

## 11

### Versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem

Aan de orde is het **tweeminutendebat Versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang van de regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisatie (29214, nr. 97)**.

**De voorzitter:**

We gaan gelijk door met een volgend tweeminutendebat. Dat gaat over de versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang van de regeling tot versterking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Als eerste heeft mevrouw Westerveld zich voor dit debat ingeschreven. Zij heeft waarschijnlijk ook het verzoek tot het debat gedaan. Zij spreekt namens GroenLinks en de PvdA.



Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Voorzitter. Het is voor ons allemaal, maar ook voor mensen met een beperking, ontzettend belangrijk om al vanaf het begin meegenomen te worden in het maken en het uitvoeren van beleid. Het is belangrijk dat ieders stem volwaardig gehoord wordt. Daarover heb ik samen met mevrouw Werner van het CDA een motie. Die motie hebben we "Niets over ons zonder ons" genoemd; dat is ook de slogan die we heel vaak terughoren van deze mensen.

---

#### Motie

---

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de financiële verhoging van het subsidiekader een belangrijke stap is voor het sterker organiseren van de stem van patiënten en mensen met een beperking;

constaterende dat, om aan het VN-verdrag te voldoen, mensen met een beperking altijd betrokken moeten worden bij het maken van nieuwe wetten en nieuw beleid;

overwegende dat de regering, provincies en gemeenten beter moeten luisteren naar ervaringsdeskundigen met een beperking;

verzoekt de regering bij het ontwikkelen en toetsen van nieuwe wetsvoorstellen aan het VN-verdrag ervaringsdeskundigen te betrekken;

verzoekt de regering in overleg te treden met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en het Interprovinciaal Overleg om te bevorderen dat mensen met een beperking eerder en meer betrokken worden bij de invoering en uitvoering van wetsvoorstellen en nieuw beleid, en de Kamer over de voortgang hiervan voor het zomerreces 2024 te informeren,

en gaat over tot de orde van de dag.

**De voorzitter:**

Deze motie is voorgesteld door de leden Westerveld en Werner.

Zij krijgt nr. 99 (29214).

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Voorzitter. We spreken hier uitdrukkelijk niet alleen de regering aan, maar natuurlijk ook gemeenten en andere bestuurslagen, omdat het heel belangrijk is dat mensen met een beperking bij alle beleid betrokken worden. Zij weten immers als geen ander waar belemmeringen zitten. Ik hoop dan ook dat de minister positief naar deze motie kijkt.

**De voorzitter:**

Dank u wel. Mevrouw Paulusma heeft zich ook ingeschreven. Zij spreekt namens D66.



Mevrouw **Paulusma** (D66):

Dank, voorzitter. Wij dienen vandaag één motie in, die gaat over de versterking van de positie van patiënten met een zeldzame aandoening. Vaak belanden zij door het aantal een beetje tussen wal en schip en krijgen ze niet de aandacht die zij verdienen.

---

#### Motie

---

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat er voor patiënten met een zeldzame aandoening meer uitdagingen zijn om goede patiëntenvertegenwoordiging te organiseren, juist vanwege de zeldzaamheid;

overwegende dat binnen de nieuwe subsidieregeling 2024-2028 er een financiële prikkel is om af te splitsen van samenwerkingsverbanden;

van mening dat goede patiëntenvertegenwoordiging voor iedere patiënt en diens dierbaren van groot belang is;

verzoekt de regering om te onderzoeken of het subsidiebedrag voor samenwerkingsverbanden gericht op zeldzame ziektes kan meegroeien met het aantal aangesloten organisaties en de doelgroep,

en gaat over tot de orde van de dag.

**De voorzitter:**

Deze motie is voorgesteld door het lid Paulusma.

Zij krijgt nr. 100 (29214).

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Dank u wel.

**De voorzitter:**

Hartelijk dank voor uw inbreng. Dit was ook de volledige inbreng van de zijde van de Kamer. Ik schors voor vijf minuten. Daarna kan de staatssecretaris reageren op de twee ingediende moties. Ik bedoel de minister, sorry.

De vergadering wordt van 14.02 uur tot 14.07 uur geschorst.

**De voorzitter:**

Aan de orde is het vervolg van het tweeminutendebat over de versterking van de positie van patiënten en cliënten. Ik geef de minister voor Langdurige Zorg en Sport het woord om een appreciatie te geven van de ingediende moties.



**Minister Helder:**

Dank u wel, voorzitter.

De motie op stuk nr. 99 krijgt wat mij betreft oordeel Kamer. Deze motie is ter ondersteuning van het beleid. Ik vind het betrekken van mensen om wie het gaat bij de ontwikkeling van beleid en wetgeving erg belangrijk. Ik lees de motie als ondersteuning van deze stappen en laat 'm oordeel Kamer.

De motie op stuk nr. 100 van mevrouw Paulusma ga ik ontraden. De overwegingen daarbij zijn dat de subsidiestroom voor federatieve samenwerkingsverbanden zoals de VSOP al afhankelijk is van het aantal leden, dus hoe meer lidorganisaties, hoe meer subsidie. De subsidie hebben we voor alle organisaties afgetopt op €300.000 per jaar. Dat is ook om het goed te kunnen verdelen. We willen daarnaast ruimte houden voor ondersteuning van nieuwe en verschillende federatieve samenwerkingsverbanden. Ook de VSOP is een van die nieuwe verbanden die daardoor ondersteund kan worden. De indruk is dat veel van de lidorganisaties van de VSOP ook nog eigenstandig recht hebben op een instellingssubsidie, maar deze niet aanvragen. Daar ligt dus nog een aanzienlijk potentieel om ook op deze manier nog financiën binnen te halen. VWS wil daar van harte bij ondersteunen. Daarnaast: als meer leden van de VSOP zelfstandig subsidie ontvangen, betekent dat natuurlijk automatisch dat er ook meer inkomsten zijn voor de VSOP.

**Mevrouw Paulusma (D66):**

Dat roept wel een korte vraag op. Kijk, wij krijgen de zorgen te horen dat het blijkbaar niet zo werkt als de minister denkt. Dat is heel vaak zo met beleid in de praktijk. Ik hoor deels een goede intentie, maar ik vraag de minister om te onderzoeken hoe we dit beter kunnen organiseren. Die federatieve samenwerking is er niet voor niks. Als die niet tot stand komt, ofwel door een tekort aan middelen ofwel door een informatietekort, dan zou de minister daar toch wat aan kunnen doen?

**Minister Helder:**

Nou ja, het groeit in feite mee met dat federatieve verband. Op de manier waarop we het nu georganiseerd hebben, met die verdubbeling van de financiële mogelijkheden, moet het kunnen groeien. Het is dus al staand beleid. De VSOP kan in de situatie zoals we die nu bedacht hebben als federatief samenwerkingsverband meer geld binnenhalen als de organisaties die zich bij hen aansluiten gebruik-

maken van de mogelijkheden. Dus ik blijf mijn oordeel om de motie te ontraden.

**Mevrouw Paulusma (D66):**

Dat had ik al een beetje ingecalculiseerd. Dan blijft mijn verzoek er nog wel. Wellicht kan de minister daar dan wel gehoor aan geven. Blijkbaar werkt het beleid in de praktijk niet zo uit als de minister zou willen. Kan er dan wellicht een gesprek komen om te kijken wat het hiaat is tussen het beleid en de daadwerkelijke uitwerking in de praktijk? Want het gaat uiteindelijk om een kleine groep patiënten met een hele zeldzame aandoening. Ik vind dat die ook goed vertegenwoordigd moeten worden.

**Minister Helder:**

Die wórdt goed vertegenwoordigd binnen de Patiëntenfederatie. De VSOP heeft natuurlijk ook zelf aangegeven een federatief verband te worden, en dat kunnen ze nu voor het eerst. Dan hebben ze ook recht op die €300.000, en de verwachting is ook dat ze het gaan halen. De patiënten kunnen daarbij ook nog lid zijn van hun eigen organisatie. Daar kunnen ook nog subsidies worden binnengehaald. Daarnaast is er ook nog een mogelijkheid om de kosten te reduceren, waardoor ze een hele stabiele basis kunnen organiseren, er kunnen zijn en dan binnen de Patiëntenfederatie hun stem kunnen laten horen.

**De voorzitter:**

Afrondend, mevrouw Paulusma.

**Mevrouw Paulusma (D66):**

Ja, afrondend. Ik stelde een andere vraag en krijg het antwoord op mijn motie, maar ik vraag de minister of ze bereid is om in ieder geval het gesprek te voeren over signalen uit de praktijk dat beleid en praktijk dus blijkbaar niet overeenkomen.

**Minister Helder:**

Dat gesprek wórdt gevoerd, maar het verzoek van de VSOP is natuurlijk om naast de Patiëntenfederatie daarin nog een positie te krijgen. Wat mij betreft houden we het bij de drie grote vertegenwoordigingen die we hebben. Daarbinnen krijgen ze, als federatief samenwerkingsverband, een stabielere financiering, waardoor ze hun stem ook naar voren kunnen brengen. Maar ik erken het belang van deze organisaties absoluut, want ik ken de zeldzame ziekten en het belang daarvan. Ik zal daar dus zeker nog een gesprek over voeren. Dat kan ik toezeggen.

**Mevrouw Agema (PVV):**

Ik hoorde vandaag van een patiëntenbelangenvereniging dat het aantal leden nogal terugloopt en dat veel leden aangeven dat ze het niet meer kunnen betalen, vooral door de hoge inflatie van afgelopen jaar. Ik vroeg me af of de minister dit signaal ook krijgt van patiëntenbelangenverenigingen in het land. Zo nee, zou zij daar onderzoek naar willen doen?

Minister **Helder**:

Ik zal dat signaal nagaan en bezien of dat inderdaad significant is, ja.

De **voorzitter**:

Dank, minister, voor het oordeel over de twee ingediende moties.

De beraadslaging wordt gesloten.

De **voorzitter**:

Er wordt aanstaande dinsdag 3 oktober over gestemd.

We gaan nu een ogenblik schorsen, zodat we even van voorzitter kunnen wisselen. Daarna wordt het debat over de toekomst van de ouderenzorg, dat al eerder was begonnen, vervolgd met de tweede termijn.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.