

Den Haag, 30 september 2014

In uw brief van 4 september 2014 vraagt u om mijn reactie op de brief van de Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSSH) en meerdere organisaties, te Waddinxveen d.d. 3 juli 2014.

Ik heb geen reactie meer gegeven op deze brief van 3 juli 2014. Met SSSSH is vanuit VWS een uitvoerige correspondentie gevoerd over het voucherproject «Versterken van de stem van de patient».

Het voucherproject «Versterken van de stem van de patient» omvat het bouwen van een digitaal portaal waar zoveel mogelijk informatie over verschillende zeldzame en chronische ziekten bijeen wordt gebracht. Met de subsidieverlening aan dit project is de Stichting Perspectief in de gelegenheid gesteld het project tot uitvoering te brengen. Tussen een deel van de aangesloten patiëntenorganisaties en de uitvoerder van het project is een conflict ontstaan over de uitvoering van het project. De onenigheid richt zich vooral op de onderling gemaakte afspraken over de zeggenschap wat betreft de middelen en sturing van het project. De penvoerder heeft naar aanleiding van de ontstane situatie en gegeven zijn verantwoordelijkheid voor de voortgang van het project, op 1 augustus 2013 bij VWS als subsidieverstrekker een wijziging voorgesteld van zijn project. Met beschikking van 3 september 2013 is conform het Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties hieraan goedkeuring verleend (VWS/SO6500/2013U1134/NG). De belangrijkste wijziging is dat de Stuurgroep bij het project is opgeheven en vervangen door een Raad van Advies die adviseert aan de uitvoerder van het project. Voorts gaat het project ook ruimte bieden aan andere patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten om bij het project aan te sluiten. De doelstelling van het project zelf is niet gewijzigd.

In oktober 2013 heeft op mijn verzoek PGO-support (een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties) getracht om tot bemiddeling te komen tussen partijen. In een brief van 31 december 2013 hebben de vijf partijen uiteindelijk slechts de bereidheid getoond aan een bemiddeling deel te willen nemen, indien alle activiteiten in het kader van het vouchertraject per direct worden stilgelegd. Aan die eis vooraf kon en wilde ik niet voldoen (zie ook mijn brief van 21 januari 2014).

SSSSH en meerdere organisaties hebben bezwaar aangetekend in de zin van de Algemene Wet Bestuursrecht tegen het besluit van 3 september 2013 tot goedkeuring van het gewijzigde projectplan. Met mijn brief van 27 februari 2014 heb ik de vijf patiëntenorganisaties in kennis gesteld van mijn beslissing op bezwaar. Hiervan heb ik u een afschrift gestuurd (zie mijn brief van 11 maart 2014).

SSSSH en meerdere organisaties hebben op grond van de Wet openbaarheid van bestuur inzage geëist in alle stukken rond het project. VWS heeft daaraan, voor zover mogelijk, alle medewerking verleend.

In de laatste correspondentie met SSSSH die u heeft ontvangen (mijn brief van 27 mei 2014), heb ik aangegeven dat uitsluitend nog ter behandeling een klacht resteerde die SSSSH heeft ingediend vanwege misleidende communicatie vanuit mijn ministerie naar SSSSH. Over deze klacht is op 6 mei 2014 uitvoering met SSSSH en de overige patiëntorgani-

saties gesproken. Met mijn brief van 21 mei 2014 heb ik deze klacht afgehandeld. In deze brief heb ik tevens opgemerkt dat uitvoerig met SSSSH van gedachten is gewisseld over het bovenstaande en dat ik nadere correspondentie omtrent dit onderwerp vanaf dat moment ter kennisgeving aan zal nemen. Dat is ook de reden dat ik niet meer afzonderlijk gereageerd heb op de brief van 3 juli 2014.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E.I. Schippers