

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



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

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, 30 juli 2024

Betreft: Internetconsultatie Wijzigingen Subsidieregeling PG-beleidskader 2024-2028

Geachte heer/mevrouw,

Het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) heeft met interesse kennis genomen van de door u voorgestelde wijzigingen aan het PG-beleidskader voor de periode 2024-2028. In deze brief delen we onze reactie met u.

De indexering van de subsidiebedragen en het aanpassen van de verschillende data wat betreft de aanvraagprocedures waarderen we. Wel zijn we zeer verrast door het plan om de voorwaarde van collectieve ervaringskennis te schrappen.

Het delen van ervaringskennis is een kerntaak van pg-organisaties. Zij bieden een belangrijke aanvulling op de medisch specialistische zorg om de kwaliteit van leven te verbeteren en daarmee gaan zij verder waar de zorg door medici stopt. Diezelfde medici maken ook dankbaar gebruik van deze kennis van pg-organisaties, zowel om de eigen zorg te optimaliseren als om met hun patiënten te delen.

Op de website van DUS-I worden pg-organisaties als volgt beschreven: *"Deze organisaties beogen bij te dragen aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning vanuit het perspectief van de zorggebruiker."* In het document *'Beantwoording Beleidskompas vragen'* dat u deelt bij deze internetconsultatie en waarin wordt gemotiveerd waarom het PG-beleidskader zinvol is, staat bij *'1.a Wat is het probleem?'* als een van de taken: *"...het bieden van op de patiënt toegesneden informatie..."* en verderop *"...informatievoorziening vanuit het perspectief van mensen met een aandoening..."*.

Ervaringskennis weglaten bij de informatie die pg-organisaties verstrekken, haalt het hart uit de patiëntenbeweging en zal maken dat de mensen in de achterban van pg-organisaties weer elk voor zich het wiel moeten uitvinden. Dit kan toch niet de bedoeling zijn van het PG-beleidskader dat juist bedoeld is om de patiëntenbeweging te versterken? Wij verzoeken u dan ook met klem om de voorwaarde van collectieve ervaringskennis niet te schrappen.

We hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd over onze positie ten opzichte van de voorgestelde wijzigingen en zien een aangepast voorstel graag tegemoet.

Met vriendelijke groet, namens het bestuur,

Renske Pereboom
Voorzitter Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling