

## Waarom ambassadeurs niet 'gratis' kunnen worden ingezet.

Zoals bekend is de subsidie voor patiëntenverenigingen een aantal jaren geleden fors, met zo'n 70%, gekort. Inmiddels zijn er meermaals Kamervragen over dit besluit gesteld en is duidelijk geworden dat de financiering van patiëntenorganisaties veel te laag is<sup>1</sup>. De toen - en nu nog - geldende opvatting van de overheid was, dat patiëntenverenigingen hun expertise (ervaringsdeskundigheid) moesten inzetten als middel om gelden te verwerven. De inzet van ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een dienst, waarvoor door de afnemer betaald moet worden.

Ik vind daar natuurlijk wel iets van en heb dat al meer dan eens bij de overheid aangegeven; ook weer in het kader van het nieuwe subsidiekader dat op dit moment ontwikkeld wordt. In feite doet mijn persoonlijke mening echter niet ter zake: dit is het overheidsbeleid waarmee onze vereniging op dit moment moet dealen, ongeacht of we dat leuk vinden of niet.

Waar veel collega verenigingen jaarlijkse subsidies ontvangen van een zogenaamd 'huisfonds' (Hartstichting, KWF Kankerbestrijding etc.) hebben wij zo'n fonds (en dus ook zo'n financieringsstroom) helaas niet.

Naast de structurele financiering zijn er mogelijkheden om projectsubsidies aan te vragen, bijvoorbeeld bij ZonMW of bij allerlei fondsen. Naast allerlei specifieke eisen in diverse calls moeten projecten aan twee voorwaarden voldoen: ze moeten **innovatief** zijn en ze moeten **duurzaam** zijn: op het moment dat een projectsubsidie afloopt met het project nog jaren kunnen 'draaien' door in financiële zin de eigen broek op te houden.

Ook hier vind ik wel iets van. Aan de ene kant is het niet meer dan logisch dat een subsidiegever zijn geld goed wil besteden en dus geen middelen beschikbaar wil stellen voor 'tijdelijke' (niet duurzame) projecten. Aan de andere kant is het een groot gemis dat voor succesvolle projecten geen mogelijkheden zijn om vervolgsubsidies aan te vragen. Maar ook dat is wat het is en een werkelijkheid waarmee we moeten dealen.

Het ambassadeursproject is een voorbeeld van zo'n innovatief project, dat gefinancierd is door ZonMW. Al in het projectplan, dat begin 2019 werd ingediend, moesten we dus aangeven hoe we na afloop van het project het opleiden, coachen en inzetten van ambassadeurs blijvend zouden kunnen bekostigen. Voor toekenning van het projectgeld vroeg ZonMW ons: 'Hoe zorgt u dat het project duurzaam zal blijven voortbestaan, ook na de beëindiging van ZonMw subsidie'? Ons antwoord was als volgt: 'we verwachten dat de ambassadeurs, wanneer zij eenmaal aan de slag gaan, in de meeste gevallen ruim hun eigen onkosten zullen kunnen 'terugverdienen'. Reiskosten worden vergoed door de organisatie die om de voorlichting/ondersteuning vraagt en er wordt een extra bedrag in rekening gebracht, dat vervolgens weer gebruikt kan worden om ambassadeurs te begeleiden/bij te scholen en/of nieuwe ambassadeurs op te leiden. Kosten voor (bij)scholing van de trainers worden zoveel mogelijk ook vanuit deze inkomsten gedekt'<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Zie bijvoorbeeld <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/kamer-bezorgd-over-te-krappe-financiering-pg-organisaties> en <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/patiëntenbeweging-pleit-gezamenlijk-voor-betere-financiering>

<sup>2</sup> Vraag en antwoord letterlijk overgenomen uit de projectstukken

Al voor dat het project zelfs maar gestart was was dus al duidelijk dat we de ambassadeurs niet voor niets zouden kunnen inzetten. Natuurlijk, uitzonderingen zijn altijd mogelijk als we het doel van de voorlichting wel heel belangrijk vinden maar de betreffende organisatie onvoldoende middelen heeft om een extra bedrag te betalen – dan zeggen we echt geen nee. Maar in zijn algemeenheid geldt, dat de inzet van ervaringsdeskundigheid niet gratis is en ook niet kan zijn. Dat heeft ook een mooie kant: dat wat onze ambassadeurs doen is dus echt belangrijk en heeft daarmee ook letterlijk ‘waarde’. We hebben daar ook nooit geheimzinnig over gedaan. Op onze website staat dat ook keurig netjes vermeld: ‘Een **lezing** wordt verzorgd door **een duo** van ervaren ambassadeurs. Wij vragen u, als aanvrager van de lezing, zelf te zorgen voor een zaal, zaalhuur, een wit scherm en een beamer. Een lezing duurt ongeveer 45 minuten en kost € 100. Daarnaast vragen wij u de reiskosten van de ambassadeurs te vergoeden’.

We zijn met deze manier van werken ook zeker niet uniek. Bijna al onze collega organisaties werken op een vergelijkbare manier; een andere is er ook niet. Om precies diezelfde reden zijn ook producten die wij ontwikkelen niet gratis. Want de ontwikkeling is vaak gefinancierd met een projectsubsidie, maar herdrukken (bijvoorbeeld van het kookboek voor mensen met afasie of het Gespreksboek), updates (bijvoorbeeld van het taal oefenprogramma Kompro of van het nieuwe schrijfprogramma dat binnenkort verschijnt) en herzieningen/aanvullingen (zoals nu bij de Oefengids gebeurt) moeten door de vereniging uit eigen middelen worden gefinancierd. Om te zorgen dat we die middelen ook daadwerkelijk hebben als de tijd daar is verkopen we die producten (in plaats van ze gratis beschikbaar te stellen). Op die manier zorgen we ervoor dat alles wat we bedenken en ontwikkelen ook duurzaam is. Een verantwoordelijkheid die we graag nemen, omdat we denken dat onze achterban daarmee het best gediend is.

En tenslotte: wij hebben gemerkt dat op sociale media berichten circuleren die melding maken van het feit dat wij ‘ambassadeurs willen commercialiseren’ en dat wij ‘deze kwetsbare groep inzetten voor eigen gewin’. Om dat misverstand voor eens en voor altijd uit de wereld te helpen heb ik dit artikel geschreven. Het is echt ongepast om onze patiëntenvereniging op deze manier in een kwaad daglicht te stellen. Eén van die berichten meldt zelfs dat de schrijfster de ambassadeurs moest gaan bijscholen hoe zij met zielige verhalen geld moesten binnenhalen. Dat is echt klinkklare onzin! Financiële afspraken rond presentaties worden door de trainer/coach, het regiobestuur of het landelijk bureau gemaakt; de ambassadeurs hoeven dat dus niet zelf te doen. En al helemaal niet met ‘zielige verhalen’: al onze ambassadeurs hebben sterke verhalen, waaruit hun kracht en vechtlust blijkt! Het zijn stuk voor stuk mooie mensen, die hun eigen ervaring inzetten om anderen te helpen. Ik hoop oprecht dat zij dat nog jarenlang zullen blijven doen!

Monique Lindhout,  
directeur.