

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:

Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Ons kenmerk

191086-116395-MC

Uw kenmerk

2014Z00620

Bijlagen

-

Datum 21 januari 2014
Betreft Reactie op brief 'SSSSH en meerdere organisaties m.b.t. behandeling
Nationaal Plan Zeldzame Ziekten en falende subsidiebeleid'

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Geachte voorzitter,

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een brief ontvangen van de Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSH). De stichting vraagt aandacht voor de besluitvorming rond het subsidieproject: Versterken van de stem van de patiënt. U heeft mij gevraagd om per omgaande te reageren op deze brief.

Op 26 juni 2012 heb ik een subsidieaanvraag ontvangen van de Stichting Perspectief. In deze aanvraag werd een projectsubsidie gevraagd voor de periode 1 januari 2013 t/m 31 december 2015 voor het project "Versterken van de stem van de patiënt". Op 6 november 2012 heb ik deze subsidie van maximaal €522.000,- toegekend aan de Stichting Perspectief (FPGO/506500/2012U2427/NG).

De subsidies voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties worden vanaf 2012 verstrekt op grond van de Kaderregeling VWS-subsidies. Het subsidiebeleid is uitgewerkt in het Beleidskader voor subsidiëring van patiënten en gehandicaptenorganisaties¹. De systematiek van deze subsidies is dat de verantwoordelijkheid voor het project ligt bij één initiatiefnemer (de penvoerder), maar dat het project wordt ondersteund door patiëntenorganisaties die zich achter dit initiatief scharen en hun zogeheten voucher daarvoor inzetten (de vouchergevers). Hoe meer steun de penvoerder weet te verkrijgen voor een project, hoe meer geld er beschikbaar wordt gesteld. Bij dit project hebben 11 patiëntenorganisaties zich aangesloten.

Het onderhavige project omvat het bouwen van een digitaal portaal waar zoveel mogelijk informatie over verschillende zeldzame en chronische ziekten bijeen

¹ Gewijzigd Beleidskader (MC-U-3117634) voor subsidiëring van patiënten- en Gehandicaptenorganisaties, behorend bij de Visiebrief 'Bundel je kracht, samen sterk' (MC-U-3065567, Kamerstukken II, vergaderjaar 2010-2011, 29 214, nr. 59 en MC-U-3074131, Kamerstukken II, vergaderjaar 2010-2011, 29 214, nr 60).

wordt gebracht. Met de subsidieverlening aan dit project is de Stichting Perspectief in de gelegenheid gesteld het project tot uitvoering te brengen. Tussen een deel van de aangesloten patiëntenorganisaties en de uitvoerder van het project is een conflict ontstaan over de uitvoering van het project. De onenigheid richt zich vooral op de onderling gemaakte afspraken over de zeggenschap wat betreft de middelen en sturing van het project. De uitvoerder heeft naar aanleiding van de ontstane situatie en gegeven zijn verantwoordelijkheid voor de voortgang van het project, op 1 augustus 2013 bij VWS als subsidieverstrekker een wijziging voorgesteld van zijn project. Met beschikking van 3 september 2013 is conform het beleidskader hieraan goedkeuring verleend (VWS/SO6500/2013U1134/NG). De belangrijkste wijziging is dat de Stuurgroep bij het project is opgeheven en vervangen door een Raad van Advies die adviseert aan de uitvoerder van het project. Voorts gaat het project ook ruimte bieden aan andere patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten om bij het project aan te sluiten. De doelstelling van het project zelf is niet gewijzigd.

Ons kenmerk
191086-116395-MC

Reeds in oktober 2013 heeft op mijn verzoek PGO-support (een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties) aan partijen het aanbod gedaan om de impasse te doorbreken. PGO-support heeft een extern bureau, gespecialiseerd in conflictbemiddeling en mediation, uitgenodigd om het gesprek daartoe te organiseren. In een brief van 31 december 2013 hebben de vijf partijen uiteindelijk slechts de bereidheid getoond aan een bemiddeling deel te willen nemen, indien alle activiteiten in het kader van het vouchertraject per direct worden stilgelegd. Aan die eis vooraf kan en wil ik niet voldoen.

Inmiddels hebben de vijf patiëntenorganisaties (Stichting Shwachman Syndroom Support Holland, FOP Stichting Nederland, OSCAR, Sarcoïdose belangenvereniging en Laposa) bezwaar aangetekend in de zin van de Algemene Wet Bestuursrecht tegen het besluit van 3 september 2013 tot goedkeuring van het gewijzigde projectplan. Hangende deze procedure doe ik verder geen uitspraken over het subsidieproject.

Ik hoop uw Kamer met bovenstaande toelichting voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,
de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers