

Adviesrapport Voor elkaar!

# Op naar een toekomstigbestendige patiëntenbeweging





# Op naar een toekomstbestendige patiëntenbeweging

Adviesrapport over criteria voor impact, bereik en vernieuwing

Juli 2021



## Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie  
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.




ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Voor elkaar! kunt u contact opnemen met Robert Jabroer of Jolanda Huizer via e-mail [voorelkaar@zonmw.nl](mailto:voorelkaar@zonmw.nl) of telefoon 070 - 349 54 71.

Auteurs: Jolanda Huizer en Robert Jabroer  
Datum: juli 2021

ZonMw  
Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Tel. 070 349 51 11  
[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)  
 [info@zonmw.nl](mailto:info@zonmw.nl)

### Sociale media

-  [www.facebook.com/zonmwNL](https://www.facebook.com/zonmwNL)
-  [www.twitter.com/zonmw](https://www.twitter.com/zonmw)
-  [www.linkedin.com/company/zonmw](https://www.linkedin.com/company/zonmw)
-  [www.youtube.com/ZonMwTV](https://www.youtube.com/ZonMwTV)

## Inhoud

Samenvatting.....	5
Inleiding .....	7
1 Context .....	8
1.1 Een nieuw beleidskader.....	8
1.2 Het programma Voor elkaar! .....	8
1.3 De criteria voor impact, bereik en vernieuwing.....	8
1.3.1. Impact .....	8
1.3.2. Bereik.....	10
1.3.3. Vernieuwing en maatschappelijke ontwikkelingen .....	10
1.3.4. Kernwaarden .....	11
1.4 Werkwijze programma Voor elkaar! .....	11
2 Methode .....	13
2.1 Methode: kwantitatieve analyse .....	13
2.2 Methode: kwalitatieve analyse.....	14
3 Resultaten.....	16
3.1 Hoofddresultaten kwantitatieve analyse.....	16
3.2 Hoofddresultaten kwalitatieve analyse .....	19
4 Conclusies en aanbevelingen.....	22
4.1 Geleerde lessen.....	22
4.2 Kenmerken van impactvolle projecten en organisaties .....	26
4.3 Aanbevelingen .....	26
4.3.1 Aanbevelingen voor een inclusief en toekomstbestendig instellingssubsidiekader .....	26
4.3.2. Aanbevelingen over de instellingssubsidieaanvraag en het proces.....	27
4.3.3. Aanbevelingen over ondersteuning en kennisuitwisseling .....	28
4.4 Samenvattend advies .....	28
5. Discussie .....	29

## Bijlagen

A Literatuurlijst.....	31
B Toelichting op doelgroepen .....	32
C Toelichting domeinen.....	33
D Achtergrond van het programma Voor elkaar! .....	34

## Samenvatting

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) werkt aan een nieuw beleidskader voor de instellingssubsidie van patiëntenorganisaties. De maatschappij is de afgelopen jaren veranderd; een nieuw subsidiekader moet die veranderingen reflecteren en de patiëntenbeweging klaarmaken voor de toekomst. Bij een toekomstbestendige patiëntenbeweging passen twee begrippen: impact en bereik. Deze houden in dat organisaties een positieve verandering teweeg moeten brengen voor een zo groot mogelijke groep mensen met een beperking of chronische ziekte.

Om te kunnen sturen op impact en bereik zijn heldere, juridisch houdbare criteria nodig. In dit rapport doet ZonMw aanbevelingen voor die criteria. De bevindingen, aanbevelingen en conclusies in dit rapport zijn gebaseerd op ervaringen binnen het programma Voor elkaar!, dat projecten van patiënten- en cliëntenorganisaties financiert. Op basis van ruim 500 aanvragen tussen 2018 en 2021 worden geleerde lessen uit het programma gedeeld en vertaald naar adviezen die bruikbaar zijn voor het nieuwe beleidskader.

### Over het programma

Voor elkaar! is een ZonMw-programma waarin projecten van patiënten- en cliëntenorganisaties worden gefinancierd. Het programma biedt ruimte aan een grote diversiteit aan organisaties en vraagstukken. Voorwaarde is dat de aanvragende organisatie als kerntaak heeft de belangen te behartigen van mensen met een beperking en dat doet voor en met de mensen om wie het gaat.

Subsidieoproepen staan open voor zowel aandoening-overstijgende als aandoening-specifieke onderwerpen. In veel van de oproepen mogen aanvragers zelf het thema bepalen. Daardoor raken de projecten aan de volle breedte van het leven met een beperking, met onderwerpen als wonen, werken, onderwijs, vrije tijd mobiliteit en toegankelijkheid. Het programma staat open voor een diverse groep aan organisaties: landelijk of regionaal georiënteerd, met of zonder instellingssubsidie, bestaand of nieuw. Op deze manier kreeg ZonMw een breed beeld van het palet aan aanvragers, doelgroepen, vraagstukken en vernieuwing. Dit alles zonder aan de voorkant te sturen op de inhoud.

### De analyse

Ten behoeve van het advies aan het ministerie van VWS zijn de aanvragen en projecten uit het programma Voor elkaar! geanalyseerd. De conclusies die op basis van deze analyse getrokken kunnen worden zijn vertaald naar adviezen over de criteria voor impact en bereik. Het is goed om in ogenschouw te nemen dat ZonMw alleen uitspraken kan doen over ingediende aanvragen en gehonoreerde projecten binnen het programma Voor elkaar! Gezien de lopende status van het programma en de vertraging die veel projecten hebben opgelopen vanwege de coronapandemie kunnen er nog geen al te definitieve conclusies worden getrokken.

De analyse in dit rapport omvat twee delen: een kwantitatieve analyse en een kwalitatieve analyse. De analyse is uitgevoerd op basis van 511 ingediende aanvragen, 112 gehonoreerde projecten en 26 afgeronde projecten. In de kwalitatieve analyse zijn projectverslagen (voortgangs- en eindverslagen), diepte-interviews, enquêtes en de opbrengsten van de razende reporter meegenomen.

### De aanbevelingen

Op basis van de uitgevoerde analyse doet ZonMw 9 aanbevelingen voor het inrichten van het nieuwe instellingssubsidiekader. Deze zijn onderverdeeld in 3 thema's: 'een inclusief en toekomstbestendig subsidiekader', 'proces' en 'ondersteuning en kennisuitwisseling'. De aanbevelingen kunnen in een gefaseerde aanpak onderdeel worden van een (instellings)subsidiekader met bijbehorend monitoring- en ondersteuningsaanbod.

#### Een inclusief en toekomstbestendig instellingssubsidiekader

1. Maak ruimte voor nieuwe organisaties in het instellingssubsidiekader. Hierbij denken we onder andere aan aandoening-overstijgende netwerken of tussenkoepels; organisaties met lidorganisaties die een groep aandoeningen vertegenwoordigen of regionaal de belangen behartigen. Deze organisaties vallen niet onder het huidige subsidiekader, maar hebben wel impact voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

2. Bied aparte mogelijkheden voor organisaties die buiten het subsidiekader vallen. Organisaties die geen instellingssubsidie ontvangen kunnen ook een positieve verandering teweeg brengen voor mensen met een beperking. Wij adviseren om voor patiëntenorganisaties zonder instellingssubsidie een projectsubsidiemogelijkheid aan te bieden, vergelijkbaar met de mogelijkheden binnen het programma Voor elkaar!
3. Monitor regelmatig op impact en bereik. Organisaties regelmatig bevragen op impact en bereik helpt om de activiteiten van patiëntenorganisaties verder te ontwikkelen. Daarom adviseren wij om organisaties met instellingssubsidie regelmatig op deze thema's terug te laten koppelen en consequenties te verbinden aan het niet behalen van doelen op deze onderwerpen. Op deze manier worden alleen organisaties gefinancierd die impact behalen.

### Het aanvraagproces

4. Laat aanvragers van instellingssubsidie een doelgroepanalyse en een behoeftepeiling uitvoeren. Uit de analyse van de Voor elkaar!-projecten blijkt dat een goede analyse van de doelgroep en de behoeften van die doelgroep aan de basis van een succesvol project staat. Daarom adviseren wij om het uitvoeren van een doelgroepanalyse en een behoeftepeiling onderdeel uit te laten maken van een aanvraag voor instellingssubsidie.
5. Laat aanvragers van instellingssubsidie een overzicht maken van de verschillende samenwerkingspartners. Investeren in samenwerking met relevante partners is de sleutel tot een succesvol project, zo blijkt uit onze analyse. Wij adviseren om aanvragers een overzicht te laten maken van de verschillende samenwerkingspartners, waarin per stakeholder de rollen en verantwoordelijkheden staan beschreven. Dit draagt bij aan meer impact.
6. Vraag indieners om een planmatig instellingssubsidieplan. Veel succesvolle Voor elkaar!-projecten hebben gebruik gemaakt van een planmatige opzet van hun project. Wij adviseren om aanvragers van instellingssubsidie een overzichtelijk en planmatig voorstel te laten schrijven, waarin een aantal vaste elementen worden opgenomen. Denk hierbij aan een heldere doelstelling, een communicatie- en implementatieplan en een plan van aanpak in overzichtelijke en meetbare stappen.
7. Laat organisaties de plannen voor jaar 1 als basis voor jaar 2 gebruiken. De instellingssubsidie wordt jaarlijks toegekend. Dit betekent dat organisaties jaarlijks een plan aan moeten leveren. Wij adviseren om organisaties te vragen hun plannen voor jaar 2 te baseren op de plannen voor jaar 1. Zodat er lijn komt in de diverse (meerjarige) activiteiten om impact en bereik te realiseren.

### Ondersteuning en uitwisseling

8. Maak ondersteuning toegankelijk voor alle patiëntenorganisaties. Ondersteuning in alle fasen van een project is cruciaal om tot impact te komen, zo blijkt uit de analyse van de Voor elkaar!-projecten. Op dit moment biedt PGOsupport gratis ondersteuning aan organisaties die instellingssubsidie ontvangen. Wij adviseren om dit ondersteuningsaanbod toegankelijk te maken voor alle patiëntenorganisaties, zodat de hele patiëntenbeweging hiervan kan profiteren.
9. Faciliteer de uitwisseling van kennis onderling. Het uitwisselen van kennis is een belangrijke voorwaarde om als patiëntenbeweging meer impact te genereren en meer samen op te trekken. Wij adviseren om kennisuitwisseling tussen patiëntenorganisaties – binnen en buiten het subsidiekader – nadrukkelijk te faciliteren.

### Discussie: impact bereiken doe je samen

Een toekomstbestendige patiëntenbeweging is een beweging waarmee het verschil wordt gemaakt voor mensen met een beperking, ziekte of aandoening. Impact bereik je echter niet alleen. De patiëntenbeweging kan alleen een positieve verandering teweeg brengen als ook andere domeinen zoals onderwijs, beleid en werkgevers ruimte bieden voor de inbreng van de ervaringskennis vanuit patiënten en cliëntenorganisaties en mee veranderen. Om een meer inclusieve samenleving te bevorderen moeten in alle domeinen de juiste voorwaarden geschapen worden. Een patiënten- of cliëntenorganisatie kan dat niet alleen, ook niet als zij goed ondersteund worden. Kortom: er verandert allen iets ten goede voor mensen met een beperking als de aandacht niet alleen uitgaat naar wat mensen met een beperking kunnen bereiken, maar in de samenleving als geheel. Er is nu nog geen sprake van een gelijkwaardige positie of voldoende mogelijkheid tot meedoen of eigen regie. Het is goed om daar rekening mee te houden bij het opstellen van het nieuwe subsidiekader.

## Inleiding

Op dit moment wordt gewerkt aan de vernieuwing van het beleidskader voor instellingssubsidie van patiënten- en cliëntenorganisatie. Het nieuwe subsidiekader, dat in 2023 in werking treedt, moet ervoor zorgen dat de patiëntenbeweging impactvoller en toekomstbestendiger wordt. Om hier naartoe te kunnen werken zijn heldere criteria nodig waar op gestuurd kan worden; criteria op het gebied van impact, bereik en vernieuwing. In dit adviesrapport leveren wij input voor deze criteria.

De bevindingen, aanbevelingen en conclusies in dit rapport zijn gebaseerd op ervaringen binnen het programma Voor elkaar!, dat projecten van netwerken en patiënten- en cliëntenorganisaties financiert. Op basis van onder andere de aanvragen en gehonoreerde projecten tussen 2018 en 2021 worden geleerde lessen uit het programma gedeeld en vertaald naar adviezen die bruikbaar zijn voor het nieuwe beleidskader voor de instellingssubsidie van patiënten- en cliëntenorganisaties.

Het is goed zich te realiseren dat het bereiken van impact een complex proces is. Daar is meer voor nodig dan alleen het versterken van de positie of de impact van een patiëntenorganisatie. Er moeten ook veranderingen optreden in de zorg, het beleid, bij werkgevers of in het onderwijs om tot een duurzame verandering in de praktijk te kunnen leiden.

## Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit verschillende hoofdstukken. In hoofdstuk 1 schetsen we de context voor deze rapportage. We beschrijven kort de aanleiding, de uitgangspunten van het programma Voor elkaar! en de werkwijze die binnen het programma wordt gehanteerd. In hoofdstuk 2 beschrijven we hoe we de Voor elkaar!-projecten hebben geanalyseerd. De resultaten van deze analyse komen in hoofdstuk 3 aan bod. In hoofdstuk 4 presenteren we de lessen die we hebben geleerd en maken we de vertaling naar de aanbevelingen voor het inrichten van een nieuw subsidiekader per 2023. In het laatste hoofdstuk gaan we kort in op een aantal discussiepunten die in ogenschouw genomen moeten worden bij deze rapportage.

In dit rapport worden ter illustratie een aantal voorbeelden van projecten genoemd. Dit bescheiden aantal doet geen recht aan de diversiteit van de meer dan 100 projecten in Voor elkaar. Op [www.zonmw.nl/voorelkaar](http://www.zonmw.nl/voorelkaar) vindt u meer informatie over de lopende projecten en de resultaten van de afgeronde projecten.

## Begrippen

Omwille van de leesbaarheid zijn er keuzes gemaakt in de schrijfwijze van een aantal belangrijke begrippen. Het beleidskader voor instellingssubsidie van patiënten- en cliëntenorganisatie wordt in dit stuk kortweg 'subsidiekader' genoemd; patiënten die subsidie uit dat kader ontvangen krijgen 'instellingssubsidie'. Verder worden patiëntenorganisaties, cliëntenorganisaties en andere samenwerkingsvormen voor én door patiënten samengepakt onder de noemer 'patiëntenorganisaties'. Waar 'mensen met een beperking' staat, mag gelezen worden: mensen met een beperking, aandoening, (chronische) ziekte of psychische kwetsbaarheid en hun naasten. En het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap wordt in dit document kortweg 'VN-verdrag Handicap' genoemd.

## Projecten in de schijnwerpers

In dit rapport illustreren we onze bevindingen, conclusies en adviezen met citaten en voorbeelden uit interviews die we hebben afgenomen en uit publicaties over een aantal Voor elkaar!-projecten. Dit is maar een fractie van het totaal aan projecten dat binnen het programma loopt en impact veroorzaakt voor mensen met een beperking. Op onze website zijn meer publicaties te vinden over de initiatieven die door Voor elkaar! gefinancierd zijn. Deze zijn gebundeld in e-magazines.

### E-magazines

- [E-magazine 1](#): Een eerste kijkje in de keuken bij de Voor elkaar!-projecten.
- [E-magazine 2](#): 6 projecten die het verschil maken.
- [E-magazine 3](#): Voor elkaar, door elkaar.
- [E-magazine 4](#): Samen het verschil maken.

# 1 Context

## 1.1 Een nieuw beleidskader

De samenleving verandert constant en ook de patiëntenbeweging staat niet stil. Maatschappelijke ontwikkelingen zoals digitalisering, individualisering, decentralisaties en de ratificatie van het VN-verdrag Handicap hebben invloed op de rol die de cliëntenbeweging speelt in de maatschappij. Ook het feit dat steeds minder mensen lid worden van een organisatie heeft gevolgen voor de rol die patiëntenorganisaties spelen voor mensen met een beperking. Onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek wijst uit dat in 2020 ongeveer 5 tot 10% van mensen met een beperking aangesloten is bij een vereniging.<sup>1</sup> Ongeveer 55% van de inwoners van Nederland heeft te kampen met een chronische ziekte of aandoening.<sup>2</sup>

Het huidige subsidiekader, waarmee patiëntenorganisaties worden gefinancierd, sluit onvoldoende aan op de genoemde ontwikkelingen. Met een nieuw subsidiekader wil het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ruimte bieden aan een patiëntenbeweging die klaar is voor de toekomst. De nieuw op te stellen criteria in dat beleidskader dienen idealiter bij te dragen aan het financieren van activiteiten waarmee zo veel mogelijk impact wordt bereikt voor een zo groot mogelijke groep aan mensen met een beperking.

## 1.2 Het programma Voor elkaar!

In de zoektocht naar die nieuwe criteria heeft het ministerie van VWS ZonMw de opdracht gegeven om een projectsubsidieprogramma te starten: Voor elkaar! De opdrachtbrief van het ministerie en de goedgekeurde programmatekst geven het kader voor het programma Voor elkaar!

De hoofdlijnen van de opdracht vanuit VWS zijn als volgt:

- Het inrichten, uitvoeren en evalueren van een samenhangend projectsubsidieprogramma.
- Het uitvoeren van een evaluatie/onderzoek die leidt tot juridisch houdbare criteria voor bereik en impact ten behoeve van het beleidskader voor de subsidiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties per 2023.
- Het volgen van een programmatische aanpak waarin geleerd kan worden voor het opstellen en aanpassen van subsidiecriteria.

Op basis van deze opdracht heeft ZonMw de volgende doelen geformuleerd voor het programma Voor elkaar!:

1. Projecten subsidiëren van organisaties of netwerken van en voor mensen met een (chronische) aandoening, beperking, psychische kwetsbaarheid en hun naasten.
2. Het opleveren van kennis over criteria voor impact, bereik en vernieuwing van 'de patiëntenbeweging'.
3. Het met en van elkaar te leren, om zo tot kennisuitwisseling te komen en om impactvoller te werken. Het gaat om kennisuitwisseling tussen projecten onderling, binnen ZonMw, de programmacommissie en met de voor het programma relevante stakeholders.

Het programma is in 2018 van start gegaan en loopt door tot en met 2022.

## 1.3 De criteria voor impact, bereik en vernieuwing

Binnen het programma Voor elkaar! zijn diverse criteria gebruikt om impact, bereik en vernieuwing aan te toetsen. In deze paragraaf lichten we toe hoe we deze criteria gebruikt hebben bij de beoordeling, monitoring en eindbeoordeling van de projecten.

### 1.3.1. Impact

Het bereiken van impact is een interactief en een zich steeds herhalend proces dat zich afspeelt binnen een dynamische omgeving (iteratief). Of het wel of niet lukt om impact te realiseren hangt af

<sup>1</sup> <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/82249NED?q=pati%C3%ABntenvereniging>

<sup>2</sup> <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-multimorbiditeit-naar-aantal-chronische-aandoeningen>



van een groot aantal factoren en actoren. Daarom duurt het bewerkstelligen van een verandering in de praktijk lang, vaak meerdere jaren. Dat is langer dan de looptijd van een gemiddeld ZonMw-project.

Het is moeilijk om een directe relatie te leggen tussen gesubsidieerde projecten en de daadwerkelijke maatschappelijke impact. Daarom definieert ZonMw impact in termen van kennisbenutting, oftewel: het gebruik van resultaten van projecten en programma's door praktijk, beleid, onderwijs en/of onderzoek ter verbetering van zorg en gezondheid.

Binnen ZonMw wordt het ZonMw *Impact Assessment Framework* gehanteerd om het bereiken van de beoogde impact in alle fasen van de programmering te stimuleren.<sup>3</sup> Een belangrijk onderdeel van dit *framework* zijn de 'productieve interacties'.<sup>4</sup> Dit zijn wetenschappelijk gestaafe factoren waarvan bekend is dat die de kans op kennisbenutting vergroten. De vier productieve interacties zijn:

1. Samenwerking met relevante stakeholders;
2. Cofinanciering;
3. Oplevering van bruikbare kennisproducten;
4. Gerichte verspreidings- en implementatieactiviteiten.

Omdat het programma Voor elkaar! zich richt op projecten die uitgevoerd worden door patiëntenorganisaties en dit weer een eigen context en terminologie kent zijn de productieve interacties vertaald naar criteria voor impact en bereik specifiek voor dit programma. Dit zijn:

#### **1. Samenwerking met relevante stakeholders en ervaringsdeskundigen.**

Door de samenwerking met relevante partijen te realiseren – zoals bijvoorbeeld zorgprofessionals, (gemeente)ambtenaren en het (hoger) onderwijs – is de kans groter dat er kennisoverdracht plaatsvindt en een project leidt tot een duurzame verandering in de praktijk.

Naast samenwerking met relevante partijen is de inbreng vanuit de doelgroep mensen met een beperking van essentieel belang om impact te realiseren. Daarom is het belangrijk dat men in het project werkt *voor én door* mensen uit de doelgroep zelf.

#### **2. Aansluiten bij de behoeften van een brede doelgroep.**

Omdat het steeds minder gebruikelijk wordt om lid te worden van verenigingen, zijn veel mensen met een beperking niet aangesloten bij een patiëntenorganisatie. Om ook impact te bereiken voor deze groeiende groep mensen is het van belang om de behoeften van een brede doelgroep te peilen, zodat projecten aansluiten bij een zo groot mogelijke doelgroep.<sup>5</sup> Die groep is groter dan de eigen leden. Hoe beter de beoogde doelgroep in beeld is en betrokken wordt, hoe beter het project kan werken aan een passende aanpak en oplossing. Die doelgroep hoeft overigens niet dezelfde aandoening te hebben. Het kan ook gaan om mensen met een andere aandoening die te maken hebben met eenzelfde probleem of dezelfde behoeften hebben.

#### **3. Toewerken naar een concreet eindresultaat: een positieve verandering voor de doelgroep in samenwerking met de relevante partijen.**

Het opleveren van een concreet product vergroot de kans van het project op het realiseren van impact. De looptijd van de projecten in Voor elkaar! is echter te kort om te stellen dat concrete producten leiden tot impact. Daarom is het criterium iets aangepast en gaat het erom dat in projecten gewerkt moet worden naar een concrete verandering waar de doelgroep op lange termijn de vruchten van plukt.

#### **4. Toewerken naar het gebruik in de praktijk.**

<sup>3</sup> ZonMw (z.d.), *Impact aantonen*. <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/impact-versterken/impact-aantonen/>

<sup>4</sup> Spaapen, J., & Van Drooge, L. (2011). Introducing 'productive interactions' in social impact assessment. *Research Evaluation*, 20(3), 211 – 218. [http://www.siampi.eu/Content/Introducing\\_Productive\\_Interactions.pdf](http://www.siampi.eu/Content/Introducing_Productive_Interactions.pdf)

Spaapen, J., & Van den Akker, W. (2017). *Productive interactions: societal impact of academic research in the knowledge society*. Research Gate.

[https://www.researchgate.net/publication/315768578\\_Productive\\_interactions\\_societal\\_impact\\_of\\_academic\\_research\\_in\\_the\\_knowledge\\_society](https://www.researchgate.net/publication/315768578_Productive_interactions_societal_impact_of_academic_research_in_the_knowledge_society)

<sup>5</sup> National Implementation Research Network. *The Hexagon: An Exploration Tool*.

[https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/imce/documents/NIRN%20Hexagon%20Discussion%20Analysis%20Tool\\_September2020\\_1.pdf](https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/imce/documents/NIRN%20Hexagon%20Discussion%20Analysis%20Tool_September2020_1.pdf)

Omdat de looptijd van Voor elkaar!-projecten beperkt is vindt de implementatie van de projectresultaten met name na afloop van een project plaats. Daarom is projectleiders gevraagd om na te denken over de vervolgstappen na afloop van het project. Het gaat daarbij om eigenaarschap, financiering en onderhoud. Waar kunnen de projectresultaten duurzaam worden ondergebracht en wat is daar voor nodig? Hierbij is ook gekeken naar de rol en duurzame betrokkenheid van de samenwerkingspartners of de rol van de uitvoerende organisatie – kan een project bijvoorbeeld worden ingebed in de eigen organisatie?

De productieve interactie cofinanciering is niet verplicht gesteld in de projecten van het programma Voor elkaar!, omdat het in deze context niet reëel is dat alle indieners dit kunnen realiseren. Er zijn wel projecten die dit voor elkaar hebben gekregen, bijvoorbeeld middels het betrekken van een gezondheidsfonds. Dat is positief: cofinanciering is namelijk een belangrijke indicator voor impact. Dergelijke financiering toont namelijk het commitment van de samenwerkingspartners, die mogelijk van belang zijn bij vervolgstappen of verder gebruik in de dagelijkse praktijk.

### 1.3.2. Bereik

Het begrip 'bereik' is breed en op meerdere manieren te interpreteren. Daarom onderscheiden we binnen het programma verschillende aspecten van het begrip.

#### Doelgroepen

Bij Voor elkaar! is vooral uitvraag gedaan naar het bereiken van een brede doelgroep, breder dan de leden van de eigen organisatie. Omdat mensen minder vaak lid worden van een vereniging<sup>6</sup> moet men inspanningen verrichten om een (grotere) groep dan alleen aangesloten leden te betrekken. Die betrokkenheid kan zich uiten voorafgaand aan een project – bijvoorbeeld middels een behoeftepeiling – of bij de uitvoering van een project, bijvoorbeeld door het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Ook van de resultaten kan dan een grotere groep profiteren. Dit kunnen ook nieuwe of andere doelgroepen zijn die te maken hebben met een zelfde vraagstuk.

Bij Voor elkaar! gaat bereik niet om absolute, maar om relatieve getallen, want niet iedere groep van mensen met een bepaalde ziekte of aandoening is even groot. Denk hier bijvoorbeeld aan zeldzame aandoeningen. Het bereiken van de brede achterban kan een behoorlijke uitdaging zijn, zeker als het gaat om mensen die niet zo digitaal vaardig zijn of bijvoorbeeld de zorg mijden.

*'Volgens mij is het tegenwoordig zo dat 10 tot 20 procent van mensen met een beperking is aangesloten bij een vereniging. Dan mis je 80 tot 90 procent. Denk dus niet dat als je je eigen leden bereikt je de hele doelgroep te pakken hebt!'*

Projectleider, diepte-interviews

#### Stakeholders

Doelgroepen zoals zorgverleners, onderwijzers en werkgevers spelen een belangrijke rol in het gebruik van projectresultaten in de dagelijkse praktijk. Daarmee spelen deze stakeholders een belangrijke rol in de implementatie en het bereiken van de verandering die je voor ogen hebt. Daarom hebben we projectleiders gevraagd om deze relevante stakeholders zo veel mogelijk aan zich te binden en te betrekken bij alle fasen van het project. Dat vergroot namelijk de motivatie en betrokkenheid van deze groepen.

### 1.3.3. Vernieuwing en maatschappelijke ontwikkelingen

Vernieuwing maakte een belangrijk onderdeel uit van de criteria waar de aanvragers aan moesten voldoen. Om inzichten op te kunnen doen over de toekomstige 'cliëntenbeweging' zijn de aanvragers gestimuleerd om kritisch te kijken naar huidige werkprocessen en methoden. Ook is hen gevraagd om een bredere of andere doelgroep te bereiken en beter aan te sluiten bij de behoeften van de doelgroep.

<sup>6</sup> Schuttelaar & Partners (2017). *De Patiëntendialoog*. <https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=d0ceae7-4b0f-407f-be30-1cd26aa72128&title=Pati%C3%ABntendialoog%20eindrapportage.pdf>

Verder heeft de programmacommissie projectleiders expliciet bevestigd op de aansluiting bij actuele maatschappelijke ontwikkelingen. Denk dan bijvoorbeeld aan digitalisering in een tijdperk waarbij fysieke ontmoetingen door de coronapandemie niet makkelijk te realiseren waren.

Ten slotte is binnen het programma Voor elkaar! ruimte gemaakt voor organisaties die niet in het huidige beleidskader passen, maar wel tot doel hebben impact te realiseren door de positie van de cliënt te versterken. Dit gebeurde in lijn met de opdracht van VWS. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om digitale netwerken op Facebook.

#### 1.3.4. Kernwaarden

In het programma Voor elkaar! gaat het erom dat mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen en/of naasten naar vermogen het leven kunnen leiden waar zij zelf voor kiezen. Dit beslaat alle levensdomeinen, zoals participatie in de samenleving, werken, wonen en zorg. Dit sluit aan bij de uitgangspunten van positieve gezondheid en het VN-Verdrag Handicap. In iedere Voor elkaar!-subsidieoproep is gevraagd om de impact voor de doelgroep te omschrijven aan de hand van één of meerdere kernwaarden van het programma. De kernwaarden vloeien voort uit de *capability approach* (zie bijlage C). De kernwaarden zijn:



##### **Sociale inclusie**

Mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen en/of naasten kunnen participeren, kunnen meedoen en maken deel uit van de samenleving.



##### **Gelijkwaardigheid**

Mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen en/of naasten komen in een positie die ervoor zorgt dat men voldoende en gelijkwaardige stem heeft in (medische- en langdurige)zorg, beleid en projecten.



##### **Empowerment**

Mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen en hun naasten kunnen competenties en vaardigheden ontwikkelen en benutten zodat ze beter in staat zijn beslissingen te nemen over hun leven of dat van hun naaste.



##### **Eigen regie**

Mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen, en/of naasten kunnen zelf beslissingen nemen op alle levensgebieden.

### 1.4 Werkwijze programma Voor elkaar!

De zojuist beschreven criteria zijn onderdeel van een uitgebreid programmeerproces en komen in verschillende fases terug. Ons inziens draagt deze manier van werken mede bij aan de succesvolle opzet, uitvoering en afronding van de Voor elkaar!-subsidieprojecten en de impact van deze projecten. Daarom besteden we in deze paragraaf kort aandacht aan de werkwijze binnen het programma.

#### **Projectsubsidies**

ZonMw heeft binnen het programma Voor elkaar! projecten gefinancierd met een looptijd variërend van 6 maanden tot 3 jaar. Dit gebeurde in diverse subsidierondes, ieder met een eigen insteek. De eerste ronde van het programma, 'Implementeren met Impact', was bedoeld om bestaande initiatieven een stimulans te bieden voor hun implementatieproces. De open oproepen die daarna volgden waren bedoeld voor nieuwe projecten, waarbij de aanvragers zelf bepaalden waar hun aanvraag over ging.

Naast de open rondes waren er een aantal kleinere rondes. De netwerksubsidies waren laagdrempelige oproepen ter bevordering van de samenwerking en de oproep 'Vernieuwende Aanpakken' richtte zich op vernieuwing van bestaande processen. Ook was er een ronde 'Beleid en Strategie'. Deze richtte zich op meerjarige projecten voor collectieve belangenbehartiging van koepel-patiëntenorganisaties (dat zijn patiëntenorganisaties met 10 of meer aangesloten lidorganisaties).

Alle aanvragen die binnenkwamen bij het programma Voor elkaar! zijn door de programmacommissie<sup>7</sup> van Voor elkaar! getoetst op de beoordelingscriteria zoals hierboven beschreven. In de meeste gevallen was een beoordeling van een extern referentenpanel onderdeel van het proces.

### **Razende reporter, bijeenkomsten en Facebookgroep**

Het programma Voor elkaar! is een lerend programma. Zowel de deelnemers van de projecten als ZonMw leren al doende over impact, bereik en vernieuwing. Vanuit ZonMw is sterk ingezet op uitwisseling en op de communicatie en verspreiding van (tussentijdse) resultaten. Zo is er een Facebookgroep opgericht waarin patiëntenorganisaties contact met elkaar op kunnen nemen, vragen kunnen stellen en informatie uit kunnen wisselen. ZonMw-medewerkers zijn lid van deze groep en kunnen vragen beantwoorden, informatie delen of een discussie starten over een bepaald thema.

Verder heeft een journalist, de 'razende reporter', actief tussentijdse resultaten opgehaald bij projecten. Dit gebeurde in de vorm van artikelen, maar ook door middel van vlogs – een relatief nieuw middel. In de artikelen van de razende reporter wordt expliciet aandacht besteed aan de criteria voor impact en bereik. Door middel van 5 vragen werden projectleiders aan het denken gezet over hoe zij met hun project impact kunnen realiseren.<sup>8</sup> Projectleiders werden ook gestimuleerd om zelf vlogs over hun project te maken.

De gepubliceerde artikelen en vlogs zijn geplaatst op de ZonMw website en gedeeld via sociale media en de ZonMw-nieuwsbrief. Dit heeft bijgedragen aan de kennisverspreiding over de projecten en daarmee ook aan het vergroten van het gezamenlijk en individueel bereik.

### **Gesprekken en informatiebijeenkomsten**

2 keer per jaar organiseert Voor elkaar! een projectleidersbijeenkomst, waarin ontmoeting en uitwisseling centraal staan. Naast deze plenaire bijeenkomsten zijn door de programmacommissie en ZonMw diverse gesprekken gevoerd met aanvragers, bijvoorbeeld bij honorering en afwijzing of bij haperingen in de voortgang van een project. Het doel hiervan was enerzijds om de aanvragers te ondersteunen in het bereiken van impactvolle resultaten en anderzijds om te leren wat er beter kan in het proces en de ondersteuning.

*'Het ZonMw-programma Voor elkaar! is zo waardevol omdat ze belangenorganisaties in staat stellen opgedane kennis met elkaar te delen. Door een uitstekend georganiseerd online rondetafelgesprek werd dit zelfs versterkt.'*

Deelnemer aan een themabijeenkomst over werk

Ten slotte overlegt ZonMw maandelijks met VWS. Verder vindt regelmatig overleg plaats met PGO support en de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) . Tot slot stemt ZonMw eens per kwartaal af met de koepels MIND, IederIn en Patiëntenfederatie Nederland. Deze overleggen dragen bij aan de uitwisseling van informatie en ervaringen met de financiering en begeleiding/ondersteuning van patiënten- en cliëntenorganisaties. De overleggen zijn ook bedoeld om geleerde lessen over het realiseren van bereik en impact met elkaar te delen.

<sup>7</sup> ZonMw (z.d.), *Even voorstellen: de programmacommissie Voor elkaar!* <https://publicaties.zonmw.nl/voor-elkaar/programmacommissie-voor-elkaar/>

<sup>8</sup> Zie voor de 5 vragen over impact en bereik onder andere: ZonMw (2020), *Spelenderwijs vooroordelen bestrijden*. <https://publicaties.zonmw.nl/voor-elkaar/voor-elkaar-e-magazine-2/spelenderwijs-vooroordelen-bestrijden/>



## 2 Methode

De adviezen die later in dit rapport volgen zijn gebaseerd op een uitgebreide analyse. In dit hoofdstuk beschrijven we de methoden die zijn gebruikt om onze analyse uit te voeren.

### Kwantitatief en kwalitatief

De analyse bestaat uit 2 delen: een kwantitatief deel en een kwalitatief deel. De kwantitatieve analyse richt zich op alle ingediende aanvragen en (tussen)resultaten van gehonoreerde projecten in de periode november 2018 tot en met maart 2021. Het is een cijfermatige analyse, waarin we duiden of bepaalde kenmerken dominant zijn geweest voor het honoreren of afwijzen van een project. Tevens zijn de cijfers bedoeld om de context te schetsen.

De kwalitatieve analyse richt zich op de bevindingen uit de voortgangs- en eindverslagen, de projectleidersbijeenkomsten en gesprekken met projectleiders. De kwalitatieve analyse is ingezet om:

- Een beeld te krijgen van de organisaties die een aanvraag hebben ingediend en de kenmerken die deze organisaties hebben.
- Te leren van de werkwijze en kenmerken van organisaties die succesvol zijn binnen het programma. Welke lessen kunnen we hieruit leren over impact, bereik en vernieuwing?
- Criteria voor impact en bereik te toetsen, aan te scherpen, aan te vullen en randvoorwaarden te signaleren voor het realiseren van impact.

De volgende subsidieoproepen van het programma Voor elkaar! zijn meegenomen in de analyse.

- 1 oproep 'Implementeren met impact';
- 3 open oproepen;
- 2 oproepen over netwerkvorming en samenwerking;
- 1 oproep 'Beleid en strategie';
- 1 oproep 'Vernieuwende aanpakken'

### 2.1 Methode: kwantitatieve analyse

Voor de kwantitatieve analyse zijn de gegevens van alle ontvangen aanvragen tot en met maart 2021 meegenomen. Het gaat om 551 aanvragen in 8 verschillende subsidieronden. In de analyse zijn zowel de gehonoreerde (112) als de afgewezen aanvragen (417) meegenomen. De (tussentijdse) resultaten van 86 lopende en 26 afgeronde projecten zijn eveneens meegenomen in de analyse.

Oorspronkelijk was het de bedoeling om aanbevelingen te doen op basis van de afgeronde Voor elkaar!-projecten. Echter zijn in deze analyse ook resultaten uit nog lopende projecten meegenomen. Hier is voor gekozen omdat 36% van de projecten vertraging heeft opgelopen, de overgrote meerderheid (95%) als gevolg van de coronapandemie. Hierdoor zijn er minder projecten afgerond dan verwacht.

De analyse is uitgevoerd door ZonMw zelf. Bij alle subsidieoproepen is een onderscheid gemaakt tussen het totaal aantal aanvragers binnen een ronde, de afgewezen projecten en de gehonoreerde projecten. Voor alle aanvragers zijn de volgende kenmerken in kaart gebracht:

- Lidmaatschap van een koepelorganisatie (MIND, leder(in) en/of Patiëntenfederatie);
- Het al dan niet ontvangen van instellingssubsidie PGO (vanuit ministerie van VWS / Dus-I)
- De regionale of landelijke spreiding van het project;
- Het domein waartoe een project behoort. Projecten werden ingedeeld in de categorieën 'Zelfstandigheid', 'Sociale Participatie' of 'Zorg en Welzijn' (zie bijlage D voor een nadere toelichting).
- De doelgroep waar een project zich op richt (zie bijlage C voor een nadere toelichting). We hanteerden de volgende doelgroepen:
  - o Aandoening-overstijgend;
  - o Aandoening-specifiek;
  - o Mensen met psychische kwetsbaarheid;
  - o Jongeren;
  - o Naasten;
  - o Mensen met een verstandelijke beperking;
  - o Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
  - o Mensen met een zeldzame ziekte.

## 2.2 Methode: kwalitatieve analyse

### Diepte-interviews

Naast de kwantitatieve gegevens uit de aanvragen, hebben we ook een aantal diepte-interviews afgenomen met aanvragers binnen het programma. Het gaat hierbij zowel om mensen die een aanvraag gehonoreerd hebben gekregen als om mensen waarvan de aanvraag (meermaals of in alle gevallen) zijn afgewezen.

Er was bij selectie voor de interviews een evenwichtige spreiding van organisaties die werken met betaalde krachten of vrijwilligers, organisaties die instellingssubsidie ontvangen, organisaties die daarvoor niet in aanmerking kwamen en organisaties die lid zijn van een koepelorganisatie. Ook was er een goede balans tussen organisaties die een specifieke aandoening representeren als organisaties die aandoening-overstijgend werken. Tevens was er vertegenwoordiging van organisaties die regionaal en organisaties die nationaal zijn georiënteerd. In totaal zijn 6 mensen geïnterviewd. De steekproef is daarmee klein, maar wel representatief voor de diversiteit aan aanvragers binnen het programma Voor elkaar!

### Projectleidersbijeenkomsten

Gedurende het programma zijn er bijeenkomsten georganiseerd voor projectleiders en in sommige gevallen ook andere projectdeelnemers. Via onder andere dialoogsessies konden de deelnemers hun ervaringen delen. Op basis van deze gesprekken is waardevolle (kwalitatieve) informatie verzameld. We hebben deze informatie in de loop van het programma verzameld en in gespreksverslagen opgenomen. Deze data is niet gecodeerd, maar geeft goed inzicht in de ervaringen, meningen en *hot issues* van de aanvragers en daarmee van patiënten(organisaties).

### Enquêtes

Gedurende de looptijd van het programma zijn er 3 enquêtes uitgezet om de procedures en het programma tegen het licht te houden. Eén enquête is opgezet door PGOsupport en de koepels MIND, lederIn en Patiëntenfederatie Nederland. De anderen 2 enquêtes zijn door ZonMw verzonden. De enquêtes richtten zich op 2 onderwerpen:

1. De evaluatie van het subsidieproces bij Voor elkaar!, ten behoeve van de verdere inrichting van het programma;
2. Verkenning van behoeften en werkwijzen op het gebied van kennisverspreiding, ondersteuning en impact.

De aanvragers hebben de gelegenheid gekregen aan te geven wat in hun optiek leidt tot impact; waaraan moet een organisatie volgens hen voldoen om impact te behalen? Daarnaast is er in de enquête ruimte gegeven om in te gaan op de ondersteuningsbehoefte vanuit PGOsupport.

### Razende Reporter

Kennisdeling vormt één van de belangrijkste pijlers in ons programma. Om het uitwisselen van kennis tussen projecten onderling én met relevante stakeholders te bevorderen hebben we een journalist in de arm genomen, een 'razende reporter'. De razende reporter haalt informatie over de voortgang en tussenresultaten van projecten op en werkt deze om tot vlogs en artikelen. Deze worden gebundeld in e-magazines, die op de ZonMw-website te raadplegen zijn.<sup>9</sup> De informatie uit de artikelen en vlogs is een belangrijke bron geweest in de totstandkoming van dit rapport.

### Monitoring en beoordelen voortgangs- en eindverslagen

Van de projecten binnen het programma Voor elkaar! zijn de eind- voortgangsverslagen beoordeeld. In deze verslagen, die projectleiders zelf hebben geschreven, wordt specifiek gevraagd naar de criteria voor impact en bereik. De verslagen leveren waardevolle informatie op over het proces, de samenwerking en de resultaten. Ook worden in deze verslagen belemmeringen en kansen van het project benoemd. Een van de genoemde knelpunten was samenwerking. 4 projecten zijn vroegtijdig gestopt vanwege knelpunten in de samenwerking. Andere projecten liepen vertraging op in de planning. Vaak vanwege de coronapandemie, maar ook vanwege personeelwisselingen, -

<sup>9</sup> Zie ook: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/voor-elkaar/publicaties/>

afwezigheid of gebrek aan ervaring met het uitvoeren van een project. Al deze informatie kan van waarde zijn voor andere projecten die impact nastreven. De verslagen vormden een belangrijke bron voor dit rapport.

### 3 Resultaten

In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van de kwantitatieve en kwalitatieve analyse, op basis van de gegevens zoals in hoofdstuk 2 beschreven.

#### 3.1 Hoofresultaten kwantitatieve analyse

Van het totaal aantal ingediende aanvragen (n=551) zijn er in totaal 112 gehonoreerd. Op het moment van schrijven zijn 26 projecten afgerond. Alle indiende aanvragen zijn gecodeerd op de kenmerken van het project en de uitvoerende organisatie: lid van een koepel, ontvanger instellingssubsidie, lokale of landelijke spreiding, doelgroep(en) en domeinen.

Bij de open subsidieoproepen kon per project maximaal 100.000 euro aangevraagd worden. Het aantal ingediende aanvragen was hoog; het totaal aangevraagde bedrag voor een ronde lag 8 tot 10 keer hoger ligt dan het beschikbare budget. Mede hierdoor kon per subsidieronde op basis van het beschikbare budget slechts 16% worden gehonoreerd. Hieruit concluderen we dat er veel vraag is naar projectsubsidies door organisaties die de belangen behartigen van mensen met een beperking en dat de onderlinge competitie groot was.

Het honoreringspercentage bij de netwerksubsidies was hoger: 70%. Dit komt onder andere omdat het aan te vragen budget veel kleiner was: 5.000 euro ten opzichte van 100.000 euro bij de open oproepen. Ook waren de criteria minder zwaar in vergelijking met de open oproepen. De netwerksubsidie richtte zich namelijk uitsluitend op samenwerking en netwerkvorming, daarom was deze laagdrempelig ingericht.

#### Kenmerken van projecten

Onderstaande tabellen geven een overzicht van de kenmerken van de gehonoreerde en afgewezen projecten uit de geanalyseerde rondes. Omdat de netwerksubsidies van een dusdanig andere aard waren dan de andere oproepen is de analyse van deze projecten in een aparte tabel opgenomen (zie tabellen 3 en 4). De ronde 'Beleid en strategie' is niet meegenomen in de kwantitatieve analyse. Dit gaat om 6 projecten, waarvan de 5 van die 6 uitvoerende organisaties ook projecten hebben lopen in andere subsidieronden.

**Tabel 1**

*Analyse van de gehonoreerde aanvragen in de open subsidieoproepen, de oproep 'implementeren met impact' en de oproep 'vernieuwende aanpakken'*

Kenmerk	Percentage	Aantal
Instellingssubsidie	45%	35
Lidmaatschap koepels	45%	35
Geografisch - regionaal	35%	27
Geografisch - landelijk	65%	50
Doelgroep aandoening-overstijgend	56%	43
Doelgroep aandoening-specifiek	44%	34
Domein zelfstandigheid	62%	48
Domein sociale participatie	47%	36
Domein zorg en welzijn	13%	10
Eerder ingediend	43%	33
Totaal gehonoreerd	16%	77

**Tabel 2**

*Analyse van de afgewezen aanvragen in de open subsidieoproepen, de oproep 'implementeren met impact' en de oproep 'vernieuwende aanpakken'*

Kenmerk	Percentage	Aantal
Instellingssubsidie	24%	99
Lidmaatschap koepels	40%	167
Geografisch - regionaal	39%	161
Geografisch - landelijk	60%	249



Doelgroep aandoening-overstijgend	53%	220
Doelgroep aandoening-specifiek	47%	197
Domein zelfstandigheid	48%	201
Domein sociale participatie	49%	206
Domein zorg en welzijn	27%	111
Eerder ingediend	29%	121
<b>Totaal afgewezen</b>	<b>84%</b>	<b>417</b>

**Tabel 3**

*Analyse van de gehonoreerde aanvragen in de 2 netwerksubsidierondes*

<b>Netwerksubsidie gehonoreerd</b>	<b>Percentage</b>	<b>Aantal</b>
Instellingssubsidie	43%	13
Lidmaatschap koepels	60%	18
Geografisch - regionaal	50%	15
Geografisch - landelijk	50%	15
Doelgroep aandoening-overstijgend	53%	16
Doelgroep aandoening-specifiek	47%	14
Domein zelfstandigheid	37%	11
Domein sociale participatie	30%	9
Domein zorg en welzijn	33%	10
Eerder ingediend	67%	20
<b>Totaal gehonoreerd</b>	<b>70%</b>	<b>30</b>

**Tabel 4**

*Analyse van de afgewezen aanvragen in de 2 netwerksubsidierondes*

<b>Kenmerk</b>	<b>Percentage</b>	<b>Aantal</b>
Instellingssubsidie	8%	1
Lidmaatschap koepels	38%	5
Geografisch - regionaal	77%	10
Geografisch - landelijk	23%	3
Doelgroep aandoening-overstijgend	85%	11
Doelgroep aandoening-specifiek	15%	2
Domein zelfstandigheid	46%	6
Domein sociale participatie	46%	6
Domein zorg en welzijn	8%	1
Eerder ingediend	62%	8
<b>Totaal afgewezen</b>	<b>30%</b>	<b>13</b>

### **Lidmaatschap koepels en instellingssubsidie**

Bij de eerste 2 subsidieoproepen van het programma ('implementeren met impact' en de 1<sup>e</sup> open subsidieoproep) valt op dat er vooral aanvragen binnenkwamen van organisaties die lid zijn van één van de koepels en/of instellingssubsidie ontvangen. Naar verloop van tijd zien we steeds meer aanvragen (en ook meer honoreringen) van organisaties die geen lid zijn van één van de drie koepels en geen instellingssubsidie ontvangen. Voor de ronde 'implementeren met impact' is dit fenomeen verklaarbaar; de ronde was namelijk bedoeld voor het verder brengen van een resultaat uit een lopend project. Daarbij ging het vaak om een voucherproject, die in voorgaande jaren door DUS-I waren verstrekt. Bij de 1<sup>ste</sup> open oproep is dit verschil echter minder makkelijk verklaarbaar. Mogelijk waren de organisaties die aangesloten waren bij de koepels en/of instellingssubsidie kregen beter op de hoogte van de mogelijkheden van Voor elkaar! dan organisaties zonder lidmaatschap.

Uit onze analyse blijkt verder dat veel organisaties die niet zijn aangesloten bij een van de 3 koepels wel lid zijn van een zogenaamde 'tussenkoepel'. Zo zijn veel organisaties die zich inzetten voor mensen met een zeldzame vorm van kanker of een zeldzame aandoening aangesloten bij de

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) respectievelijk de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP).

Op basis van bovenstaande tabellen kan gesteld worden dat er qua honorering een evenwichtige spreiding is tussen aanvragers die instellingssubsidie ontvangen en/of lid zijn van een koepel en organisaties die dat niet zijn. Zo is van alle afvallers 40% lid van een koepel; bij honorering is dat 45%. We kunnen ook concluderen dat de kwaliteit van de aanvragen tussen beide groepen niet aanzienlijk verschilt.

### **Geografische spreiding**

De meeste aanvragen opereren op nationale schaal en streven naar een landelijk bereik. De uitkomsten van deze projecten zijn vaak producten die voor iedereen toegankelijk zijn, zoals apps of websites. Gedurende het programma zien we dat er meer regionale projecten aangevraagd en gehonoreerd zijn. Het ging dan vooral om netwerkprojecten. Een aantal van de organisaties die regionaal belangen behartigen is aangesloten bij een landelijke organisatie, zoals Zorgbelang Nederland.

### **Doelgroepen**

Er is een redelijk evenwichtige balans tussen aandoening-overstijgende en aandoening-specifieke aanvragen. Deze balans zien we terug in de verdeling in honorering, waarbij 56% een overstijgend karakter heeft en 44% aandoening-specifiek is. Aandoening-specifieke aanvragen op het gebied van zorg en welzijn zijn relatief vaker gehonoreerd in de netwerksubsidierondes dan in de andere subsidierondes.

*‘De kunst is om verschillende belangen te verenigen. Durf als organisatie na te denken over de aandoening-overstijgende problematiek van je doelgroep. In samenwerking met andere organisaties kan je in gezamenlijkheid belangen verenigen. Dan sla je de handen ineen en heb je meer kans op impact.’*

Projectleider, diepte-interviews

Wat opvalt is dat er vaak aanvragen werden ingediend die zich richten op mensen met een psychische kwetsbaarheid. Deze werden percentueel gezien echter weinig gehonoreerd. Dit komt omdat de kwaliteit van deze aanvragen vaak niet toereikend was, of omdat de inhoud van deze aanvragen niet goed aansloten bij de uitgangspunten en doelen van het programma Voor elkaar! Deze groep aanvragers is doorverwezen naar het GGZ-programma van ZonMw, omdat deze daar wellicht een betere aansluiting hadden.

Gedurende de looptijd van het programma zien we dat er meer aanvragen gehonoreerd zijn die zich richten op jongeren. Deze aanvragen hebben vaak een regionale insteek. De aanvragers van deze projecten zijn veelal geen lid van één van de koepels en ontvangen ook geen instellingssubsidie. Het gaat vaak om netwerken van jongeren die hun problematiek breed, in relatie tot de hele levenssfeer benaderen.

### **Domein**

In de analyse van de projecten is ervoor gekozen om alle aanvragen in te delen in de volgende 3 domeinen: ‘zelfstandigheid’, ‘sociale participatie’ of ‘zorg en welzijn’. Deze domeinen zijn afgeleid van de kernwaarden van het programma en richten zich op alle levensgebieden waarop een project verbetering beoogt te bereiken. Projecten konden op meerdere domeinen gericht zijn.

Op het domein zorg en welzijn zijn in de open oproepen minder projecten gehonoreerd ten opzichte van de domeinen zelfstandigheid en sociale participatie. 13% van de gehonoreerde projecten richtte zich op zorg en welzijn, ten opzichte van 62% op zelfstandigheid en 47% op sociale participatie. In de netwerksubsidierondes is het domein zorg en welzijn wél prominent vertegenwoordigd met 33% van de gehonoreerde projecten.

Er zijn meerdere verklaringen voor het lage percentage gehonoreerde zorg en welzijn-projecten in de open oproepen:

- Zorgaanbieders en zorgprofessionals konden geen subsidie aanvragen in de open oproepen. Dit werd soms toch gedaan, bijvoorbeeld namens een patiëntenvereniging. Dat is niet toegestaan volgens de voorwaarden van het programma.
- Het project was onvoldoende gestoeld op de behoeften van de patiënten, cliënten of naasten zelf, maar was meer gebaseerd op behoeften uit de zorgcontext. Dit gold bij aanvragen rond de ontwikkeling of implementatie van leefstijlmaatregelen, zorgpaden of interventieontwikkeling. Richtlijnontwikkeling of het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden waren uitgesloten van subsidie volgens de subsidievoorwaarden.
- Er was te weinig samenwerking met de zorgaanbieders. Of de aanvrager kon de bereidheid tot veranderen van de zorgprofessionals onvoldoende aantonen.
- De aanvraag betrof de bekostiging van een zorgwoning, zoals een tehuis. Faciliteiten en zorgverlening zelf (zoals alles wat valt onder de zorgverzekeringswet of gemeenten) waren uitgesloten van subsidie.
- De doelgroep die centraal stond in de aanvraag was niet dezelfde doelgroep die het programma Voor elkaar! wilde bereiken. Zo kwamen er onder het domein zorg en welzijn relatief veel aanvragen binnen die zich richtten op de gehele doelgroep ouderen, jongeren of bewoners, en niet voor de groep mensen met een aandoening of beperking.

### 3.2 Hoofresultaten kwalitatieve analyse

Naast de kwantitatieve analyse is ook een kwalitatieve analyse uitgevoerd. Dit is gedaan om de stem van de aanvragers duidelijk te laten klinken in dit advies. Verder geeft de kwalitatieve informatie duiding aan de kwantitatieve informatie. Cijfers en getallen alleen zeggen te weinig om tot aanbevelingen te komen ten behoeve van impact en bereik. De kwalitatieve duiding is daarbij essentieel; de resultaten van die duiding worden in dit hoofdstuk gepresenteerd.

#### Vernieuwing

Uit de analyse van de projecten blijkt dat veel projecten gebruik maken van vernieuwende methoden om doelgroepen te bereiken of aan elkaar te verbinden. Dat blijkt onder andere uit het grote aantal projecten dat gebruikt maakt van Facebook, Twitter en LinkedIn om hun doelgroepen te bereiken. Lotgenotencontact en informatievoorziening werden in nieuwe vormen aangeboden. Denk bijvoorbeeld aan het inzetten van influencers, het gebruik van het nieuwe sociale media-platform Clubhouse voor ontmoeting met lotgenoten en experts, of het analyseren van sociale media met een omgevingsanalyse. Door de coronapandemie zochten projecten ook vernieuwing door online bijeenkomsten te organiseren, zoals masterclasses en trainingen.

De vernieuwing binnen Voor elkaar!-projecten beperkte zich niet alleen tot de ingezette middelen. Ook organisatievormen vernieuwden zich. Naast de traditionele organisaties meldden steeds meer jongerenorganisaties en netwerkorganisaties zich bij het programma.

#### Voortgangs- en eindverslagen, projectleidersbijeenkomsten en Razende Reporter

Op basis van de eerder benoemde criteria zijn binnen het programma projecten gehonoreerd die relatief een grote kans op impact hebben. De daadwerkelijke impact voor de mensen om wie het gaat wordt niet binnen dit programma onderzocht. Echter zijn op basis van de voortgangs- en eindverslagen, verslagen van projectleidersbijeenkomsten, de opbrengsten van de razende reporter en de overige contacten met de projectteams en de programmacommissie aanvullende inzichten opgedaan over de relevante randvoorwaarden en factoren voor impact binnen de projecten. De hierna volgend genoemde criteria voor impact en bereik zijn bevestigd of aangevuld op basis van deze contacten.

- Het idee voor het onderwerp van het project komt van onderop, vanuit de doelgroep zelf.
- Projecten worden niet gezien als doel, maar als middel om je doelen te halen. Het doel van het project, en de weg daar naartoe, is helder geformuleerd.
- De aanpak en mogelijke oplossing van het probleem zijn in samenwerking met de doelgroep bedacht en uitgevoerd. In veel projecten is er sprake van netwerkvorming, bijvoorbeeld in digitale platformen, maar ook in fysieke groepen binnen bijvoorbeeld een gemeente.
- Samenwerking is in projecten die op de goede weg zitten goed geregeld. In tussentijdse verslagen zien we dat wanneer projecten het moeilijk hebben, dit vaak een probleem in de samenwerking ten grondslag heeft.

- Het projectteam is intrinsiek gemotiveerd voor het project en kent veel enthousiasme en gedrevenheid om daadwerkelijke resultaten te boeken. Het team werkt samen met de doelgroep waarvoor een project bedoeld is (voor en door).
- Er is sprake van een professionele aanpak. Dit houdt in dat zowel de opzet van het project (met een toekomstvisie, doelstellingen, een doelgroep- en omgevingsanalyse, achterbanraadpleging) als de uitvoering (plan van aanpak, samenwerking) goed worden onderbouwd, helder worden beschreven en vakkundig worden uitgevoerd. Het gaat daarbij om professionaliteit en niet per se om uitvoering door beroepskrachten. Ook vrijwilligers kunnen over de benodigde kwaliteiten beschikken.
- De organisatie beschikt over een netwerk binnen en buiten de doelgroep en benut dat binnen het project. Deze projecten putten uit hun netwerk als het gaat om de inzet van expertise of fondsenwerving.
- Men breidt binnen het project het netwerk zo nodig uit met relevante stakeholders die benodigd zijn voor het slagen van het project.
- Er is nagedacht over de implementatie en borging van resultaten, ook na afloop van financiering.
- In het project wordt ingespeeld op relevante omstandigheden. Er is gekozen voor een flexibele aanpak zodat het project wendbaar is bij actuele en plotselinge omstandigheden.

### **Enquête en diepte-interviews**

Met de enquêtes en de diepte-interviews zijn perspectieven, inzichten en lessen van de aanvragers opgehaald. De resultaten zijn opgedeeld in 4 categorieën: samenwerking, de uitvoerende organisatie, doelgerichtheid en doelgroep. De door de aanvragers genoemde factoren die relevant zijn voor het realiseren van impact zijn in de infographic op de volgende pagina weergegeven.



# SUCCEFACTOREN VOOR IMPACT

Zoals benoemd door de aanvragers uit Voor elkaar!

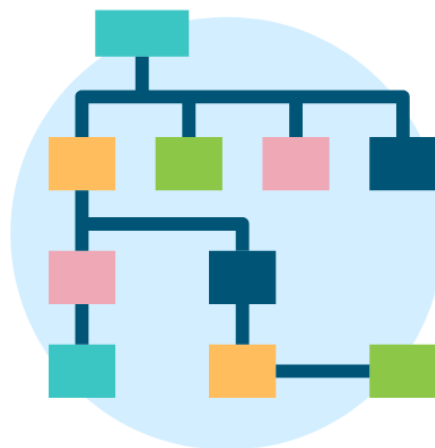


## SAMENWERKING

- Het relevante netwerk wordt vroegtijdig ingeschakeld om samenwerking op te zetten, de gezamenlijke insteek te bepalen en draagvlak te creëren.
- De krachten worden gebundeld met andere (belangen)organisaties.
- Er wordt per fase van het project duidelijk afgesproken wie welke rol en verantwoordelijkheid heeft.
- Er wordt aandacht besteed aan draagvlak en borging van de resultaten. Er wordt toenadering gezocht tot (zorg)professionals die met de uitkomsten verder moeten.
- Tegenstanders worden veranderd in medestanders.
- Er wordt voortdurend kennis gedeeld met de brede doelgroep en relevante stakeholders.

## DE UITVOERENDE ORGANISATIE

- De organisatie is voor én door de mensen om wie het gaat.
- De organisatie raadpleegt voortdurend de achterban.
- De organisatie kijkt breder dan alleen de eigen aandoening of vereniging.
- De organisatie heeft een beleids/jaarplan met een heldere missie en visie.
- De projectleider is professioneel en bezit de ondernemersvaardigheden en netwerkvaardigheden om een project tot een succes te maken.
- De projectgroep werkt plan- en projectmatig, door het gebruik van bijvoorbeeld SCRUM, SWOT en het maken van een risicoanalyse.
- In het project is ruimte voor leren, reflectie en evaluatie. Men is bereid om de koers bij te stellen waar nodig. Veranderende omstandigheden worden gezien als een kans in plaats van een bedreiging.



## DOELGERICHTHEID

- De projectdoelen sluiten aan bij de visie van de organisatie.
- Projecten en de opgeleverde producten worden gezien als middel om het doel te behalen, niet als doel op zich.
- Het project werkt toe naar een verandering, niet (alleen) naar een product. Activiteiten worden voortdurend getoetst aan de behoefte van de doelgroep.
- Projectgeld wordt niet ingezet om de organisatie overeind te houden - een organisatie wordt gezien als middel om een doel te bereiken.

## DOELGROEP

- Ervaringskennis wordt als zeer waardevol gezien. De doelgroep wordt van begin tot einde betrokken en doet mee ('voor én door').
- Het netwerk van de betrokkenen uit de doelgroep wordt actief benut.
- De doelgroep en relevante stakeholders worden met elkaar verbonden.
- Communicatie richting de doelgroep en stakeholders vormt een belangrijk element gedurende het hele project.
- Sociale media wordt ingezet om de doelgroep te bereiken en te bereiken.
- Er wordt rekening gehouden met laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden of digitale vaardigheden.



## 4 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk presenteren we onze conclusies en aanbevelingen. Dit doen we aan de hand van de geleerde lessen in het programma Voor elkaar!, die vervolgens worden vertaald naar aandachtspunten bij de inrichting van het nieuwe beleidskader.

### 4.1 Geleerde lessen

Op basis van de aanvragen en gehonoreerde lopende en afgeronde projecten tussen eind 2018 en het voorjaar van 2021 kunnen een aantal conclusies worden getrokken die relevant zijn voor het programma Voor elkaar! We illustreren deze 6 lessen met een concreet voorbeeld vanuit het programma.

Omdat onderstaande conclusies worden getrokken op basis van projecten met een beperkte looptijd zijn ze niet zomaar één-op-één te vertalen naar het nieuwe beleidskader. Daarvoor is nog een vertaalslag nodig, die later in dit hoofdstuk gemaakt wordt.

#### Les 1: Organisaties met en zonder instellingssubsidie dienen kwalitatief even goede projectvoorstellen in

Bij de start van het programma Voor elkaar! werd aangenomen dat organisaties die instellingssubsidie ontvangen betere aanvragen zouden indienen, omdat die meer ervaring hadden met subsidie en planmatig werken. Onze analyse laat zien dat dit niet het geval is. De groepen organisaties met en zonder instellingssubsidie zijn in evenwicht. Dat geldt ook voor de groepen die wel of niet lid zijn van één van de koepelorganisaties. Gemiddeld genomen is de kwaliteit van de aanvragen van beide groepen organisaties even goed. Ook zonder instellingssubsidie en lidmaatschap kan een organisatie op professionele wijze een aanvraag schrijven, een project tot een goed einde brengen en impact realiseren. Zo blijkt ook uit onderstaand voorbeeld.

## Opnieuw leren genieten van muziek

### Training voor mensen met cochleair implantaat

Vanaf haar 30e werd pianist Joke Veltman langzaam doof. Een aantal jaar geleden kreeg ze een cochleair implantaat (CI), waarmee ze weer heeft leren horen. Maar muziek luisteren, dát zou niet meer kunnen, zei haar arts.

Daar liet ze het niet bij zitten. Stap voor stap trainde ze haar brein om muziek te kunnen plaatsen en er weer van te genieten. Bij Voor elkaar! vroeg ze subsidie aan om samen met CI-dragers een training te ontwikkelen, zodat ook zij weer muziek kunnen luisteren. Een mooi voorbeeld van een organisatie die geen instellingssubsidie ontvangt en impact realiseert voor mensen met een beperking.

[www.zonmw.nl/musi-ci](http://www.zonmw.nl/musi-ci)



#### Les 2: Aandoening-overstijgende thematiek speelt een belangrijke rol in projecten

Het leven met een aandoening raakt aan alle aspecten van het leven. Dat is terug te zien in het aantal aandoening-overstijgende aanvragen binnen het programma Voor elkaar!, waaronder het project Zorgeloos naar school uit het voorbeeld op de volgende pagina. Thema's als werk, leven met een aandoening of onderwijs kwamen veelvuldig terug binnen de projecten. Organisaties werken middels netwerken samen aan overstijgende problemen, wat tot vernieuwende resultaten leidt. Een les die we daaruit leren is dat er naast projecten over specifieke aandoeningen ook ruimte moet zijn voor activiteiten en samenwerking op het gebied van aandoening-overstijgende thema's. Binnen Voor

elkaar! is hier al een eerste aanzet toe gemaakt met de organisatie van een bijeenkomst over het thema 'werk'. Een thema dat van belang is voor jong en oud. Eén van de deelnemers vertelt: 'Werk zorg voor zingeving, het gevoel mee te doen, van waarde te zijn voor de samenleving. Daarom is het zo'n mooi thema om als patiëntenorganisatie mee bezig te zijn. Het is belangrijk voor mensen.'<sup>10</sup>

## Succesverhaal in blik

### Zorgeloos naar school met een chronische aandoening

Het begon voor Lydia Braakman als een probleem van haarzelf: twee dochters met diabetes die op school niet de goede zorg kregen. Daar kwam na heel veel gelobby een oplossing voor. Ze gebruikte haar ervaringen voor het maken van een doe-het-zelf gids, een blik met informatie voor leerlingen, leraren en ouders over naar school gaan met een chronische aandoening.

Al snel beseft Lydia zich dat de tips voor haar dochters ook nuttig waren voor kinderen met hele andere aandoeningen. 'Er zijn zoveel universele problemen waar alle ouders van kinderen met een chronische aandoening tegenaan lopen. Daar zijn ook universele oplossingen voor.' Ze bundelden de krachten en met behulp van subsidie uit Voor elkaar! maakten ze een Zorgeloos naar School-blik voor alle kinderen met een chronische aandoening.



[www.zonmw.nl/zorgeloosnaarschool](http://www.zonmw.nl/zorgeloosnaarschool)

### Les 3: Achterbanraadpleging is essentieel bij de voorbereiding op en uitvoering van projecten

Binnen het programma Voor elkaar! is het essentieel dat het vraag waaraan de projecten werken voortkomt uit de behoefte van de brede doelgroep. Wanneer dit niet gebeurt, is er geen draagvlak en bestaat de kans dat aangedragen oplossingen onvoldoende aansluiten bij de ervaren problemen. Daarmee wordt onvoldoende impact bereikt. Eén les die we daaruit leren is dat je als organisatie dient te weten wat er leeft bij je achterban. De activiteiten van een organisatie moeten daarbij aansluiten. Een grondige achterbanraadpleging die met regelmaat plaatsvindt, is daarvoor essentieel.

## Spieracademie klaar voor de toekomst

### De achterban bepaalt de inhoud

Filmpjes, cursussen, webcasts, informatie over bijeenkomsten; voorheen was alles van de Spieracademie overal en nergens te vinden. Soms moest je inloggen, of betalen om toegang te krijgen. En het aantal bezoekers? Dat viel tegen. Maar dat alles is verleden tijd. Dankzij een halfjaarlijkse raadpleging van een panel sluit de Spieracademie beter aan bij wat de leden willen.

'De leden zelf bepalen de inhoud van de Spieracademie', vertelt projectleider Gemma Bierman. 'Dat maakt het zo krachtig.' De inhoud wordt bepaald op basis van de feedback van het panel en feedback van deelnemers aan bijeenkomsten, online cursussen en webcasts. Door deze werkwijze sluit het aanbod van de Spieracademie beter aan bij wat de achterban wil. En dat is te merken aan de bezoekcijfers op de website. 'We voorzien met de Spieracademie in een enorme behoefte.'

[www.zonmw.nl/spieracademie](http://www.zonmw.nl/spieracademie)



<sup>10</sup> ZonMw (2021). *Werk, werk, werk... 6 Voor elkaar!-projecten in gesprek over het thema werk.* <https://publicaties.zonmw.nl/voor-elkaar/voor-elkaar-e-magazine-4/werk-werk-werk/>

#### Les 4: Samenwerking met relevante stakeholders is de sleutel tot succes

Samenwerking met relevante partijen is een belangrijke indicator voor succes. Alle succesvol afgeronde projecten uit Voor elkaar! laten zien dat een nauwe samenwerking essentieel is. Bij projecten die afgewezen zijn of tussentijds zijn gestopt waren problemen in de samenwerking vaak de oorzaak. Investeren in goede samenwerking loont dus. Toch is het niet eenvoudig. Het opbouwen en onderhouden van samenwerkingsrelaties behoeft continue aandacht, ondersteuning en een flinke dosis creativiteit, zowel in de voorfase van een project als tijdens het project zelf.

## Campagne over sikkelcelziekte

### Creatieve samenwerkingen helpen om doelgroep te bereiken

Sikkelcelziekte is een erfelijke ziekte van het bloed die veel voorkomt bij donkere mensen. De ziekte kan heftige pijn aanvallen en orgaanschade veroorzaken. Sikkelcelziekte is erfelijk overdraagbaar. 'Er zijn in Nederland ongeveer 2.000 patiënten en 120.000 dragers van het gen dat de ziekte veroorzaakt', vertelt Chantelle Rodgers. Lang niet iedereen weet dat hij of zij drager is. Hoogtijd voor voorlichting dus.

Met subsidie van Voor elkaar! startte Rogers het project 'Your OWn Way', waarin wordt ingezet op voorlichting met een app, podcasts en een online entrepreneurship-programma. Om de doelgroep te bereiken zocht Rogers creatief naar samenwerkingspartners. Het Patta Running Team en zelfs een sneakermerk verbond zich aan de campagne om de ziekte bekender te maken. En met succes.

[www.zonmw.nl/sikkelcel](http://www.zonmw.nl/sikkelcel)



#### Les 5: Professionalisering vraagt om breed toegankelijke en continue ondersteuning

Niet alle organisaties hebben de professionele vaardigheden in huis om een project succesvol te leiden. Dit zorgt ervoor dat sommige projecten uitlopen of vroegtijdig moesten stoppen. Het is van belang dat deze organisaties goed ondersteund worden.

Gedurende de looptijd van het programma is ondersteuning aangeboden via PGOsupport. Deze richtte zich op het schrijven van een aanvraag, het geven van aanwijzingen bij het uitvoeren van het project en tips voor het realiseren van impact en bereik (bijvoorbeeld door middel van een achterbanraadpleging). Hoewel veel organisaties gebruik hebben kunnen maken van deze hulp, konden organisaties die niet onder het huidige instellingssubsidiekader vallen formeel niet gratis gebruik maken van dit ondersteuningsaanbod. Dat belemmert de professionalisering van deze organisaties.

De les die we trekken uit het programma is dat het professionaliseren van patiëntenorganisaties vraagt om breed toegankelijke, goede en continue ondersteuning in alle fasen van een project. Zowel op het niveau van projectmanagement (hoe bereid ik een project voor en voer ik dit uit?) als op organisatorisch niveau (hoe professionaliseer of vernieuw ik mijn organisatie?).

Ook op het gebied van samenwerking met relevante doelgroepen, het uitvoeren van een behoeftepeiling of de inzet van sociale media is veel behoefte aan hulp, zo blijkt ook uit het voorbeeld op de volgende pagina. PGOsupport zou in deze behoefte kunnen voorzien. Vanuit ZonMw zouden organisaties of netwerken die (nog) niet in het instellingskader passen ook kunnen worden ondersteund met projecten.

# Van achterbanraadpleging naar digitale denktank

## Input ophalen bij een brede achterban

Impact en bereik realiseren, begint met input van de achterban. Waar hebben zij behoefte aan? De Vereniging van Mensen met Brandwonden achterhaalde het met een online dialoogtool. 'Het gaat erom dat we doen waar mensen met brandwonden behoefte aan hebben', vertelt Titus Radstake.

'Ik kan wel bedenken waar ik zelf behoefte aan had, toen ik als brandwondenpatiënt uit het ziekenhuis kwam. Maar dat is slechts mijn individuele mening.' Titus ging op zoek naar alternatieven voor enquêtes en ledenvergaderingen. Zo kwam hij uit bij online tool Circlelytics. PGOsupport hielp Titus bij het experimenteren met de tool en met het verwerken van de input in het nieuwe beleidsplan.

[www.pgosupport.nl/van-achterbanraadpleging-naar-digitale-denktank](http://www.pgosupport.nl/van-achterbanraadpleging-naar-digitale-denktank)



### Les 6: Stel kennisdeling en leren centraal

Gedurende het programma Voor elkaar! zijn er verschillende momenten geweest waarbij de projectleiders gefaciliteerd zijn om kennis en ervaring met elkaar uit te wisselen. Hier werd altijd positief op gereageerd. Via deze werkwijzen leren projectleiders van elkaar en gebruiken ze elkaars kennis en netwerk. Dit dient als een vliegwiel voor de projecten en de (gezamenlijke) impact.

Een belangrijke les is dat het faciliteren van ruimte en mogelijkheid voor leren van en het uitwisselen met elkaar relevant is en een waardevolle investering is. Deze manier van werken bevordert het bundelen van de krachten. Dat geldt niet alleen bij de uitvoering van projecten. Als organisaties elkaar in lerend verband ontmoeten en uitwisselen kan dat ook de vraagarticulatie en samenwerking voorafgaand aan een project bevorderen en daarmee impact. Ook het feit dat ZonMw (tussentijdse) resultaten heeft gepubliceerd en gedeeld heeft kunnen bijdragen aan het bereik en mogelijk aan impact. Vanuit het programma Voor elkaar! is de wens om verder te in te zetten op verbinden en van elkaar leren door middel van thematische leernetwerken.

# Ontmoeten en uitwisselen

## Netwerkbijeenkomst met projectleiders van grote meerwaarde

Twee keer per jaar organiseert het programma Voor elkaar! projectleidersbijeenkomsten waarbij projectleiders elkaar ontmoeten en kennis met elkaar uitwisselen. Dit doen we onder andere door middel van tafelsessies en speeddates.

De inhoud van de bijeenkomsten en de opzet ervan worden positief beoordeeld. Eén van de deelnemers aan een netwerkbijeenkomst vertelt: 'Het is heel waardevol om andere projecten te spreken en te horen hoe zij het aanpakken.' Een andere projectleider vult aan: 'Ik vind het een heerlijke dag, ik heb nu al veel energie opgedaan. En ik heb veel contacten opgedaan met wie ik iets kan delen.'

[www.zonmw.nl/netwerkbijeenkomst](http://www.zonmw.nl/netwerkbijeenkomst)





## 4.2 Kenmerken van impactvolle projecten en organisaties

De resultaten van de kwantitatieve en kwalitatieve analyse in ogenschouw nemend komen we tot de volgende conclusies wat betreft de kenmerken van impactvolle projecten en impactvolle organisaties en de daaruit af te leiden criteria.

### Kenmerken van impactvolle projecten

- Het project is opgezet op basis van een adequate en brede achterbanraadpleging.
- Het is helder welke problemen, wensen en behoeften ten grondslag liggen aan het project en wat de gewenste en passende verandering zou kunnen zijn.
- De organisaties werken vanuit hun eigen waarden (missie en visie) en hun activiteiten sluiten daar op aan.
- Ervaringsdeskundigen uit de brede achterban hebben een actieve rol en stem in het project
- Gedurende het project is er samenwerking met relevante partners.
- Het project wordt gedragen door een gedreven en competente projectleider en projectgroep.
- Er is ruimte voor evaluatie, groei, innovatie en daarmee lerend vermogen.
- Projecten wisselen ervaringen uit met andere relevante projecten en initiatieven.
- Er wordt systematisch toegewerkt naar een concrete, gewenste en passende verandering voor de (brede) doelgroep.
- Er ligt een helder plan van aanpak, met daarin de te zetten stappen, maar ook ruimte voor evaluatie, leren en bijstelling.
- Er is een communicatie- en implementatiestrategie waarin onder andere de borging van de projectresultaten op de langer termijn is uitgewerkt.

### Impactvolle organisatie

Op basis van gesprekken met aanvragers over hun visie op een impactvolle organisatie komen we tot de volgende kenmerken:

- De organisatie voert geregeld behoeftepeilingen uit onder de brede doelgroep. Deze vormen de leidraad voor plannen en activiteiten voor en door de doelgroep.
- De organisatie werkt vanuit een duidelijke visie en missie.
- De organisatie kijkt breder dan alleen de aandoening. Er wordt samenwerking gezocht om te werken aan aandoening-overstijgende doelen.
- Er is in de organisatie voldoende flexibiliteit en veerkracht om in te spelen op (nieuwe) omstandigheden en ontwikkelingen.
- Over het project is goed nagedacht en het is planmatig opgeschreven. Er is een goede projectgroep die uitvoering geeft aan de plannen en eventueel bijstuurt..
- De organisatie beschikt over en onderhoudt een netwerk met relevante partners en zet dit netwerk in voor projecten en activiteiten. Ze maken van tegenstanders medestanders.
- De organisatie heeft een proactieve houding om waar nodig gebruik te maken van ondersteuning. De organisatie doet een beroep op de achterban, het eigen netwerk, op andere organisaties voor en door mensen met een beperking en op organisaties die ondersteuning bieden, zoals PGOsupport.

## 4.3 Aanbevelingen

In deze paragraaf vertalen we de geleerde lessen over impact en bereik binnen het programma Voor elkaar! naar 9 aanbevelingen voor het nieuwe subsidiebeleidskader. Deze zijn onderverdeeld in 3 thema's.

### 4.3.1 Aanbevelingen voor een inclusief en toekomstbestendig instellingssubsidiekader

#### 1. Maak ruimte voor nieuwe organisaties

Wij adviseren om ruimte te maken voor organisaties die niet onder het huidige subsidiekader vallen. Daarbij denken we aan bijvoorbeeld aandoening-overstijgende netwerken of de zogenaamde tussenkoepels – organisaties met lidorganisaties die een groep aandoeningen vertegenwoordigen of regionaal de belangen behartigen. Deze organisaties hebben bij Voor elkaar! de ruimte gekregen en hebben hun potentiële impact laten zien. Die impact zou in een toekomstig kader verder benut moeten worden.

## **2. Bied aparte subsidiemogelijkheden voor organisaties die buiten het subsidiekader vallen**

Binnen het programma Voor elkaar! zijn veel organisaties gesubsidieerd die niet binnen het huidige instellingssubsidiekader vallen. Wij pleiten ervoor om zoveel mogelijk organisaties voor en door mensen met een beperking een plek te geven in het nieuwe kader, mits zij aan de criteria voor impact, bereik en vernieuwing voldoen.

Als het toekomstige instellingssubsidiekader daar geen ruimte voor biedt, bevelen wij aan om een aparte projectsubsiemogelijkheid aan te bieden voor deze organisaties. Hiermee kunnen deze organisaties werken aan (innovatieve) activiteiten voor de doelgroep, of aan projecten die bijdragen aan de professionalisering van hun organisatie. Deze projectsubsiemogelijkheid moet beheerd worden door VWS of een derde organisatie. Om impact te realiseren moeten aanvragen actief beoordeeld en gemonitord worden op impact en bereik. Verder moeten de projecten goed ondersteund worden.

De projectsubsiemogelijkheid zou de vorm kunnen krijgen van de open subsidieoproepen zoals die zijn opgezet in het programma Voor elkaar! Ook zou nagedacht kunnen worden over het faciliteren van leernetwerken waarbij organisaties kunnen aanhaken op activiteiten van andere (wel gesubsidieerde) organisaties. Hierin kan ook gewerkt worden aan uitwisseling met de achterban en het opzetten van samenwerking.

## **3. Monitor regelmatig op impact en bereik**

De instellingssubsidie wordt op jaarbasis verleend. Wij bevelen aan om dit nauwlettend te monitoren en evalueren. Dit kan door jaarlijkse evaluaties op te vragen en te beoordelen op impact en bereik. Zo nodig kan hier op worden bijgestuurd. Als uit deze monitoring en evaluatie blijkt dat organisaties die instellingssubsidie ontvangen de doelen en gewenste verandering niet behalen, zou dat consequenties kunnen hebben voor een vervolgsubsidie in een nieuw jaar. Op deze manier worden alleen organisaties die impact realiseren gefinancierd. In de evaluatie dient duidelijk te worden waar de verbeterpunten van deze organisaties zitten en hoe ze daarin ondersteund kunnen worden door PGOsupport, om de kans op impact in de toekomst te vergroten.

### **4.3.2. Aanbevelingen over de instellingssubsidieaanvraag en het proces**

#### **4. Maak een doelgroepanalyse en behoeftepeiling onderdeel van de instellingssubsidieaanvraag**

In het nieuwe kader zouden het maken van een doelgroepanalyse en het uitvoeren van een behoeftepeiling onder de brede achterban randvoorwaarden moeten zijn voor het verkrijgen van een instellingssubsidie. Het instellingssubsidieplan zou op basis van deze analyse en peiling moeten worden geschreven, zodat een organisatie goed aansluit bij de behoeften van de doelgroep.

#### **5. Vraag om een overzicht van de verschillende samenwerkingspartners**

Wij adviseren om aanvragers te vragen een overzicht van de verschillende samenwerkingspartners en hun rollen en verantwoordelijkheden toe te voegen aan hun instellingssubsidieplan. Op deze manier zijn de verantwoordelijkheden binnen de samenwerking helder en is het commitment van de partners op papier vastgelegd. Dit draagt bij aan meer impact.

#### **6. Vraag om een planmatig instellingssubsidieplan**

Uit het programma Voor elkaar! blijkt dat succesvolle projecten een planmatige opzet voor hun project hebben gebruikt. Wij adviseren om de aanvragers van een instellingssubsidie ook een overzichtelijk en planmatig voorstel te laten schrijven. In dit plan moeten de volgende elementen opgenomen worden:

- a. Plan van aanpak, waarin de diverse fasen benoemd worden;
- b. Doelstelling;
- c. Implementatie
- d. Communicatie (ook richting mogelijke andere gebruikers);
- e. Meerjarenvisie.



## **7. Gebruik de plannen voor jaar 1 als basis voor jaar 2**

De instellingssubsidie wordt jaarlijks toegekend. Dit biedt ruimte om de plannen van jaar 1 te gebruiken voor de totstandkoming van de plannen in jaar 2. Een evaluatie van de uitvoering van jaar 1 is daarbij essentieel (zie advies 3).

### **4.3.3. Aanbevelingen over ondersteuning en kennisuitwisseling**

## **8. Maak ondersteuning toegankelijk voor alle patiëntenorganisaties**

Er wordt veel gevraagd van organisaties die instellingssubsidie aan willen vragen. Een communicatie- en implementatieplan: niet iedere organisatie heeft de kennis en vaardigheden in huis om aan deze vraag te voldoen. Toch zijn deze elementen essentieel als het gaat om het behalen van impact. Daarom moet er hiervoor gepaste ondersteuning worden aangeboden.

Wij adviseren om breed en continu ondersteuning aan te bieden aan organisaties die de belangen behartigen van mensen met een beperking. Dit aanbod moet laagdrempelig zijn en beschikbaar zijn voor alle organisaties, of ze nu instellingssubsidie ontvangen of niet. De ondersteuning moet zich op alle fasen van een project richten. Want ook de uitvoering van een project doet beroep op vaardigheden – zoals projectmanagementvaardigheden en netwerkvaardigheden – die niet iedereen heeft.

Er kan gekeken worden of het huidige ondersteuningsaanbod vanuit PGOsupport uitgebreid en toegankelijk gemaakt kan worden voor organisaties die nu buiten het subsidiekader vallen.

## **9. Faciliteer de uitwisseling van kennis**

Het uitwisselen van kennis is een belangrijke voorwaarde om als patiëntenbeweging meer impact te bewerkstelligen. Daarom adviseren wij om kennisuitwisseling tussen patiëntenorganisaties te faciliteren, zodat organisaties van elkaar kunnen leren en meer met elkaar samen kunnen werken.

## **4.4 Samenvattend advies**

Samenvattend adviseren wij om ruimte te bieden voor nieuwe organisaties die impact bereiken voor mensen met een beperking. Denk hierbij aan tussenkoepels over aandoening-overstijgende netwerken. Voor organisaties die in een nieuw kader geen instellingssubsidie kunnen aanvragen adviseren wij aparte subsidiemogelijkheden in te richten. Op die manier kunnen deze organisaties toch doorontwikkelen en het verschil maken voor mensen met een beperking.

Verder bevelen we aan om het proces voor aanvragers aan te passen. Aanvragers zouden op basis van hun missie en de behoeften een meerjarige ambitie moeten kunnen neerleggen bij het aanvragen van instellingssubsidie. Hierin is dan een doelgroepanalyse, een behoeftepeiling en een overzicht van de samenwerkingspartners opgenomen. De plannen voor het ene jaar zouden bij een verlengde subsidietoekenning de basis moeten vormen voor de plannen van het volgende jaar.

Ten slotte adviseren we om de ondersteuningsmogelijkheden voor patiëntenorganisaties uit te breiden. Door de hele patiëntenbeweging te laten profiteren van het aanbod van PGOsupport krijgen alle organisaties de kans om te professionaliseren en daarmee meer impact te bereiken. Kennisdeling en van elkaar leren zou centraal moeten staan. Daar zou in het nieuwe kader ruimte voor moeten komen.

## 5. Discussie

Bij het schrijven van dit adviesrapport hebben we dankbaar gebruik gemaakt van de input van de programmacommissie, projectleiders en de teamleden van Voor elkaar! Deze onderlinge uitwisseling leverde een aantal discussiepunten op, die we in dit hoofdstuk delen. Het is goed om deze punten in ogenschouw te nemen bij het oppakken van de adviezen voor het nieuwe subsidiekader.

### De criteria

In de opdrachtbrief van VWS aan ZonMw werd opdracht gegeven om te komen tot juridisch houdbare criteria voor impact en bereik. Wat impact en bereik precies inhielden was bij de start van het programma nog niet scherp geformuleerd. Gedurende de looptijd hebben de begrippen meer vorm en inhoud gekregen. Daarmee konden we dit rapport en de bijbehorende aanbevelingen schrijven.

De aanbevelingen die we hebben gedaan hebben betrekking op factoren die impact bevorderen, zoals samenwerking en aansluiting bij de behoefte van de doelgroep. Het zijn daarmee essentiële randvoorwaarden voor het bereiken van impact, elementen waar men op kan sturen. Onze aanbevelingen zijn echter geen concrete harde criteria, die aan de voorzijde getoetst kunnen worden, zonder dat ze verdere monitoring en begeleiding vergen.

### Projecten

Een ander discussiepunt is dat de aanbevelingen niet alleen zijn gedaan op basis van afgeronde projecten, maar ook van vele nog lopende projecten. Op het moment dat dit advies geschreven is, zijn er slechts 26 projecten volledig afgerond. Ruim 80 projecten lopen nog. Het is daarom prillig om definitieve conclusies te trekken. Om die reden zouden we adviseren om in 2022 een vergelijkbare analyse uit te voeren in de programmaevaluatiefase van Voor elkaar!, wanneer alle projecten zijn afgerond. Wellicht geeft dat andere of aanvullende inzichten die het beleidskader verder kunnen ondersteunen.

### Projecten monitoren en begeleiden

Het realiseren van impact is een proces dat meerdere jaren in beslag neemt. Het instellingssubsidiekader biedt daarom een kans om de impact over meerdere jaren te monitoren en realiseren. Het monitoren en begeleiden van projecten is een arbeidsintensief proces, maar lijkt wel bij te dragen aan het realiseren van impact. Aanvragers die in eerdere rondes afgewezen werden zijn na het ontvangen van ondersteuning en training in latere rondes – beter beslagen ten ijs – wél gehonoreerd. Ook het publiceren van (tussentijdse) resultaten of het verwijzen naar programma's waar (vervolg)subsidie zou kunnen worden aangevraagd, dragen bij aan mogelijke impact. Ook hebben aanvragers geleerd om in hun project meer aandacht te besteden aan het peilen van de behoefte en te werken naar een verandering.

Veel aanvragers slaagden er niet in om subsidie te verwerven. Dit komt mede door het beschikbare budget, maar ook door de eisen die we stellen. Daarmee ligt de lat voor organisaties hoog. Mogelijk is er een aantal tussenstappen nodig om in fasen impact en bereik te kunnen realiseren. Niet alle organisaties zijn zover dat ze een goede achterbanraadpleging kunnen doen en op basis daarvan een plan kunnen maken in samenwerking met relevante stakeholders. Sommige organisaties hebben te maken met moeilijk bereikbare doelgroepen. Bovendien is het uitvoeren van een goede achterbanraadpleging en de analyse van de resultaten best ingewikkeld. Zeker omdat vaak maar een zeer klein percentage van de doelgroep is aangesloten bij de vereniging en dus bekend is.

PGOsupport is op grond van de aanbesteding alleen inzetbaar voor organisaties die instellingssubsidie ontvangen, maar heeft samen met ZonMw gezocht naar een oplossing om het aanbod voor de brede groep aanvragers uit Voor elkaar! beschikbaar te stellen. Er is namelijk een brede behoefte aan kennis en ervaring delen en leren. Breed toegankelijke ondersteuning kan bijdragen aan de professionalisering van organisaties voor mensen met een beperking.

### Gefaseerde aanpak

In de huidige aanbevelingen ligt de lat hoog voor aanvragers om aanspraak te kunnen maken om instellingssubsidie. Het subsidiekader biedt de kans om zaken in een gefaseerde aanpak op te pakken. De aanbevelingen vormen bij elkaar een compleet pakket om te sturen op impact, bereik en vernieuwing, maar niet alles hoeft tegelijkertijd. Begeleiding voorafgaand aan het aanvraagproces, en

bij uitvoering van activiteiten is daarom essentieel. Zeker in de aanloop naar het nieuwe kader dient er adequate ondersteuning te worden geboden. Wellicht dat deze ondersteuning na een aantal jaar minder relevant is, omdat deze al heeft bijgedragen aan de professionalisering van de organisaties in kwestie.

### **Versterken ervaringsdeskundigheid**

De projectsubsidies van Voor elkaar! en ook het nieuwe instellingssubsidiekader van VWS maken deel uit van een bredere maatschappelijke beweging, waarin ervaringsdeskundigheid een positie moet veroveren als gelijkwaardige partner en kennisbron. Het programma Voor elkaar! heeft organisaties die zich inzetten voor deze groepen een extra mogelijkheid gegeven om hieraan bij te dragen, door projectsubsidie. Dit heeft deels kunnen bijdragen (of draagt nog bij aan) de maatschappelijk brede verandering die noodzakelijk is. Echter er is nog een lange weg te gaan en een aantal projecten heeft aangegeven dat inspraak nog de nodige verandering vergt bij partijen zoals beleidsmakers, zorgverleners, zorginstellingen, gemeenten, onderzoekers, onderwijsmedewerkers, werkgevers. Het is goed om onszelf te realiseren dat voor een echte verandering ook verandering bij andere partijen in het veld nodig is, niet alleen bij patiëntenorganisaties.

## A Literatuurlijst

Centraal Bureau voor de Statistiek (2021, 19 mei). *Sociale contacten en maatschappelijke participatie*. <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/82249NED?q=pati%C3%ABntenvereniging>

National Implementation Research Network. *The Hexagon: An Exploration Tool*. [https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/imce/documents/NIRN%20Hexagon%20Discussion%20Analysis%20Tool\\_September2020\\_1.pdf](https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/imce/documents/NIRN%20Hexagon%20Discussion%20Analysis%20Tool_September2020_1.pdf)

Schalock, R.L. (2014). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216.

Schuttelaar & Partners (2017). *De Patiëntendialoog*. <https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=d0ceaeb7-4b0f-407f-be30-1cd26aa72128&title=Pati%C3%ABntendialoog%20eindrapportage.pdf>

Spaapen, J., & Van Drooge, L. (2011). Introducing 'productive interactions' in social impact assessment. *Research Evaluation*, 20(3), 211 – 218. [http://www.siampi.eu/Content/Introducing\\_Productive\\_Interactions.pdf](http://www.siampi.eu/Content/Introducing_Productive_Interactions.pdf)

Spaapen, J., & Van den Akker, W. (2017). Productive interactions: societal impact of academic research in the knowledge society. *Research Gate*. [https://www.researchgate.net/publication/315768578\\_Productive\\_interactions\\_societal\\_impact\\_of\\_academic\\_research\\_in\\_the\\_knowledge\\_society](https://www.researchgate.net/publication/315768578_Productive_interactions_societal_impact_of_academic_research_in_the_knowledge_society)

Volksgezondheidszorg.info (z.d.). *Chronische aandoeningen en multimorbiditeit – huidige situatie*. <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-multimorbiditeit-naar-aantal-chronische-aandoeningen>

ZonMw (z.d.), *Even voorstellen: de programmacommissie Voor elkaar!* <https://publicaties.zonmw.nl/voor-elkaar/programmacommissie-voor-elkaar/>

ZonMw (z.d.), *Impact aantonen*. <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/impact-versterken/impact-aantonen/>

ZonMw (z.d.), *Publicaties*. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/voor-elkaar/publicaties/>

ZonMw (2020), *Spelenderwijs vooroordelen bestrijden*. <https://publicaties.zonmw.nl/voor-elkaar/voor-elkaar-e-magazine-2/spelenderwijs-vooroordelen-bestrijden/>

ZonMw (2021). *Werk, werk, werk... 6 Voor elkaar!-projecten in gesprek over het thema werk*. <https://publicaties.zonmw.nl/voor-elkaar/voor-elkaar-e-magazine-4/werk-werk-werk/>

## **B Toelichting op doelgroepen**

### **Aandoening-overstijgend (AO )**

De aanvragen die gecategoriseerd zijn in AO zijn aanvragen die zich niet richten op een specifieke aandoening. Dit kan bijvoorbeeld een aanvraag zijn die zich richt op alle mensen met een beperking in een bepaalde regio.

### **Aandoening-specifiek (AS)**

De aanvragen die gecategoriseerd zijn in AS zijn aanvragen die zich specifiek richten op een aandoening. Bijvoorbeeld mensen met longkanker. Ook een 'verzameling' van aandoeningen die gerepresenteerd worden door een aanvraag worden hieronder geclassificeerd. Zoals mensen met een auditieve beperking.

### **Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)**

Alle aanvragen die zich richten op mentaal- en psychisch welbevinden zijn ingedeeld in de categorie GGZ. Ook wanneer het een specifieke aandoening/doelgroep betrof, maar het een duidelijke ggz indicatie had, is deze in GGZ gedeeld, en niet in AS. Bijvoorbeeld een aanvraag dat zich richt op bipolaire stoornis. Waar GGZ staat kan 'mensen met psychische kwetsbaarheid' worden gelezen.

### **Verstandelijk beperking (VB)**

Alle aanvragen die zich richten op een verstandelijk beperking zijn hieronder geclassificeerd. Ook als het een specifieke aandoening – zoals het Down Syndroom – betrof, werd deze in VB gedeeld, en niet in AS.

### **Jongeren**

Wanneer de doelgroep zich specifiek identificeerde als 'jongere' werd deze in de doelgroep Jongeren geclassificeerd. Wanneer de aanvraag richtte op jongeren met een specifieke aandoening, kwam deze in de categorieën Jongeren en AS terecht, zo gelde dat ook voor Jongeren zonder specifieke aandoening. In dat geval werd de aanvraag ingedeeld in Jongeren en AO.

### **Naasten van**

Wanneer een aanvraag zich specifiek richtte op naasten van een persoon met een beperking, dan werd deze aanvraag in de categorie 'Naasten van' geplaatst. Vaak zijn dit ouders van mensen met een aandoening, of mantelzorgers.

### **Niet aangeboren hersenletsel (NAH)**

Wanneer een aanvraag zich richtte op de doelgroep met niet aangeboren hersenletsel werd deze aanvraag in de categorie NAH geplaatst. Ook als een aanvraag ging over het overkoepelende onderwerp 'hoofdpijn', met daarin NAH als onderdeel, werd deze in de groep NAH geplaatst.

### **Zeldzame Ziekte**

Wanneer een aanvraag zich specifiek richtte op een zeldzame aandoening, of een verzameling van zeldzame aandoeningen werd deze in de groep Zeldzame Ziekte geplaatst. Deze aanvraag werd dan niet ook nog bij AS geplaatst.

## C Toelichting domeinen

Er is gekozen om alle projecten onder te verdelen in de volgende drie domeinen: zelfstandigheid, sociale participatie of zorg en welzijn. Deze domeinen komt voort uit de 'Concept of quality of life' van Schalock (2004)<sup>11</sup> en de *capability approach*.

De *capability approach* geeft aan dat de mens centraal staat. En dat iedereen het recht heeft om het leven te leiden dat hij/zij wil. Vrijheid en een goed leven gaan hand in hand. Beide zijn de ankers voor menselijke ontwikkeling. De 'Concept of quality of life' gaat uit van een verdere categorisatie van domeinen.

Wij hebben er voor gekozen om de categorisatie te beperken tot 3 domeinen. Deze domeinen beslaan in onze optiek de variëteit aan aanvragen die binnenkomt in het programma Voor elkaar. Er is aansluiting bij de kernwaarden. *Eigen regie* en *empowerment* sluiten goed aan bij het domein zelfstandigheid. *Sociale gelijkwaardigheid en Inclusie* sluiten aan bij sociale participatie en het domein zorg en welzijn beslaat alle aanvragen die gaan over het verbeteren van zorg gerelateerde-, en welzijnsaanvragen.

---

<sup>11</sup> R.L. Schalock (2014). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216.



## **D Achtergrond van het programma Voor elkaar!**

Mensen organiseren zich anders dan vroeger. Dat geldt ook voor mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen. Het lid worden van een patiëntenorganisatie is bijvoorbeeld niet meer vanzelfsprekend. Ook ontstaan er, naast de bestaande verenigingen, veel nieuwe initiatieven – zoals netwerken of online platforms.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft ZonMw in 2017 gevraagd voor deze organisaties een programma op te stellen voor projectsubsidies dat rekening houdt met deze nieuwe ontwikkelingen. Op deze pagina leest u hoe het programma is ontstaan.

### **Korte voorgeschiedenis**

Tot en met 2017 konden er bij het ministerie van VWS twee soorten van subsidie worden aangevraagd door patiënten- en gehandicapten organisaties (pgo's). Dit waren vouchersubsidies en instellingssubsidies. Vouchersubsidies zijn projectsubsidies die een samenwerking tussen organisaties in staat stelden in project uit te voeren. Deze subsidie wordt sinds 2018 niet langer verstrekt. De tweede vorm van financiering is de instellingssubsidie. Dit is een structurele subsidie die jaarlijks opnieuw kan worden aangevraagd. De instellingssubsidie het als doel om lotgenotencontact te organiseren, informatie te verstrekken vanuit de organisatie en de belangen te behartigen van mensen met een beperking. Deze vorm van subsidiering is nog altijd van kracht. Om aanspraak te kunnen maken op deze subsidie, dient er aan een aantal voorwaarden te worden voldaan. Zo moet er bijvoorbeeld minimaal 100 betalende leden aangesloten zijn bij de aanvragende organisatie.

Het wegvallen van de vouchersystematiek leidde tot een peiling, waarin werd onderzocht waar de behoefte voor een nieuwe systematiek bleek te liggen. In 2017 voerde het ministerie van VWS dialoogsessies met cliënten, mantelzorgers, patiënten- en gehandicaptenorganisaties. In het eindrapport Patiëntendialoog werd geadviseerd om de samenwerking tussen patiëntenorganisaties op een andere manier te faciliteren, zonder de verplichte samenwerking met zeven organisaties. Ook werd geadviseerd om de ledenaantallen los te laten. En in plaats daarvan projectaanvragen te toetsen op bereik en impact.

VWS heeft toen besloten om ZonMw te vragen een programma op te stellen waarin wordt gezocht naar criteria voor bereik en impact. Binnen het programma kunnen belangenbehartigende organisaties en netwerken projectsubsidie aanvragen. Het aantal leden van een organisatie is daarbij niet relevant. Samenwerken en het gebruik maken van ervaringsdeskundigen blijven wel belangrijk.

In oktober 2018 is de programmatekst van Voor elkaar! aangeboden aan het ministerie van VWS.

### **Inventarisatie wensen en ideeën**

ZonMw startte in mei 2018 met het openstellen van een enquête voor vertegenwoordigers van alle patiënten- en gehandicaptenorganisaties, met als doel de eerste wensen en behoeften op te halen. Zo werd duidelijk dat het programma laagdrempelig diende te worden ingericht. De administratieve last van een subsidieringsproces zou tot een minimum worden gehouden, en dit subsidie instrument diende een breder publiek te kunnen bedienen.

### **Programmacommissie**

Het programma Voor elkaar! wordt ondersteund door een onafhankelijke programmacommissie, die in 2018 is ingesteld. Dit is een dynamische groep van experts met een duidelijke link naar het programma. De programmacommissie Voor elkaar bestaat uit de volgende leden:

- Yolanda Koster-Dreese (voorzitter)
- Thjeng Hwa Tjoa (vice-voorzitter)
- Erik Jansen
- Martijn Kole
- Truus Teunissen
- Lucas Middelhoff
- Marieke Voshaar
- Caroline Hop (sinds 2020)
- Tony Poot (tot 2020)

Programma Voor elkaar!

---

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

ZonMw stimuleert  
gezondheidsonderzoek en  
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
voorelkaar@zonmw.nl  
[www.zonmw.nl/voorelkaar](http://www.zonmw.nl/voorelkaar)

