

Informatiebijeenkomst PG-organisaties 21 februari 2018

Hieronder treft u de meest gestelde vragen op de informatiebijeenkomst voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PG-organisaties). Tijdens deze bijeenkomst is het pg-veld, onder voorbehoud van behandeling in de Tweede Kamer, geïnformeerd over de voorgenomen wijzigingen van het beleidskader subsidiëring PG-organisaties dat ingaat per 2019. Het betreft de voorgenomen wijzigingen naar aanleiding van de verschillende dialoogsessies die hierover in 2017 zijn gehouden. Het gewijzigde beleidskader 2019-2022 is op 26 maart 2018 aan de Tweede Kamer aangeboden. De Tweede Kamer heeft 30 dagen de tijd om op de voorgestelde aanpassingen te reageren. Het kan dus zijn dat het kader nog wordt aangepast. Het definitieve kader wordt naar verwachting 1 juli 2018 in de Staatscourant gepubliceerd.

Onderstaande vragen zijn gerangschikt op de volgende 5 thema's die tijdens de bijeenkomst aan de orde zijn gekomen:

1. Backoffice
2. Impact en Bereik
3. Van vouchers naar projectsubsidies ZonMw
4. Ervaringsdeskundigheid
5. Lokaal

Ad 1. Backoffice

In de presentatie is aangegeven dat een aanvullend subsidiebedrag (hierna: bonus) van €10.000,- wordt verstrekt (bovenop de instellingssubsidie van €45.000) aan PG-organisaties die gaan samenwerken op de back-office, dan wel hun back-office uitbesteden.

Met back-office wordt bedoeld op organisatietaken die op de achtergrond moeten worden uitgevoerd, zoals administratie, financiële boekhouding, systeembeheer, communicatie en ontwikkeling. Anders gezegd, activiteiten om de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

Welke taken moet ik als PG-organisatie uitbesteden wil ik in aanmerking komen voor de bonus?

- Om de back-office bonus te kunnen ontvangen moet een PG-organisatie **minimaal** de volgende taken aan een samenwerkingsverband dan wel ondersteunende organisatie overdragen:
 - o Bestuursondersteuning: Landelijk coördinatiepunt en vast postadres van de PG-organisatie; Secretariaatsfunctie die de post en het e-mailverkeer verzorgt; Aanspreekpunt als 1e lijnsovang; 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.
 - o 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.
 - o Salarisadministratie: Verzorgen digitale salarisadministratie (ingeval iemand bij de PG-organisatie in dienst is of is gedetacheerd, ook relevant bij ZZP'ers).
 - o Financiële administratie: Verzorgen boekhouding; Verzorgen jaarrekening en jaarverslag; Samenstellen financiële jaarstukken voor VWS-subsidie.
 - o Digitaal werken: Bieden van een share point die organisaties kunnen gebruiken voor het maken van websites¹; Verzorgen van abonnement op ondersteunend

¹ Een share point is een veilige locatie voor het opslaan, organiseren, delen, bekijken en gebruiken van informatie.

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.

- Communicatie: vormgeving en verzending van drukwerk; vormgeving en verzending van voorlichtingsmateriaal.

Mijn PG-organisatie voert niet alle administratieve taken uit, zoals hierboven is beschreven. Komt mijn organisatie dan niet in aanmerking voor de bonus?

- PG-organisaties moeten zich volledig kunnen focussen op hun kerntaken. Daarom is het uitgangspunt in het beleidskader dat PG-organisaties alle administratieve- en beheertaken moeten uitbesteden. Als een bepaalde taak niet aan de orde is (bijvoorbeeld salarisadministratie bijhouden terwijl er niemand is die salaris ontvangt) hoeft deze niet te worden uitbesteed.
- Voor de taken die tot bestuursondersteuning worden gerekend, zal een "comply or explain" beginsel worden gehanteerd. Indien een PG-organisatie een goede reden heeft om een van deze taken niet elders te laten uitvoeren, dan kan die reden bij de subsidieaanvraag toegelicht worden en betrokken worden bij de beslissing over het verstrekken van de bonus.

Als ik als PG-organisatie gebruik wil maken van meerdere organisaties om de back-office taken bij onder te brengen, krijg ik dan ook de bonus?

- Ja, hoewel het de voorkeur verdient om deze taken onder te brengen in één organisatie. Bijvoorbeeld als het gaat om twee organisaties met duidelijk verschillende expertises. Nb. Deze suggestie is tijdens de informatiebijeenkomst gedaan en in het gewijzigde beleidskader verwerkt.

Als ik geld overhoud van de bonus voor de back-office, moet ik dat terugbetalen?

- Nee, als je voordelig organiseert of uitbesteedt, ben je vrij om geld dat overblijft te besteden aan de drie basisfuncties: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Ad 2. Impact en Bereik

VWS heeft aangegeven dit beleidskader als een belangrijke tussenstap te zien op weg naar een gewenst eindperspectief dat uitgaat van impact en bereik. Dit beleidskader geldt dus voor de tussenliggende periode 2019 t/m 2022 en is grotendeels gestoeld op de huidige uitgangspunten en criteria. In de tussenliggende periode werken we samen met de landelijke pg-koepels, pg-organisaties en nieuwe initiatieven aan goede criteria voor impact en bereik voor het beleidskader dat per 2023 ingaat.

Wat bedoelt VWS met impact en bereik?

- De impact en het bereik van de activiteiten van de PG-organisatie, niet de impact van de aandoening of beperking op het individu.
- Met bereik: de stakeholders die een PG-organisatie weet te bereiken, zijn dat bijvoorbeeld de leden of is dat breder.
- Met impact: in hoeverre een PG-organisatie ook invloed heeft op degenen die zij bereikt en in hoeverre de organisatie invloed heeft als het gaat om verbetering van de situatie van de mensen uit de achterban. De maatschappij wil steeds meer weten waaruit die invloed blijkt.

Het is lastig om bereik te bepalen en te meten. Hoe moet ik als PG-organisatie dat doen?

- Op dit moment is nog te weinig inzicht in wat goede juridisch houdbare criteria zijn en welke methodieken hiervoor het beste gebruikt kunnen worden. De concrete invulling wordt de komende vier jaar samen met PG-organisaties, PGOsupport en ZonMw uitgewerkt.
- Wel worden nu een paar belangrijke stappen gezet, onder meer door de activiteitenplannen en de projectaanvragen doelgerichter te formuleren. Zo willen we meer inzicht (gaan) krijgen in wat wel/niet werkt om impact en bereik onder de doelgroep te bewerkstelligen en hoe deze te vergroten.
- Deze praktische kennis wordt uiteraard ook breed verspreid onder PG-organisaties.

Wie moet je bereiken: enkel de leden of ook totale achterban?

- VWS wil idealiter binnen het nieuwe beleidskader loskomen van enkel het meten door te kijken naar de huidige klassieke criteria zoals ledentallen van PG-organisaties. Idee is om juist naar de toekomst te kijken; hoe blijf je als PG-organisatie relevant als we weten dat het dalen van ledentallen een gegeven is? PG-organisaties zouden zich dan ook moeten richten op de bredere achterban.

Ad 3. Van vouchers naar projectsubsidies ZonMw

In plaats van vouchers is VWS is van plan om een samenhangend subsidieprogramma bij ZonMw in te richten met dezelfde duur als dit beleidskader, waarop niet alleen de bestaande pg-organisaties maar ook nieuwe organisaties/netwerken kunnen inschrijven.

Wie is ZonMw?

- ZonMw is een onafhankelijke overheidsorganisatie die gezondheidsonderzoek financiert. ZonMw heeft als opdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.
- ZonMw heeft meerdere subsidieprogramma's (thema's) (www.zonmw.nl), waarin zij projecten financiert.

Wat is de werkwijze van ZonMw in het programma voor PG-organisaties?

- Voordat projectaanvragen kunnen worden ingediend zal ZonMw, samen met PGOsupport, bij PG-organisaties input verzamelen voor het subsidieprogramma. Uitgangspunt voor het programma is het beleid van VWS. Een subsidieprogramma schetst het kader, waarbinnen subsidieronden uitgezet worden. De programmatekst beschrijft werkwijze, algemene criteria en inhoudelijke thema's. Het is de bedoeling dat de projecten die ZonMw gaat financieren informatie opleveren over bereik en impact. Met die informatie zal het ministerie van VWS een nieuw beleidskader gaan opstellen. Dit nieuwe kader gaat in op 1 januari 2023.
- Bij de vouchers was een minimaal aantal partners vereist. Binnen het nieuwe ZonMw-programma zal samenwerking belangrijk blijven. Hoe de samenwerkingseis precies wordt ingevuld, gaat ZonMw in samenspraak met PG-organisaties vaststellen. De samenwerking in verschillende (typen) projecten kan verschillen, maar moet bijdragen aan meer bereik en impact voor de doelgroep(en).
- Per subsidie oproep kunnen specifieke onderwerpen of doelgroepen aan de orde komen en zullen specifieke criteria gelden. Een voorwaarde bij aandoeningsoverstijgende thema's is dat het bereik en de impact breder moeten zijn dan de eigen achterban.
- Samen met PGOsupport zal ZonMw het pg-veld begeleiden bij de aanvraagprocedure, o.a. scholing over hoe je een goede aanvraag moet schrijven of over hoe je meer bereik en impact kunt realiseren.
- Als u hier vragen over hebt, kunt u contact opnemen met ZonMw: participatie@zonmw.nl.

Ook niet-gesubsidieerde PG-organisaties/(nieuwe) initiatieven komen in aanmerking voor projectsubsidies. Welke criteria hanteert ZonMw hiervoor?

- Ook voor deze organisaties geldt dat ZonMw input zal verzamelen voor een 'programma van eisen'. PG-organisaties worden van harte uitgenodigd hun input voor het nieuwe programma te leveren.
- Het subsidie programma wordt opgesteld en gepubliceerd, voorafgaand aan het openstellen van de mogelijkheid om projectenvoorstellen in te dienen. Dit vastgestelde programma biedt kansen voor diverse organisaties en initiatieven die de stem en positie van patiënten/cliënten/mantelzorgers willen versterken.
- Bereik en impact worden belangrijke uitkomstmaten voor het nieuwe programma. Het ministerie van VWS zal bij het subsidiekader per 2023 voor PG-organisaties gebruikmaken van de opgedane kennis.
- Het subsidieprogramma van ZonMw bevat ook informatie over het type organisatie/initiatief dat een projectvoorstel kan indienen. Mogelijk komen er specifieke subsidierondes voor verschillende (typen) organisaties.

Hoe betreft ZonMw de PG-organisaties gedurende de inrichting van het subsidieprogramma? Welke rol is hierin voor ZonMw weggelegd?

- ZonMw zal, samen met PGOsupport, een enquête openstellen en een of meer bijeenkomsten met het PG-veld organiseren over de inhoud van het programma.
- Vervolgens (als de programmatekst is afgerond) zal ondersteuning worden geboden bij de subsidieaanvragen, zoals cursussen over het schrijven van een goed projectvoorstel of kennismakingsbijeenkomsten of bijeenkomsten over bereik en impact. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met PGOsupport.

Hoe gaat ZonMw projectaanvragen beoordelen?

- Dit wordt omschreven in het nog op te stellen programma. In het najaar worden de eerste oproepen voor de eerste subsidieronde openbaar.
- De suggestie is gedaan (uit het veld van PG-organisaties) om patiënten/cliënten (in een panel) te betrekken bij de beoordeling. ZonMw wil hier ruimte aan geven, mede omdat er goede ervaringen zijn met de inzet van dergelijke panels voor diverse programma's bij ZonMw. Echter (de schijn van) belangenverstremming moet worden vermeden.
- Een (nog samen te stellen) commissie wordt belast met de beoordeling van subsidieaanvragen. Deze commissie zal een brede expertise vertegenwoordigen, die aansluit bij de eisen voor projecten en voldoende oog heeft voor criteria op het gebied van bereik en impact.
- Uitgangspunt voor ZonMw is een aanvraagprocedure te bedenken die behapbaar is voor de aanvragers. Het programma is niet bedoeld voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek. De nadruk ligt op bereik en impact ten aanzien van de taken informatievoorziening, belangenbehartiging en/of lotgenotencontact.
- Het streven van ZonMw zal zijn om voor alle projecten, 8 weken na indiening van een uitgewerkte aanvraag een besluit te nemen over wel/niet honoreren. Uiteraard krijgen PG-organisaties ook voldoende tijd om een project te omschrijven en aan te vragen.

Ad 4. Ervaringsdeskundigheid

In de eerder genoemde presentatie is toegelicht dat de drie PG-koepels (Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND) een infrastructuur gaan opzetten voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Het idee hierbij is dat deze koepels de vraag naar deze kennis in verbinding gaan brengen met de aanbieders van deze kennis, te weten de verschillen PG-organisaties.

Werken de drie koepels in hun nieuwe rol ook samen met de niet bij hen aangesloten PG-organisaties?

- Ja, de PG-koepels wordt gevraagd om zoveel mogelijk bestaande initiatieven aan elkaar te verbinden om te komen tot een centraal beeld van het aanbod.
- Daarbij nemen zij ook niet aangesloten PG-organisaties mee.

Gaan de drie koepels ook vragen vanuit het veld herverdelen? Soms wordt een PG-organisatie al heel veel gevraagd om mee te denken op een onderwerp, waar andere PG-organisaties ook kennis van hebben.

- We vragen de koepels om met een gezamenlijk voorstel te komen, waarbij ook nadrukkelijk zal worden gekeken naar hoe zij vraag en aanbod op een goede manier aan elkaar kunnen verbinden.
- Daar hoort het in kaart brengen welke kennis bij welke PG's zit zeker bij.

Er gebeurt al heel veel in het veld op gebied van ervaringsdeskundigheid. Gaan de koepels hierop aansluiten of komt er iets nieuws?

- Uitgangspunt is om aan te sluiten bij wat er al is.
- In de voorwaarden voor de subsidie geeft VWS de koepels mee om zoveel mogelijk aan te sluiten bij bestaande initiatieven.

Worden PG-organisaties wel vergoed voor hun inzet als ervaringsdeskundige?

- VWS heeft als standpunt dat de gebruiker van de kennis (dus verzekeraar, zorgaanbieder, gemeente, rijk) moet betalen voor deze kennis. VWS zal hiervoor ook aandacht vragen in gesprekken met het veld.
- De drie koepels krijgen daarnaast de rol om, wanneer een vrager van ervaringskennis zich meldt, zich bij diegene ook hard te maken voor een redelijke vergoeding.
- Binnen subsidiestroom 1 van het VN Verdrag voor de Handicap loopt nu een programma waarin wordt vastgesteld wat ervaringsdeskundigheid is en hoe dat zou moeten worden beloond.
- VWS zal daar voor haar eigen vergoedingsregeling op aansluiten.

Ad 5. Lokaal

MIND, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland hadden in het beleidskader al een regierol als het gaat om de inbreng van het patiëntenperspectief. Om die regierol verder in te kunnen vullen, vraagt VWS deze koepels om een gezamenlijke infrastructuur te ontwerpen voor het verbinden van lokale en landelijk initiatieven. Daarin werken zij samen met PGOsupport om deze initiatieven te ondersteunen.

Wat vraagt VWS van de drie koepels op het gebied van lokale invulling?

- De Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in) krijgen de taak om een infrastructuur op te zetten om landelijke kennis en activiteiten te verbinden aan lokale en omgekeerd.
- Daarvoor krijgen de koepels extra instellingsubsidie. VWS verwacht van de koepels dat zij voor een knooppunt zorgen waar informatie, kennis, ervaring, enzovoort samenkomen, geaggregeerd en gedeeld kan worden met PG initiatieven die lokaal of regionaal actief zijn.
- De koepels hebben dus een belangrijke faciliterende rol. De informatie die bij hen samenkomt over lokale en regionale vraagstukken, kunnen ook worden gebruikt om die samen met PGOsupport te verwerken in trainingen.

Er gebeurt al heel veel in het veld op lokaal gebied. Gaan de koepels hierop aansluiten of komt er iets nieuws?

- Uitgangspunt is om aan te sluiten bij wat er al is.
- In de voorwaarden voor de subsidie geeft VWS de koepels mee om zoveel mogelijk aan te sluiten bij bestaande initiatieven. VWS vraagt van de koepels daarom een gezamenlijk activiteitenplan voor deze taak.