

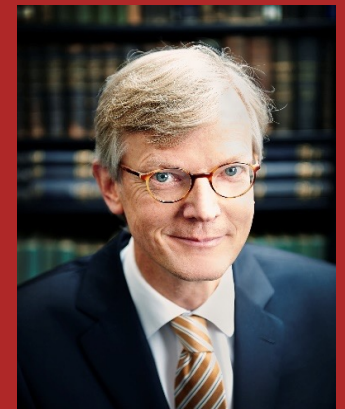
# FORUM DE GEËNGAGEERDE PATIËNT VAN FICTIE NAAR FEIT

*RECHTSPOSITIE EN ZEGGENSCHAP PATIËNTENORGANISATIES NU EN WAT ZOU  
BETER KUNNEN?*

*EEN JURIDISCH PERSPECTIEF*

Hotel Wassenaar, 27 mei 2021

Prof. mr. J.G. Sijmons  
Hoogleraar UU / of counsel



# Waarom ook al weer subsidiëring patiëntenorganisaties?

- ❖ Verdragsverplichting NL Staat?
- ❖ Wettelijk voorschrift?
- ❖ Impliciet verondersteld in werking van het stelsel?
- ❖ Overwegingen van rechtvaardigheid?
- ❖ Bestuurlijke verantwoordelijkheid (continuïteit)?

## Kaderwet subsidies VWS

- ❖ Onze Minister *kan* subsidies verstrekken voor activiteiten op het terrein van:
  - a. de gezondheidsbevordering;
  - b. de gezondheidsbescherming;
  - c. de gezondheidszorg;
  - d. de maatschappelijke zorg....
- ❖ Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS:

“De minister *kan* subsidie verstrekken voor activiteiten die passen binnen het beleid op de terreinen, genoemd in artikel 2 Kaderwet subsidies VWS ...

## Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2022

- ❖ Budget € 11 miljoen
- ❖ Beleidsregels:
  - ❖ Het uitgangspunt: zorg betaalbaar, kwalitatief goed en toegankelijk (22 Grondwet)... en ... maatschappelijke participatie cliënten (o.a. UN Verdrag handicap);
  - ❖ Bijdrage PGO's: - goede informatievoorziening,
    - lotgenotencontact en
    - belangenbehartiging

## Verplichting tot cliëntinformatie (enkele hoofdzaken)

- ❖ Art. 7:448 BW: algemene informatieplicht hulpverlener (behandelinformatie)
- ❖ Art. 10 Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg: informatieplicht zorgaanbieder
- ❖ Art. 7 Wkkgz: PDCA-cyclus kwaliteitsbewaking (input klachtrecht e.d.)
- ❖ Art. 40 Wet marktordening gezondheidszorg: openbare informatie zorgaanbod (zorgkeuze-informatie)
- ❖ Art. 1:8 en 2:2 Wet verplichte GGZ: informeren cliënt en advies cliëntenraad
- ❖ Art. 4a en 5 Wet zorg en dwang: informeren cliënt en PVP

**Vraag: waarom financiert/subsidieert niet het zorgveld de ondersteuning?**

## Onvoltooid proces medezeggenschap ....

- ❖ Wmcz: m.n. invloed leefwereld cliënten in instellingen
- ❖ 'Wet cliëntenrechtenzorg' (opgesplitst): beleidsbepaling analoog RvT
- ❖ Wmcz 2018:
  - ❖ Verbreden reikwijdte
  - ❖ Betere positionering (verhouding COR en lokale CR-en)
  - ❖ Beleidsbepaling analoog Ondernemingsraad
  - ❖ Context: verdere individualisering en overlegmodel zorg (WGBO/Wkkgz/Wvvgz/Wzd)
  - ❖ Formele positie is nog geen effectieve inspraakcultuur

## Wmcz (2018)

- ❖ Een instelling stelt een cliëntenraad in die binnen het kader van de doelstellingen van de instelling in het bijzonder de gemeenschappelijke belangen van de betrokken cliënten behartigt (art. 3 Wmcz).
- ❖ De kosten die redelijkerwijs noodzakelijk zijn voor de vervulling van de werkzaamheden van de cliëntenraad, zoals voor onafhankelijke ondersteuning komen ten laste van de instelling (art. 6 lid 3 Wmcz).

**Vraag: waarom financieren niet de zorgaanbieders de ondersteuning cliëntenraden door PGO's?**

## Tussenconclusies/-vragen

- ❖ Als de PGO's diensten verlenen in het kader van ondersteuning bij de uitvoering van wettelijke taken van zorgaanbieders en cliëntenraden, waarom dan geen diensten tegen vergoeding?
- ❖ Lotgenotencontact en landelijke belangenbehartiging: unieke taak PGO's
- ❖ En 'onafhankelijke informatie': diensten PGO's aan cliënten tegen betaling?
- ❖ Model Consumentenbond / Vereniging Eigen Huis/ Infolijnen of -apps?



## Overwegingen

- ❖ Basis-asymmetrie in zorg: overvraagt de cliënt in zijn zelfbeschikking
- ❖ Stelsel: verlangt een geïnformeerde, meebeschikkende en zelfredzame cliënt
- ❖ Gezondheidsvaardigheden:
  - ❖ wettelijke taak van 'preventie' (voorkomen zorg) voor overheid
  - ❖ worden onvoldoende door zorgaanbod gedekt (v.b. NVA over 'reset' in Davos)
  - ❖ startpositie ongelijk (grote verschillen in SES in gezondheid/zorg)
- ❖ Als de markt iets *kan*, wil dat niet zeggen dat de markt het *doet*
- ❖ Collectief verzamelen cliënteninformatie: voorbij wettelijke taak partijen stelsel

## Uitgangspunten

- ❖ Toekomstbestendig (thema's: digitalisering, individualisatie, participatie, positieve gezondheid en 'shared decision making')
- ❖ Optimaliseren bij schaars budget: met het beschikbare geld "een zo groot mogelijke impact en bereik voor de cliënten"
- ❖ "Juridisch houdbare criteria voor impact en bereik", dus...
  - ❖ Doelgebonden
  - ❖ Gelijkheid (transparante criteria, vooraf/achteraf verantwoorden (Rekenkamer!))
  - ❖ Proportionaliteit (doeltreffend en doelmatig)
  - ❖ Rechtvaardig: ongelijkheidscompensatie

## Uitwerking?

- ❖ Voor afdekken werking stelsel: te strakke budgetgrens = overheidsfalen
- ❖ Subsidieer eerder de collectieve voorziening dan potentiële dienstverlening
- ❖ Meten impact van collectieve voorziening wel mogelijk?
- ❖ Pareto-optimalisatie:
  - ❖ Laaghangend fruit eerst (80/20-regel)
  - ❖ Schaalvoordelen benutten
    - ❖ koepels eerder dan gespecialiseerde PGO's
    - ❖ Aangrijpen bij gevolgen voor cliënten, eerder dan op ziekten (oorzaken)
  - ❖ Need to have of nice to have? (ondersteuning is altijd – te – welkom)
  - ❖ Rechtvaardigheid (achterstandscompensatie) doorkruist efficiency