



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling
Postbus 1143, 3860 BC NIJKERK
Telefoon (033) 247 14 64
ING Bank NL04 INGB 0005 2156 38
www.heupafwijkingen.nl
info@heupafwijkingen.nl

Nijkerk, 3 april 2023

Betreft: PG-beleidskader 2024-2028

Geachte heer/mevrouw,

Het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) heeft met interesse kennis genomen van het door u voorgelegde PG-beleidskader voor de periode 2024-2028. In deze brief reageren we op een aantal punten die hierin aan bod komen.

Artikel 2.2

U geeft aan dat maximaal 20% van het aangevraagde subsidiebedrag mag worden besteed aan backofficetaken. Betreft dit ook de taken die onder het beleidskader 2019-2023 vallen onder lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging? Denk aan het verzenden van mailings, het registreren van aanmeldingen, het beantwoorden van vragen per mail en telefoon, etc.

In het huidige kader wordt samenwerking op backofficeniveau gestimuleerd door een aparte regeling. Deze stimulans valt in het nieuwe kader volledig weg en de beperking van de kosten met 20% bemoeilijkt dit nog extra.

Voor een kleine organisatie als de VAH heeft dit tot gevolg dat het bedrag dat beschikbaar is voor backofficetaken fors daalt, omdat we mogelijk niet het maximale subsidiebedrag zullen aanvragen.

Artikel 2.7

Het toekennen van subsidieaanvragen op volgorde van binnenkomst tot het plafond bereikt is, werkt concurrentie tussen pg-organisaties in de hand terwijl alle organisaties van belang zijn voor hun achterban. Bovendien betekent dit voor organisaties dat zij elk jaar opnieuw niet weten of zij in het nieuwe kalenderjaar hun taken nog kunnen uitvoeren terwijl zij wel verplichtingen dienen aan te gaan voor bijvoorbeeld het uitbesteden van backofficetaken.

Dit is een onwenselijke situatie, zeker ook met de huidige aansprakelijkheidswetgeving in gedachten. Als een organisatie achter het net vist en geen subsidie krijgt, is dat niet alleen bedreigend voor het voortbestaan van de organisatie, maar kan dat als gevolg hebben dat de bestuursleden hoofdelijk aansprakelijk zijn voor de verplichtingen die zijn aangegaan.

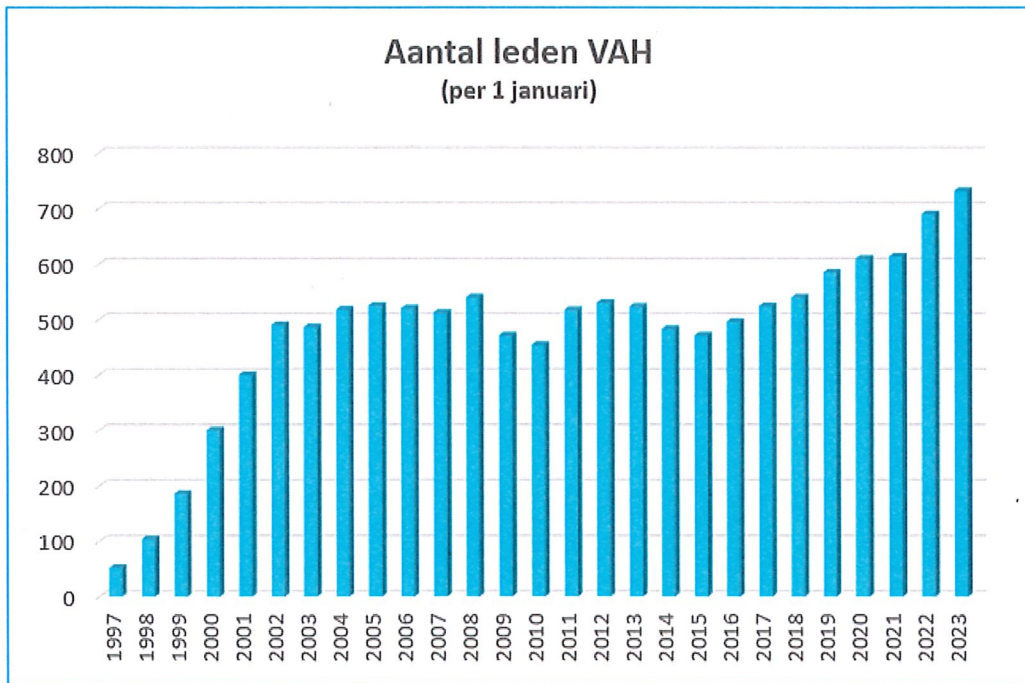
Daarnaast bestaat er op grond van artikel 2.4, lid 1.a kans dat de organisatie in een volgend jaar ook geen aanspraak meer kan maken op subsidie omdat niet aan de gestelde voorwaarden kan worden

voldaan. Voor een kleine organisatie als de VAH is het zonder subsidie ondoenlijk om de gevraagde activiteiten te organiseren.

Artikel 2.9

Als patiëntenorganisatie die zich ten doel stelt iedereen die te maken krijgt met een afwijkende heupontwikkeling te ondersteunen, willen we iedereen die bij onze doelgroep hoort kosteloos helpen. De realiteit is echter dat dat de ondergang van de vereniging betekent.

Na de verplichte contributieverhoging naar €25,- in 2013 (voorwaarde voor het in aanmerking komen voor instellingssubsidie) daalde ons ledenaantal in een paar jaar tot een punt waarop het heel moeilijk werd de begroting rond te krijgen. Op dat moment konden we kiezen voor een contributieverhoging (die gegarandeerd opnieuw voor een daling in het ledenaantal zou zorgen) of voor enkele diensten alleen toegankelijk maken voor leden. We hebben gekozen voor het laatste en zien sindsdien weer toename van het aantal leden. (Figuur 1.)



Figuur 1 Aantal leden VAH sinds oprichting

Gezien het feit dat er voor het in aanmerking komen voor instellingssubsidie een minimaal aantal leden wordt geëist én bovendien niet alle kosten uit de subsidie mogen worden betaald, is het van essentieel belang dat we een gezond ledenbestand behouden.

Helaas heeft de praktijk ons geleerd dat het niet langer vanzelfsprekend is dat mensen lid worden van een organisatie waarvan zij de diensten gebruiken en dat daar een prikkel voor nodig is.

Daar komt bij dat het ook bij belangenbehartiging noodzakelijk is om te kunnen laten zien dat je een groep vertegenwoordigt. Een gezond ledenbestand is daarbij een pré.

Artikel 2.9 lid 1

Dat het wenselijk is dat lotgenotencontact kosteloos toegankelijk is voor iedereen die behoort tot de doelgroep onderschrijven we van harte. Wij bieden overigens gratis lotgenotencontact aan in onze

besloten Facebookgroepen. Men hoeft geen lid te zijn van de vereniging om lid te worden van zo'n groep en inmiddels maken ruim 4.000 mensen gebruik van deze mogelijkheid. Tegelijkertijd leert de ervaring ons dat dit niet goed werkt. Er is geen prikkel meer om daadwerkelijk te komen, waardoor er bij gratis activiteiten een hoger aantal 'no shows' is terwijl de organisatie wel kosten maakt voor deze personen.

Daarnaast is het vanuit de AVG onwenselijk om te registreren of iemand daadwerkelijk behoort tot de doelgroep. Als deelname aan een activiteit niet langer vraagt om bijvoorbeeld lidmaatschap van de vereniging is er een grotere kans dat 'mensen van buiten' zich aanmelden voor een gratis activiteit zonder dat zij tot de doelgroep behoren. Dit maakt bovendien deelnemers die wel tot de doelgroep behoren kwetsbaarder, omdat zij mogen verwachten zich onder lotgenoten te begeven.

Verder draagt het vragen van een bijdrage ook bij aan het betalen van de kosten, zeker als artikel 2.2 inhoudt dat niet alle backofficetaken voor lotgenotencontact uit de subsidie kunnen worden betaald.

Artikel 2.9 lid 2.a

Het is van groot belang dat patiëntenorganisaties informatie over 'hun' aandoening(en) beschikbaar stellen aan het algemeen publiek, zodat iedereen zich kan informeren over deze aandoening(en). Om die reden hebben wij uitgebreide medische informatie voor iedereen beschikbaar op onze website.

Tegelijkertijd is er ook informatie waarvan het niet wenselijk is dat die openbaar wordt gedeeld. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het delen van ervaringsverhalen, waar privacygevoelige informatie en foto's in kwetsbare situaties in kunnen staan. Om die reden is ons blad digitaal alleen beschikbaar voor leden. Informatieve artikelen delen we in de periode na het verschijnen van het blad in de nieuwsrubriek op onze website.

Daarnaast bieden wij ook praktische informatie aan leden. Deze informatie kan over het algemeen ook gratis worden teruggevonden in onze Facebookgroepen en op websites van derden, maar door het allemaal op een rijtje te zetten, bieden we onze leden een extra dienst.

Artikel 2.9 lid 2.b

Uiteraard moet medische informatie op de website van een pg-organisatie correct en in lijn met de stand van wetenschap en praktijk zijn. Om die reden ontwikkelen we deze informatie in samenspraak met onze Medische Adviesraad. Echter, niet elke behandeling en/of tip is te onderbouwen met wetenschappelijk onderzoek terwijl praktijkervaring leert dat onze doelgroepen er wel baat bij kunnen hebben. We vertrouwen erop dat dat is hoe u deze voorwaarde bedoelt.

Artikel 2.9 lid 2.c

Als Nederlandse patiëntenorganisatie vinden we het vanzelfsprekend dat de informatie op onze website in het Nederlands is geschreven. Echter, in de toelichting lezen we op bladzijde 15 en 23 dat u daarbij taalniveau B1 eist, met hooguit B2 als het echt niet anders kan.

De informatie op onze website is ontwikkeld met als uitgangspunt medisch inhoudelijke informatie zo goed mogelijk uitleggen aan leken. Daarbij voldoen we echter niet aan het niveau B1 en soms zelfs niet B2, mede omdat ook veel medische termen aan bod komen. Daarmee is de informatie op onze website grotendeels een aanvulling op informatie op Thuisarts.nl en de website Zorg voor Beweging van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging.

Het is voor ons onmogelijk om voor de subsidieaanvraag voor 2024 te voldoen aan deze taaleis. We zouden onze hele website moeten laten herbeoordelen en herschrijven. Los van de urenbelasting is daar in de begroting en subsidieaanvraag over dit jaar geen rekening mee gehouden.

We vragen u daarom om deze strenge taaleis los te laten.

Wij hopen dat we u hiermee voldoende hebben geïnformeerd over onze positie ten opzichte van het nieuwe PG-beleidskader en zien een aangepast voorstel graag tegemoet.

Met vriendelijke groet, namens het bestuur,

Tom Nederveen
Voorzitter Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling