

Datum : 22 april 2021
Kenmerk : nv-mdo
Onderwerp : Aanvulling n.a.v. thematafel twee 'Impact en bereik' in het kader van het nieuwe beleidskader voor subsidiëring van pg-organisaties

Geachte heer Kleijer,

Vorige week heeft thematafel twee 'Impact en bereik' in het kader van het nieuwe beleidskader voor subsidiëring van pg-organisaties plaatsgevonden.

Namens belangenvereniging Sien heeft Nicoline Versluys deelgenomen. Aan het einde werd aangegeven dat aanwezigen ook nog aandachtspunten kunnen aanleveren per mail.

Graag maken wij hier van gebruik als drie belangenverenigingen: *Dit Koningskind* (Belangenvereniging voor mensen met een beperking), *EMB Nederland* (Vereniging van mensen met een ernstige meervoudige beperking, hun ouders, familie en mantelzorgers) en *Sien* (Belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving).

In de discussienotitie 'Naar een nieuw beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties' staan uitgangspunten genoemd. Daarbij hebben wij, als belangenverenigingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg, een aantal aandachtspunten. Daarnaast hebben wij nog een aantal punten die wij belangrijk vinden.

- *T.a.v. verbreding van het aandoeningscriterium:*

Wij zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking en (met name) hun naasten/verwanten. Die laatste hebben geen 'aandoening'. Maar door ondersteuning te geven aan ouders, kinderen, verwanten komen we op voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking.

- *De rol en inbreng van ervaringsdeskundigheid:*

Als belangenverenigingen hebben wij die met name door onze contacten met onze leden/achterban. Het motto: 'niet zonder ons (hen) maar met ons (hen)' speelt hier een grote rol. De inzet van ervaringsdeskundigen vanuit onze achterban zelf bij lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging is van grote waarde.

Als belangen-/ouderverenigingen besteden wij veel aandacht aan kennisdeling tussen onze 'ervaringsdeskundige' leden. Wij wijzen de mensen uit onze doelgroep en hun naasten de weg in de 'bureaucrazy'.

- *Samenwerkingsverbanden met andere organisaties (krachtenbundeling):*

Gezien onze gezamenlijkheid van deze brief zien wij daar al langer het belang van in.

Op verschillende vlakken doen wij dat dus ook al langer. MAAR ook eigenheid en diversiteit moet blijven, gezien onze specialisaties en 'kleur' van onze leden/achterbannen.

Waardering en draagvlak van leden/achterban spelen hierbij ook een rol.

- *Ruimte voor zachte criteria!*
Daarbij denken wij aan onder andere gezien worden, zelfvertrouwen, kwaliteit van leven, welzijn... waardoor bijvoorbeeld beter functioneren. Dit levert in totaliteit uiteindelijk minder zorgvraag op. Een belangrijke uitdaging om hier goede (impact) criteria voor te formuleren. Bereik is makkelijker te meten en te sturen dan impact, maar (rekenmeesters) moet(en) niet de boventoon gaan krijgen.
- *Complexiteit van de veranderopgave:*
Wij zien dit in onder andere het kader van de inclusieve samenleving (belangrijk goed in het VN verdrag voor de rechten van mensen met een verstandelijke beperking) namelijk dat het een grote uitdaging is om de politiek en maatschappij die kant op te helpen bewegen. Maar ook bijvoorbeeld in doelgroepen die niet zomaar zichtbaar en vooral vindbaar zijn, maar waar wij wel voor staan. Dit vraagt tijd en inspanning waarvan impact en bereik niet heel simpel te meten maar wel essentieel is.
- *Uitgangspunt van gerichte preventie en bevorderen gezonde leefstijl:*
Dit heeft niet bij alle aandoeningen een rol.
- *Lotgenotencontact (ook fysiek) blijft belangrijk / aantoonbare effectieve waarde.*
- *Grootte van de potentiële achterban.*
- *Projecten met aantoonbaar positief effect:*
Als belangenverenigingen hebben we hier niet zomaar de middelen voor. Ondersteuning hiervan is zeer wenselijk.

Hopende, in het belang van onze achterban, dat u deze punten meeneemt. Bij vragen zijn wij uiteraard bereid deze toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

Geert Benjamins
directeur EMB Nederland

Peter van den Enden
directeur dit Koningskind

Nicoline Versluys
bureauhoofd Sien