andere subsidieaanvragen dan de subsidieaanvragen op grond van dit beleidskader die pg-organisaties bij het ministerie van VWS indienen.

6. Een andere verplichting betreft het meewerken aan onderzoek, genoemd in artikel 5.4 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS, ten behoeve van de ontwikkeling van het beleid. In dit geval dienen pg-organisaties de zogenoemde PG-monitor van PGOsupport in te vullen. Hiermee wordt in kaart gebracht hoe pg-organisaties ervoor staan, op thema's zoals de organisatie, financiën, communicatie en inbreng cliëntenperspectief. De uitkomsten worden gebruikt bij de verdere doorontwikkeling van het beleidskader.

7. De subsidieaanvraag voldoet verder aan onderstaande criteria:
- Aanvragen worden één keer per kalenderjaar ontvangen: **vanaf 1 september en uiterlijk voor 1 oktober 12:00 uur.**
- In het format voor het activiteitenplan wordt de pg-organisatie meer uitgedaagd om na te denken over impact en bereik die zij wil realiseren.
- De aanvrager verklaart dat in het jaar voorafgaande aan het jaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd de organisatie op 1 september voldoet aan de gestelde drempelcriteria en de organisatiecriteria van pg-organisaties om in aanmerking te kunnen komen voor een instellingssubsidie.
- Indien de aanvrager een nieuwe aanvrager is, overlegt deze van twee voorgaande boekjaren een jaarverslag, danwel een financieel overzicht als dit jaarverslag nog niet beschikbaar is, om aan te tonen dat het gedurende tenminste 24 maanden voorafgaande aan het jaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft zelfstandig heeft gefunctioneerd zonder (VWS-)subsidie en voor zijn achterban activiteiten heeft ontplooid op het terrein van lotgenotencontact, informatievoorziening en/of (aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging.
- De aanvraag moet, voor zover niet in dit beleidskader opgenomen, voldoen aan de overige criteria uit de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Uiteraard moet de aanvraag ook voldoen aan de Awb.

Hoofdstuk 4 – Subsidiestroom 2

Overzicht Subsidiestroom 2: Structurele activiteiten regierol pg-koepels

Waarvoor:	Instellingssubsidie voor structurele activiteiten die horen bij de regierol van de drie landelijke pg-koepels.
Wanneer:	2019 t/m 2022.
Wie:	Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.
Omvang:	€ 6 miljoen instellingssubsidie (volgens verdeelsleutel per organisatie).
Hoe:	Door vóór 1 oktober een aanvraag met bijbehorende bijlagen in te dienen.

4.1 Doelen

Subsidiestroom 2 is uitsluitend bedoeld voor de drie landelijke pg-koepels, te weten de Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.

Deze drie koepels vertegenwoordigen de stem van de cliënt. Zij maken zich namens hun aangesloten leden (pg-organisaties en samenwerkingsorganisaties) en hun achterban sterk voor mensen met een (chronische) ziekte of beperking en hun naasten. Zij behartigen hun belangen als gebruiker van zorg en als mensen die willen meedoen in de maatschappij. De inbreng van ervaringsdeskundigheid is daarbij een leidend principe.

De drie pg-koepels bestrijken en vertegenwoordigen de totale breedte van het pg-veld. Zij hebben een belangrijke regierol; een coördinerende en verbindende functie, met name waar het gaat om aandoeningsoverstijgende of gemeenschappelijke onderwerpen. Als vertegenwoordiger van de cliëntenbeweging nemen zij bijvoorbeeld deel aan bestuurlijk overleg met de koepelorganisaties van zorgaanbieders, zorgverzekeraars, of vertegenwoordigers van de overheid of maatschappelijke organisaties.

4.2 Welke criteria zijn van toepassing?

4.2.1 Drempelcriteria

De landelijke pg-koepel beschikt over:

a) een administratie van leden en donateurs, dan wel lidorganisaties of aangesloten organisaties in geval van samenwerkingsverbanden, platforms en koepels;
b) een deugdelijke financiële administratie indien de organisatie een instellingssubsidie van € 25.000 of meer ontvangt;
c) een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen (bijvoorbeeld integriteitbeleid);
d) een regeling waarin -voor zover van toepassing- de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd;
e) een interne klachtenregeling.

4.2.2 Organisatiecriteria

De landelijke pg-koepel moet voldoen aan de volgende organisatiecriteria:

a) De organisatie is een stichting of vereniging met volledige rechtsbevoegd naar Nederlands recht;
b) De organisatie heeft geen winstoogmerk;

c) De organisatie heeft een landelijk bereik;
d) De organisatie richt zich blijkens de statuten en activiteiten primair op organisaties van patiënten en/of gehandicapten, hun belangen en positie in de Nederlandse samenleving;
e) De organisatie heeft als leden pg-organisaties die zich blijkens statuten én daadwerkelijke activiteiten primair en rechtstreeks richten op individuele cliënten door informatievoorziening, lotgenotencontact en/of belangenbehartiging;
f) De statuten van de organisatie bevatten bepalingen omtrent de wijze waarop lidorganisaties of aangesloten organisaties inspraak en invloed kunnen hebben;
g) In geval van een stichtingsvorm, beschikt de stichting naast een bestuur over een toezichthoudend orgaan. Een toezichthoudend orgaan kan het bestuur met raad en daad terzijde staan en het bestuur om verantwoording vragen over het gevoerde beleid.

4.2.3 Inhoudelijke criteria

De koepels geven vorm aan hun regierol door in het activiteitenplan ten behoeve van de besteding van de instellingssubsidie in ieder geval doelen en activiteiten betreffende de volgende structurele taken op te nemen:

- Collectieve belangenbehartiging

De landelijke pg-koepels behartigen de collectieve belangen van cliënten en de aangesloten lidorganisaties voor zover deze aandoeningsoverstijgend of gemeenschappelijk zijn. In lijn met de doelstellingen van VN-verdrag handicap maken zij zich sterk voor mensen met een aandoening of beperking opdat zij volwaardig mee kunnen doen aan de samenleving. Belangenbehartiging kan breder strekken dan de zorg: het gaat bijvoorbeeld ook over wonen, werk, onderwijs, ondersteuning en inkomen. De pg-koepels vervullen hierbij een belangrijke rol, door standpunten op diverse plekken onder de aandacht te brengen zoals de overheid, politiek, maatschappelijke (zorg)organisaties en de media.

- Goede informatievoorziening

De pg-organisaties zijn gezien hun expertise verantwoordelijk voor de cliëntgerichte informatievoorziening zoals toegelicht in hoofdstuk 3. De drie pg-koepels vervullen een belangrijke verbindende (intermediaire) rol. Een goede interactie tussen de koepels en de aangesloten pg-organisaties leidt tot kennisontwikkeling en vergroot de legitimiteit van de rol van koepels ten opzichte van de aangesloten organisaties. Op deze manier wordt bevorderd dat informatie aansluit bij de behoeften van de cliënt. De koepels hebben de slagkracht om op basis van cliëntgerichte informatie signalen, kennis en standpunten op een geaggregeerd niveau te bundelen en naar de juiste kanalen door te geleiden, bijvoorbeeld voor de collectieve belangenbehartiging. Bij deze rol past uiteraard ook een goede terugkoppeling van informatie en resultaten aan hun leden en achterban. Zo voorzien koepels in kanalen (o.a. websites) die cliënten helpen bij het maken van keuzes in de zorg en het dagelijkse leven.

- Infrastructuur voor ervaringsdeskundigheid

Voor een goede vertegenwoordiging van de stem van de cliënt is inbreng van goede 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 goede inbreng van ervaringsdeskundigheid samenkomt. De koepels hebben hiervoor projectsubsidie op grond van het vorige beleidskader ontvangen. Hiermee hebben de koepels diverse activiteiten en platforms ontwikkeld, naast de bestaande zoals het Nationale Zorgnummer en de enquêtetool. Het kabinet acht het van belang dat deze platforms op een structurele manier worden uitgebouwd, waar mogelijk verbonden worden, en verder worden ingebed.

De koepels wordt gevraagd een gezamenlijk activiteitenplan ter realisatie van deze infrastructuur op te stellen, waarin in ieder geval de volgende onderdelen zijn opgenomen:

- Bottom-up aanpak, waaruit breed draagvlak onder de gebruikers blijkt.

Dit betekent dat het gebruikers- en cliëntperspectief nadrukkelijk betrokken wordt gedurende de opzet, inrichting, uitvoering en evaluatie en van de beoogde infrastructuur. Denk onder meer aan continu afstemming met pg-organisaties alsook andere organisaties/netwerken en vernieuwende initiatieven die niet bij de koepels aangesloten zijn en/of buiten het beleidskader vallen. Daarbij is de expliciete vraag aan de koepels om niet alleen de traditionele achterban te raadplegen, maar ook andere organisaties die ervaringsdeskundigheid aanbieden.
- Gebruik maken van bestaande initiatieven en platforms;
  Dit betekent dat de opzet die al is ontwikkeld (zoals "ik zoek een patiënt") waar mogelijk met elkaar te verbinden, operationaliseren en breed toegankelijk voor cliënten te maken.
- Bij de verdere inrichting van deze regierol ook de resultaten van projecten die buiten dit beleidskader om worden gesubsidieerd te betrekken, zoals het project van de Alliantie voor de implementatie van het VN-verdrag handicap dat een impuls geeft aan het inzetten en belonen van ervaringsdeskundigheid bij de ontwikkeling en uitvoering van beleid van overheden, instellingen en organisaties.
- De kwaliteit van de inbreng van ervaringsdeskundigheid borgen;
  In dit verband worden de koepels verzocht samen te werken met PGOsupport, pg-organisaties en andere (nieuwe) initiatieven die bijvoorbeeld met opleidingen ervoor zorgen dat cliënten over de juiste kennis en competenties beschikken om de inbreng van ervaringsdeskundigheid bij de betrokken partijen verder te brengen.
- Activiteiten die ertoe leiden dat inbreng van ervaringsdeskundigheid door de vragende partij wordt vergoed (waarbij ongewenste versnippering qua vergoedingsregelingen zoveel als mogelijk voorkomen wordt).

- Goede verbinding tussen lokaal en landelijk niveau (infrastructuur)

Een effectieve collectieve belangenbehartiging vergt al dat koepels waar relevant verbinding leggen tussen het lokale en het landelijke niveau. Mede gezien de decentralisaties waarbij de gemeenten steeds meer verantwoordelijkheid hebben gekregen, is een goede aansluiting van belang. De koepels hebben hier een belangrijke verbindende en faciliterende rol; door het realiseren van een infrastructuur waar lokale kennis, kwesties en signalen samenkomen en waar relevant vertaald kunnen worden naar een landelijke agenda. Ook wordt van de koepels verwacht dat zij lokale initiatieven faciliteren bij hun belangenbehartiging, door hen bijvoorbeeld gebruik te laten maken van hun infrastructuur en het beschikbaar stellen van informatie. Het gaat nadrukkelijk niet om de uitvoering van de lokale belangenbehartiging. Hiervoor zijn de gemeenten verantwoordelijk.

Het kabinet acht het wenselijk, mede gezien de decentralisaties, dat de koepels extra inzet plegen op deze taak. De koepels wordt gevraagd een gezamenlijk activiteitenplan ter realisatie van deze taak op te stellen, waarin in ieder geval de volgende onderdelen zijn opgenomen:

- Bottom-up aanpak, waaruit breed draagvlak onder de gebruikers blijkt.
  Dit betekent dat het gebruikers- en cliëntperspectief nadrukkelijk betrokken wordt gedurende de opzet, inrichting, uitvoering en evaluatie en van de beoogde infrastructuur. Denk onder meer aan continu afstemming met pg-organisaties alsook andere organisaties/netwerken en vernieuwende initiatieven die niet bij de koepels aangesloten zijn en/of buiten het beleidskader vallen. Dit betekent ook dat koepels hierbij kennis en kunde die reeds bij lokale/regionale partijen aanwezig is, zoals bij Zorgbelang, gebruiken bij de realisatie van de infrastructuur.
- Voor de inzet van kennis betalen de koepels een tarief dat in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk is.
- Daar waar mogelijk gebruik maken van de ondersteuning van PGOsupport, zoals de opleidingsfunctie voor lokale belangenbehartiging.
- Koepels trekken hierin in beginsel gezamenlijk op. Als er een aanwijsbare reden is om dat bij bepaalde (deel)activiteiten niet te doen wordt dit toegelicht in het gezamenlijk activiteitenplan.

- Goede samenwerking

Een goede uitvoering van de structurele activiteiten die horen bij de regierol van de koepels vraagt om een goede samenwerking met betrokkenen. Naast een goede samenwerking tussen de koepels en de individuele pg-organisaties (zowel aangesloten lidorganisaties als niet-aangesloten initiatieven) betreft dit ook samenwerking met andere stakeholders rondom de cliënt, 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.

4.2.4 Welke activiteiten vallen buiten deze subsidiestroom?

De drie pg-koepels zijn vrij om andere activiteiten uit te voeren. De koepels kunnen voor die activiteiten echter geen subsidie op grond van dit beleidskader aanvragen of aanwenden.

Van deze subsidietitel zijn uitgesloten (niet uitputtend):
- activiteiten die primair gericht zijn op studiemogelijkheden of (participeren in) wetenschappelijk onderzoek naar specifieke aandoeningen of beperkingen;
- activiteiten die samenhangen met richtlijnontwikkeling, kwaliteitstoetsing of het zelf ontwikkelen van medisch inhoudelijke kwaliteitsindicatoren; Deze activiteiten zijn in andere trajecten ondergebracht, bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling en subsidieverlening door het Zorginstituut Nederland en ZonMw;
- activiteiten met een louter lokale of regionale reikwijdte vallen buiten dit beleidskader, zoals lokale belangenbehartiging.

4.3 Hoeveel subsidie kan worden aangevraagd?

De minister bepaalt jaarlijks het subsidiebudget. De prognose is dat van 2019 t/m 2022 een totaalbedrag beschikbaar is van maximaal € 6 miljoen per jaar voor instellingssubsidie.

De verdeling van het subsidiebudget geschiedt als volgt:
- aan MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid kan een instellingssubsidie van maximaal € 1,2 miljoen worden verstrekt;
- aan de Patiëntenfederatie Nederland kan een instellingssubsidie van maximaal € 1,8 miljoen worden verstrekt;
- aan Ieder(in) kan een instellingssubsidie van maximaal € 3 miljoen worden verstrekt. Ieder(in) ontvangt een hoger bedrag dan Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid omdat zij een breder maatschappelijk veld vertegenwoordigt.

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

4.4 Uitvoeringsinformatie

1. Bij subsidiebedragen van meer dan € 125.000 is artikel 1.5, sub d, van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS van toepassing.

Bij de aanvraag van een subsidie vanaf € 125.000 is conform de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS een activiteitenplan en begroting noodzakelijk. De aanvraag verloopt via het subsidieportaal van het ministerie van VWS. Alleen aanvragen die tijdig, correct en volledig zijn ingediend, worden in behandeling genomen.

Een aanvraag tot vaststelling tezamen met een activiteitenverslag en financieel verslag dient binnen 22 weken na afloop van het boekjaar waarvoor de instellingssubsidie wordt aangevraagd te worden ingediend via het subsidieportaal van het ministerie van VWS. Dit tezamen met controleverklaring en rapport van feitelijke bevindingen. De subsidie wordt binnen 22 weken na

ontvangst van de complete aanvraag vastgesteld. Indien het bedrag (totale gerealiseerde kosten verminderd met de totale gerealiseerde bijdragen van derden en de begrote eigen bijdrage of de gerealiseerde eigen bijdrage) uit de verklaring minder is dan het verleende bedrag, vordert VWS het verschil terug.

2. Subsidie kan alleen verstrekt worden voor activiteiten die in het betreffende jaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd, uitgevoerd worden.

3. Eén van de verplichtingen waaraan een subsidieontvangende pg-koepel moet voldoen betreft de meldingsplicht, genoemd in artikel 5.7 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Dit betekent kort gezegd dat direct melding moet worden gedaan van feiten en omstandigheden die van belang kunnen zijn voor de subsidieverlening. Pg-koepels dienen hiervan (bij voorkeur per e-mail) mededeling te doen bij de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen. Omwille van een doelmatig en effectief subsidiebeleid valt hieronder ook het melden van andere subsidieaanvragen dan de subsidieaanvragen op grond van dit beleidskader die pg-koepels bij het ministerie van VWS indienen.

4. De subsidieaanvraag voldoet verder aan onderstaande criteria:
- Aanvragen worden één keer per kalenderjaar ontvangen: **vanaf 1 september en uiterlijk voor 1 oktober 12:00 uur.**
- In het format voor het activiteitenplan wordt de landelijke pg-koepel meer uitgedaagd om na te denken over impact en bereik die zij wil realiseren.
- De aanvrager verklaart dat in het jaar voorafgaande aan het jaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd de organisatie op 1 september voldoet aan de gestelde drempelcriteria en de organisatiecriteria van pg-organisaties om in aanmerking te kunnen komen voor een instellingssubsidie.
- De aanvraag moet, voor zover niet in dit beleidskader opgenomen, voldoen aan de overige criteria uit de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Uiteraard moet de aanvraag ook voldoen aan de Awb.