



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2007
Per Saldo



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2007
Per Saldo

Dit rapport is uitgegeven door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
mede namens CSO en de CG-Raad

Auteurs

Dr. Helen Kamphuis
Drs. Jeroen Homberg
Dr. Dick Oudenampsen
Drs. Marie Christine van Dongen
Drs. Esmý Kromontono

Januari 2008



Inhoud

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 1 | Inleiding | 7 |
| 1.1 | Het brancherapport en het doel van de monitor | 7 |
| 1.2 | Dataverzameling | 8 |
| 1.3 | Verdiepingsthema | 8 |
| 1.4 | Leeswijzer | 8 |
| 2 | Organisatie | 9 |
| 2.1 | Per Saldo als vereniging | 9 |
| 2.2 | Leden en donateurs | 10 |
| 2.3 | Verantwoording naar leden/donateurs | 11 |
| 3 | Dienstverlening, voorlichting en informatie | 13 |
| 3.1 | Individueel: de vraagbaakfunctie per telefoon en e-mail | 13 |
| 3.2 | Collectief: mondeling | 16 |
| 3.3 | Collectief: schriftelijk | 17 |
| 3.4 | Collectief: digitaal | 19 |
| 4 | Individuele en collectieve belangenbehartiging | 21 |
| 4.1 | Individuele belangenbehartiging | 21 |
| 4.2 | Collectieve belangenbehartiging | 22 |
| 5 | Samenwerking | 25 |
| 6 | Klachtenbehandeling | 27 |
| 7 | Beschikbare menskracht | 29 |
| 7.1 | Aantal beschikbare uren per taak | 29 |
| 7.2 | CAO | 29 |
| 7.3 | Vrijwilligers bij Per Saldo | 29 |
| 8 | Financiën van Per Saldo | 31 |
| 8.1 | Contributie | 31 |
| 8.2 | Herkomst financiële middelen | 31 |
| 8.3 | Opbrengsten en uitgaven | 31 |
| 9 | Behaalde resultaten | 33 |
| 10 | Knelpunten | 37 |
| 11 | Good Practice | 39 |
| 12 | Samenvatting en conclusies | 41 |
| | Colofon | 45 |

Inleiding

In deze publicatie staat Per Saldo, de vereniging van budgethouders voor hulp en hulpmiddelen, centraal. De vereniging bestaat sinds 1995, toen een landelijke regeling voor het persoonsgebonden budget in de AWBZ van start ging. In eerste instantie gold het persoonsgebonden budget voor de sector verpleging en verzorging en de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar momenteel is er één regeling voor chronische zieken, lichamelijke en verstandelijk gehandicapten, ouderen én mensen met psychiatrische problemen.

Eind 2006 hadden inmiddels 94.740 mensen een persoonsgebonden budget en is de vereniging de kinderschoenen ontgroeid. Eind 2005 hadden 80.500 mensen een persoonsgebonden budget. Er is een duidelijke groei te constateren in het aantal personen dat een persoonsgebonden budget ontvangt.

Per Saldo biedt ondersteuning aan die mensen die een persoonsgebonden budget hebben of overwegen dit aan te vragen. De ondersteuning gebeurt vanuit een landelijk bureau, maar ook via regionale steunpunten. Behalve een aantal vaste krachten is een groot aantal vrijwilligers ingezet voor dienstverlening, belangenbehartiging en informatieverstrekking.

De organisatie registreert veel aspecten van de dienstverlening aan budgethouders en heeft een groot databestand dat hiervoor beschikbaar is.

We beschrijven aan de hand hiervan zoveel mogelijk de thema's die ook bij de patiënten- en gehandicaptenorganisaties aan bod zijn gekomen. Niettemin zijn er zaken waar in Per Saldo zich van de andere patiënten- en consumentenorganisaties onderscheidt:

- Zo richt de ondersteuning van Per Saldo zich niet op 'een ziekte' of 'een stoornis' en daarom is er geen sprake van een ziektegebonden lotgenotencontact.
- Er zijn wel specifieke groepen die gemeenschappelijke belangen hebben en daardoor onderling contact onderhouden. Bijvoorbeeld ouders van kinderen met autisme. Per Saldo faciliteert dit onderlinge contact.

Per Saldo als organisatie is moeilijk te vergelijken met de patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Vandaar is besloten dat de gegevens over Per Saldo in een apart rapport uit te brengen. De focus van deze publicatie is het landelijke beeld van de organisatie. Zoals eerder gemeld kent Per Saldo ook enkele regionale informatie- en steunpunten. In dit rapport zal dit niet verder worden toegelicht.

1.1 Het brancherapport en het doel van de monitor

Per Saldo wil, net als de patiënten- en consumentenorganisaties die aan de monitor hebben deelgenomen, inzichtelijk maken wat haar medewerkers en vrijwilligers doen en wat die investeringen opleveren.

In 2006 heeft de stuurgroep besloten om ook Per Saldo te betrekken bij de monitor. In 2006 werden de gegevens van Per Saldo als een apart hoofdstuk gepresenteerd in het brancherapport 'Patiënten- en consumentenbeweging in beeld'. Dit jaar worden de gegevens van Per Saldo in een apart rapport gepresenteerd.

In 2007 zal behalve informatie over patiënten en gehandicaptenorganisaties ook infor-

matie verzameld worden over Zorgbelangorganisaties en Per Saldo. Voor elk van de gebieden komt een apart brancherapport. Al is er niet sprake van een brancherapport voor Per Saldo. Er wordt namelijk maar één organisatie beschreven.

Het primaire doel van de jaarlijkse gegevensverzameling over patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Zorgbelangorganisaties en Per Saldo en de presentatie daarvan in een rapport is maatschappelijke verantwoording.

De initiatiefnemer Fonds PGO heeft in 2005 enkele afgevaardigden van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Zorgbelangorganisaties en Per Saldo gevraagd zitting te nemen in de stuurgroep. De stuurgroep komt één á twee keer per jaar bijeen. De stuurgroep besluit wie aan de monitor deelneemt, op basis van welke indicatoren gegevens worden verzameld en wat het jaarlijkse verdiepingsthema is.

1.2 Dataverzameling

De gegevens die wij in dit brancherapport presenteren hebben betrekking op 2006. Bij de ontwikkeling van de Monitor ligt de nadruk in eerste instantie op kwantitatieve gegevens. Dat maakt het mogelijk om organisaties met elkaar te vergelijken en ook de ontwikkeling in de loop van de jaren te volgen. In het onderzoek zijn thema's als 'voorlichting en informatie', 'individuele en collectieve belangen', financiën, samenwerking, klachten-registratie, organisatiekenmerken onderzocht. Daarnaast wilde de stuurgroep meer inzicht in de resultaten van de organisatie. Daarom zijn in de vragenlijst enkele vragen opgenomen over deze thema's.

De deelnemende organisaties zijn uitgenodigd om enkele goede praktijken of inspirerende voorbeelden te formuleren. Daarnaast is gevraagd een drietal knelpunten te formuleren waar ze in 2006 mee geconfronteerd zijn.

Dit jaar heeft opnieuw Per Saldo deelgenomen. Zij hebben hun antwoorden op de vragen uit de Monitor aangeleverd. Alleen deze gegevens zijn geanalyseerd en in dit rapport gepresenteerd.

1.3 Verdiepingsthema

Voor 2007 is 'voorlichting en informatie' als verdiepingsthema gekozen voor de brancherapporten voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties en Zorgbelangorganisaties.

1.4 Leeswijzer

Na de inleiding presenteren wij in het tweede hoofdstuk Per Saldo als organisatie. In de volgende hoofdstukken zijn de kerntaken van Per Saldo belicht: dienstverlening, voorlichting en informatie (hoofdstuk 3), individuele en collectieve belangenbehartiging (hoofdstuk 4), samenwerking (hoofdstuk 5) en klachtenbehandeling (hoofdstuk 6). Hoofdstuk 7 is gewijd aan beschikbare menskracht. In hoofdstuk 8 en 9 worden achtereenvolgens de financiën van Per Saldo en de behaalde resultaten beschreven. In hoofdstuk 10 worden de knelpunten toegelicht en in hoofdstuk 11 worden de Good Practices besproken. In het laatste hoofdstuk (12) volgen de samenvatting en conclusies.

Organisatie

2.1 Per Saldo als vereniging

Per Saldo profileert zich als een sterke professionele belangenorganisatie en ondersteuner van en voor budgethouders. De missie van de vereniging is als volgt:

- Per Saldo – ondersteuningsorganisatie
Per Saldo wil mensen met een beperking die zelf hun zorg, hulpmiddelen en voorzieningen regelen met een persoonsgebonden budget, vraaggestuurd ondersteunen bij het verwerven en hanteren van het persoonsgebonden budget. Per Saldo zal in haar ondersteuning zoveel mogelijk de eigen kracht van mensen aanspreken en versterken.
- Per Saldo – belangenvereniging
Per Saldo wil opkomen voor de belangen van mensen met een beperking die zelf hun zorg, hulpmiddelen en voorzieningen regelen met een persoonsgebonden budget. Het persoonsgebonden budget is een instrument om de regie te behouden of herwinnen. De eigen regie geldt meerdere levensterreinen: naast zorg ook wonen, vervoer, onderwijs, arbeid en andere vormen van maatschappelijke participatie. Daarom streeft Per Saldo naar persoonsgebonden budgetten voor al die levensterreinen, idealiter verenigd in één participatiebudget.

Per Saldo is een landelijke organisatie die werkt vanuit een grondige kennis van de regelingen rond persoonsgebonden budgetten van voorzieningen voor mensen met een beperking. Het perspectief van de budgethouder vormt het uitgangspunt bij alle activiteiten van Per Saldo.

De primaire producten van Per Saldo zijn: informatie, advies, ondersteuning en het faciliteren van zelforganisatie van budgethouders en in aansluiting daarop de collectieve belangenbehartiging namens budgethouders.

Per Saldo informeert en adviseert budgethouders en belangstellenden over de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget en de regelingen waarmee ze te maken hebben of krijgen en biedt praktische en juridische ondersteuning bij het hanteren van het persoonsgebonden budget. De collectieve belangenbehartiging vloeit voort uit deze dienstverlening aan budgethouders. Per Saldo streeft daarbij naar verbeteringen in de huidige uitvoeringspraktijk en naar innovatie op het gebied van persoonsgebonden budgetten voor zorg, hulp, hulpmiddelen en andere voorzieningen.

De primaire doelgroepen van Per Saldo zijn:

- 1 de budgethouders en
- 2 de mensen in hun directe omgeving als ouders, partners en mantelzorgers.

Namens deze primaire doelgroepen richt Per Saldo zich bij de collectieve belangenbehartiging op stakeholders als politici, uitvoeringsinstellingen, dienstverleners en hun organisaties, collegapatiënten- en consumentenorganisaties, intermediairs en op het brede publiek.

2.2 Leden en donateurs

Eind 2006 waren er 94.740 mensen met een persoonsgebonden budget. Daarvan is circa 18% lid van Per Saldo. De vereniging is in 2006 gegroeid met 1748 leden, een toename van 18% ten opzichte van 2005. Het verloop onder leden is redelijk groot vanwege bijvoorbeeld beëindiging van persoonsgebonden budgetten of omdat budgethouders na twee of drie jaar wel weten hoe het werkt en de ondersteuning van Per Saldo minder hard nodig hebben. Slechts een zeer gering aantal mensen geeft aan dat de opzegging van het lidmaatschap een gevolg is van ontevredenheid over de dienstverlening van Per Saldo.

Alleen (aankomend) budgethouders en hun vertegenwoordigers kunnen lid worden van Per Saldo. Op 31 december 2006 bedroeg het aantal leden 17.051, waarvan er 2.995 leden naast een basislidmaatschap ook een pluslidmaatschap hebben. Zij hebben daardoor recht op extra diensten als dossieronderzoek en juridische ondersteuning bij het opstellen van bezwaarschriften of een beroepsprocedure rond de indicatiestelling en de toekenning van een persoonsgebonden budget (maximaal twee uur).

Daarnaast telde Per Saldo aan het einde van het jaar: 441 informatie-abonnees, 106 consultatie-abonnees en 141 donateurs.

Het totaal aantal personen of organisaties dat eind 2006 bij Per Saldo is aangesloten bedraagt daardoor 17.739.

Tabel 2.1 – leden en donateurs

| Leden | |
|---|--------|
| Basis lidmaatschap | 14.041 |
| Plus lidmaatschap | 2995 |
| Gratis lidmaatschappen, extra gezinsleden | 15 |
| Totaal | 17.051 |

| Abonnees en donateurs | |
|-----------------------|-----|
| Consultatie-abonnees | 106 |
| Informatie-abonnees | 441 |
| Donateurs | 141 |
| Totaal | 688 |

Ledenwerving gebeurde in 2006 op verschillende manieren. Zo treffen alle budgethouders in hun pgb-map (verstrekkt door de zorgkantoren) de kennismakingsfolder 'Per Saldo wijst u de weg' aan. Het effect hiervan is niet gemeten. Nieuwe leden ontdekken Per Saldo via de website (20% van de ledenaanwas), via het tijdschrift EigenWijs (19%), via andere instanties en intermediairs (16,5%) en via andere budgethouders (4,5%).

2.3 Verantwoording naar leden/donateurs

De algemene ledenvergadering (ALV) kiest het algemeen bestuur dat bestaat uit zeven bestuursleden. Het bestuur is verantwoordelijk voor het strategisch beleid van de organisatie. In 2006 vergaderde het bestuur vijf keer. Het streven is om in het bestuur verschillende bestuurscompetenties te verenigen.

Per Saldo koos in 2003 voor een bestuur op afstand dat zich uitspreekt over de visie en de grondslagen van de vereniging, strategische lijnen uitzet en vanuit betrokkenheid meedenkt over de uitvoering, maar dat zich niet mengt in de dagelijkse gang van zaken van het bureau. De algemene en dagelijkse leiding van het bureau is gedelegeerd aan de directeur.

In 2006 zijn drie algemene ledenvergaderingen gehouden. In oktober was er aansluitend op de ALV een minicongres met de titel 'Op weg naar een beter persoonsgebonden budget'.

Naast de ALV en het algemeen bestuur kent Per Saldo een klankbordgroep van (maximaal) tien betrokken budgethouders uit de achterban. Een zo goed mogelijke afspiegeling van het totale ledenbestand is het doel. De klankbordgroep wisselt in alle vrijheid van gedachten over ontwikkelingen in de zorg, hulp en begeleiding en het persoonsgebonden budget en over de visie, strategie en activiteiten van Per Saldo. Ze komt vier keer per jaar bijeen. Het secretariaat van de klankbordgroep wordt vanuit het bureau verzorgd.

Dienstverlening, voorlichting en informatie

Het persoonsgebonden budget maakt eigen regie mogelijk. Per Saldo biedt hen ondersteuning door budgethouders en andere belangstellenden te informeren over de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget en hen handvatten te bieden waarmee zij het PGB zo optimaal mogelijk kunnen inzetten, bij het verkrijgen en hanteren ervan.

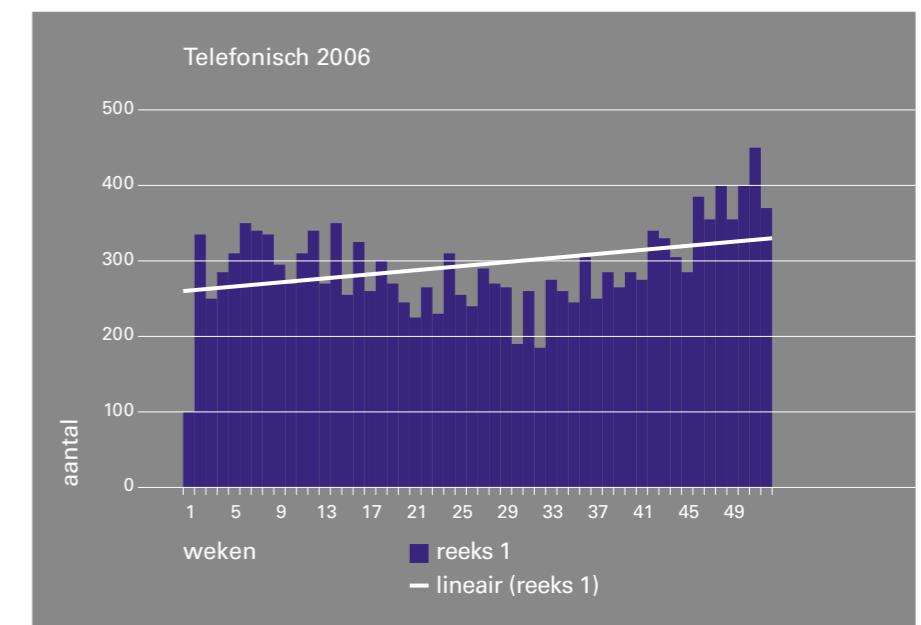
Per Saldo kent diverse vormen van dienstverlening, informatie en voorlichting, zowel op individueel als op collectief niveau. Deze variëren van een-op-een-contacten (vraagbaakfunctie per telefoon en e-mail), via groepsbijeenkomsten tot de inzet van massacommunicatiemiddelen. De collectieve producten en diensten maken dat budgethouders minder vaak een beroep hoeven te doen op de arbeidsintensieve een-op-een-ledenservice.

De activiteiten op het gebied van dienstverlening, informatie en voorlichting zijn zorgvuldig geregistreerd, waardoor het mogelijk is goed inzicht te geven in de omvang en het bereik van de inzet van Per Saldo op dit gebied.

3.1 Individueel: de vraagbaakfunctie per telefoon en e-mail

We kijken allereerst naar de vragen van individuele leden die in 2006 bij Per Saldo zijn binnengekomen en die door medewerkers zijn beantwoord. De vragen komen op verschillende manieren binnen op het bureau. Het merendeel van de vragen in 2006 kwam telefonisch binnen. In totaal ging het om 25.593 telefonische vragen. In 2005 werden er 16.077 telefonische vragen neergelegd bij Per Saldo.

Tabel 3.1 – Aantal binnenkomende telefoontjes in 2006



Hoewel het per week verschilt, laat de trendlijn een toename in de loop van het jaar zien. Vooral in de laatste weken van het jaar nam het aantal telefonische vragen toe. Dit werd voornamelijk veroorzaakt door vragen over de WMO. In het begin van 2007 nam het aantal telefonische vragen over de WMO zelfs explosief toe.

De meest gestelde vragen (meer dan 1000) hadden betrekking op:

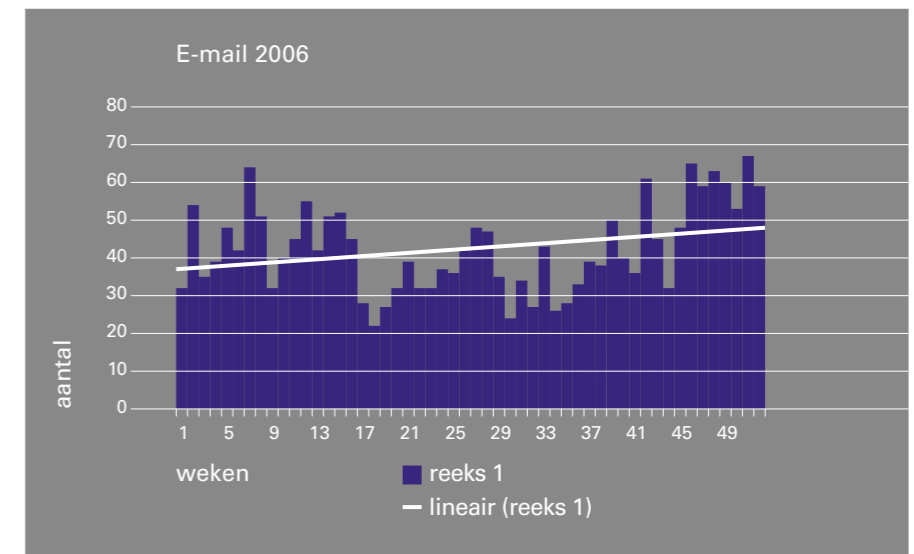
- het organiseren van hulp;
- het geven van informatie over Per Saldo;
- de CIZ indicatiestelling;
- de verantwoording naar Zorgkantoren en
- de zorgovereenkomsten.

Ongeveer 20% van het totale aantal telefonische vragen had betrekking op Per Saldo zelf. Het betrof informatie over de vereniging, afspraken met steunpunten, en klachten over Per saldo zelf. Deze klachten zijn geanalyseerd en daaruit blijkt:

- Het overgrote deel van de klachten zijn aan- of opmerkingen naar aanleiding van administratieve handelingen en geen inhoudelijke klachten. Het gaat dan om opmerkingen over trage of niet correcte verwerking van contributies, mutaties e.d.
- 5% van de klachten gaat over de regels en de bureaucratie waar mensen bij instanties als het zorgkantoor en het indicatieorgaan tegenaan lopen en over wat Per Saldo dan voor hen doet. Mensen willen dat Per Saldo deze problemen oplost. Het is echter niet mogelijk om de PGB-uitvoeringspraktijk zomaar te wijzigen. Per Saldo zet de klachten wel om in collectieve belangenbehartiging gericht op verbeteringen in de uitvoeringspraktijk, maar soms vinden mensen dat niet voldoende. Ze vinden dan dat Per Saldo te weinig voor hen individueel doet.
- Er zijn twee formele schriftelijke klachten ontvangen over de dienstverlening van Per Saldo.

Naast telefonische vragen kwamen er in 2006 ook 2114 vragen per e-mail binnen. Onderstaande grafiek laat zien dat er in 2006 ook in het e-mail verkeer sprake is van een toename van het aantal vragen in de loop van het jaar.

Tabel 3.2 – Aantal binnenkomende e-mails in 2006



Verder komen er nog per post en per fax vragen binnen (834 stuks in 2006) en via de steunpunten en vindt dossieronderzoek plaats. Het dossieronderzoek betreft vooral de CIZ-indicatiestelling en de budgettoekenning van het Zorgkantoor. Vooral dit laatste onderwerp is veel besproken bij de steunpunten.

3.2 Collectief: mondeling

Lezingen

In totaal verzorgde Per Saldo in 2006 167 lezingen/groepsvoorlichting, zowel over het persoonsgebonden budget AWBZ als over de WMO. Een deel van de lezingen gebeurt op aanvraag van derden zoals patiënten- en consumentenorganisaties, gemeenten, lokale platforms, ondersteuningsorganisaties (2006 69 keer). Ook worden er startbijeenkomsten voor beginnende budgethouders georganiseerd door een aantal zorgkantoren, waarbij Per Saldo de algemene introductie verzorgt en de deelnemers bijschoolt in het opzetten van een goede budgetadministratie en verantwoording (2006: 72 keer). Bureau-medewerkers verzorgden daarmee in totaal 141 lezingen, vrijwilligers verzorgden daarnaast nog 26 lezingen met een meer algemeen karakter.

Beurzen en informatiemarkten

Per Saldo stond in 2006 op vijf beurzen en informatiemarkten, waarvan de beurs 'Support' in Utrecht de belangrijkste is.

Ledenbijeenkomsten

Een belangrijk doel van Per Saldo is om budgethouders met elkaar in contact te brengen zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en kunnen leren van elkaars ervaringen. Dit gebeurt via het organiseren van ledenbijeenkomsten in de regio.

Per Saldo organiseerde in 2006 in totaal 46 bijeenkomsten voor haar leden. In de eerste helft van 2006 vonden er 17 algemene ledenbijeenkomsten plaats. In verband met de invoering van de WMO op 1 januari 2007, werd tijdens 22 ledenbijeenkomsten in de tweede helft van het jaar specifieke WMO-voorlichting gegeven. Deze bijeenkomsten boden informatie en instructie over hoe om te gaan met het PGB na inwerkingtreding van de WMO. Daarnaast vonden in 2006 7 bijeenkomsten plaats voor ouders van kinderen met een PGB. Tijdens deze bijeenkomsten werd naast ruime gelegenheid tot onderling contact, informatie geboden over de mogelijkheden van het PGB in relatie tot wonen en vrijetijdsbesteding.

Gemiddeld 30 leden bezochten de algemene bijeenkomsten, in totaal ruim 500 mensen. Aan de WMO-specifieke bijeenkomsten namen gemiddeld 50 leden deel, in totaal circa 1100 mensen. Gemiddeld 12 leden bezochten de bijeenkomsten voor ouders, ruim 80 mensen.

De waardering van de ledenbijeenkomsten is erg groot; de evaluatieformulieren laten een gemiddelde van ruim boven de 8 zien. Mensen waarderen niet alleen dat ze informatie krijgen van een professionele voorlichter, maar ook dat ze de mogelijkheid hebben om in gesprek te raken met andere budgethouders en ervaringen uit te wisselen. In de bijeenkomst worden mensen ook altijd bijgepraat over de laatste ontwikkelingen rond het persoonsgebonden budget.

Cursussen

In 2006 besloot Per Saldo om een duidelijker onderscheid te maken tussen de cursussen en de trainingen. Bij een cursus wordt de nadruk gelegd op het overdragen

van (voornamelijk theoretische) kennis, terwijl bij een training gewerkt wordt aan het ontwikkelen en oefenen van praktische vaardigheden. Door dit onderscheid werd ook duidelijker dat het geven van een cursus andere vaardigheden vraagt van de begeleider dan het verzorgen van een training. Het ontwikkelingstraject is vrijwel afgerond. De werkvormen van de kenniscursus 'Overeenkomsten en administratie' werden aangepast en er werd een geheel nieuwe training voor ouders ontwikkeld. Verder werd gewerkt aan de ontwikkeling van een training over het vinden van een geschikte hulp en werd de training 'Vorbereiding op de (her)indicatie' herzien en uitgebreid.

- Basiscursus voor budgethouders

In 2006 werden 25 basiscursussen PGB voor budgethouders gegeven. Voor deze cursussen is zeer veel belangstelling, in totaal namen circa 340 cursisten deel aan een basiscursus.

- Themacursus voor budgethouders

Per Saldo geeft een tweetal themacursussen, namelijk 'Overeenkomsten en administratie' en 'PGB en aftrek van buitengewone uitgaven'. In totaal werd in 2006 zeven keer een themacursus gegeven: vijf keer de cursus 'Overeenkomsten en administratie' en twee keer de workshop 'PGB en buitengewone uitgaven'.

- Basiscursus voor organisaties en zelfstandige dienstverleners

Voor organisaties en zelfstandige dienstverleners werden in 2006 tien basiscursussen gegeven. Hiervoor kan men zich individueel inschrijven. Naast de algemene cursussen werd er één cursus gegeven voor een specifieke doelgroep, namelijk ouderenadviseurs.

- Verdiepingscursus voor organisaties en zelfstandige dienstverleners

Voor organisaties die dieper op het arbeidsrecht en de indicatiëprotocollen willen ingaan, werd in 2006 zes maal een verdiepingcursus gegeven.

Trainingen

Halverwege het jaar werd voor het eerst de training 'Ouder, Kind en PGB' gegeven. In deze training brengen ouders hun specifieke zorgbehoefte in beeld, bekijken zij hoe ze knelpunten met behulp van het persoonsgebonden budget kunnen oplossen en stellen ze hun eigen PGB-profiel op

3.3 Collectief: schriftelijk

Magazine EigenWijs

Het magazine EigenWijs verschijnt zes keer per jaar. Het magazine bevat een mix van thematische artikelen, nieuws, interviews, opinievorming en servicerubrieken. De oplage van EigenWijs bedroeg aan het begin van 2006 16.000 en aan het eind 18.000 exemplaren. Niet alleen leden, maar ook abonnees, donateurs, relaties en belangstellenden krijgen EigenWijs toegestuurd. Enkele honderden leden met een

visuele beperking ontvangen EigenWijs in grootlettervorm, of via e-mail in Word-versie, zodat zij het magazine kunnen lezen met behulp van een brailleleesregel of met voorleesapparatuur.

Brochures & factsheets

De gratis algemene brochures van Per Saldo 'Zelf aan zet – het persoonsgebonden budget' en 'Per Saldo wijst u de weg' zijn erg populair. 'Zelf aan zet' geeft een algemene inleiding op het persoonsgebonden budget, aangevuld met informatie over de producten en diensten van Per Saldo. 'Zelf aan zet' werd in 2006 verspreid in een oplage van circa 10.000 exemplaren. Een groot deel daarvan wordt als gratis brochure verstuurd via de website; de andere brochures vinden vooral hun weg via ondersteuningsorganisaties en informatiepunten, zoals MEE's, Zorgbelangorganisaties, en afdelingen patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen, revalidatiecentra, enzovoorts. De folder 'Per Saldo wijst u de weg' (een overdruk van de laatste acht pagina's uit 'Zelf aan zet', met informatie over de producten en diensten van Per Saldo) wordt sinds eind 2005 ingevoegd in elke PGB-map die de zorgkantoren aan nieuwe budgethouders sturen. Daarnaast wordt de brochure verstrekt tijdens beurzen en voorlichtingsbijeenkomsten. De oplage bedroeg in 2006 70.000 exemplaren.

De zes brochures en vijf factsheets met meer specifieke informatie voor budgethouders (bijvoorbeeld over de indicatiestelling, het sluiten van overeenkomsten, het voeren van een budgetadministratie, verantwoording en belastingzaken) worden in druk verkocht in een oplage van enkele honderden exemplaren per brochure of factsheet.

Overigens downloaden veel bezoekers de folders, brochures en factsheets van Per-Saldo vanaf de website. Vooral de brochure 'Zelf aan zet' en het 'Starterspakket PGB', bedoeld voor beginnende budgethouders en voor mensen die overwegen om een persoonsgebonden budget aan te vragen, worden veelvuldig elektronisch opgevraagd. 'Zelf aan Zet' werd in 2006 ongeveer 30.000 keer gedownload en het 'Starterspakket' ruim 15.000 keer. Deze publicaties zijn gratis op te vragen voor elke websitebezoeker. Ook de modelovereenkomsten van de Sociale Verzekeringsbank (te gebruiken voor het inhuren van hulpverleners) zijn gratis te downloaden voor elke bezoeker. In 2006 gebeurde dat zo'n 14.000 keer. De overige documenten (brochures en factsheets) zijn alleen gratis te downloaden voor leden van Per Saldo, nadat zij hebben ingelogd met hun lidnummer. Het totale aantal downloads vanaf de website bedroeg in 2006 186.823, ofwel ruim 500 downloads per dag.

Per Saldo publiceerde in 2006 ook een eenmalige uitgave, namelijk een informatieve brochure over de mogelijkheden van de AWBZ voor blinden en slechtzienden (in samenwerking met de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang FSB).

In 2006 is een aantal brochures van Per Saldo herschreven:

- 'Zelf aan Zet' (herschreven, dit worden twee brochures: 'Zelf aan Zet in de AWBZ' en de nieuw te ontwikkelen brochure 'Zelf aan Zet in de WMO'; publicatie begin 2007)

- 'Alles op papier' (herschreven, gedrukt voor ZN). Daarnaast zijn factsheets voor het persoonsgebonden budget in de Zorgverzekeringswet voorbereid (publicatie 2007).

3.4 Collectief: digitaal

Website

De website www.pgb.nl blijft een belangrijke bron van informatie, zowel voor budgethouders als voor andere geïnteresseerde. De algemene informatie op de website is ook voor niet-leden vrij toegankelijk.

Het aantal bezoekers laat al jaren een sterk stijgende lijn zien. In 2006 bezochten in totaal 585.416 mensen de website, een stijging van 125.979 ten opzichte van 2005. Leden logden 45.720 keer in om gebruik te maken van de gratis downloads.

De website bevat naast informatie ook een aantal interactieve elementen, zoals een module voor het maken van loonberekeningen en urenberekeningen (omrekenen van het persoonsgebonden budget naar uurloonen inclusief werkgeversverplichtingen) en het berekenen van de eigen bijdrage. Verder biedt de website een forum voor uitwisseling van kennis en ervaringen, twee zelftesten (een korte test voor mensen die willen bekijken of het persoonsgebonden budget iets voor hen is en een uitgebreide test voor meer ervaren budgethouders).

Verder biedt de website de mogelijkheid om kleine advertenties te plaatsen voor het zoeken of aanbieden van zorg, hulp en begeleiding door particulieren. In 2006 plaatsten 514 budgethouders, die op zoek zijn naar een hulpverlener, een advertentie, net als 1082 hulpverleners die zich aanboden aan budgethouders.

Hulpgids

Vanaf 2006 biedt Per Saldo haar Hulpgids uitsluitend digitaal aan. In de Hulpgids bieden ruim 1.100 professionele aanbieders zorg, hulp en begeleiding aan budgethouders. De Hulpgids is online gratis en onbeperkt te raadplegen op www.persaldo-hulpgids.nl. In 2006 werden in totaal 8.195 keer gegevens opgevraagd uit de Per Saldo Hulpgids door budgethouders en andere belangstellenden.

E-mailsignalering

Zodra er een belangrijk nieuw bericht verschijnt op de website van Per Saldo, krijgen alle medewerkers, vrijwilligers, kaderleden, informatieabonnees en een aantal relaties daar een melding van, via de e-mailsignalering.

Digitale knipselkrant

De digitale knipselkrant, met achtergrondinformatie over de ontwikkelingen rond het persoonsgebonden budget, in de zorg en in de patiëntenbeweging werd ook in 2006 minimaal een keer per week rondgestuurd aan alle medewerkers, vrijwilligers en kaderleden.

Individuele en collectieve belangenbehartiging

Een kerntaak van Per Saldo is het behartigen van de belangen van budgethouders. Allereerst kijken we naar de activiteiten van de individuele belangenbehartiging en geven een indicatie van de opbrengsten hiervan. Vervolgens beschrijven we de activiteiten ten behoeve van de collectieve belangenbehartiging en stellen vast wat op dit gebied in 2006 is gedaan en gerealiseerd. Om de belangen te behartigen van de budgethouders en de andere taken goed te kunnen uitvoeren is nauwe samenwerking met andere organisaties van belang. Welke samenwerkingsrelaties Per Saldo onderhoudt, geven we in hoofdstuk 5 aan.

4.1 Individuele belangenbehartiging

In 2006 heeft een groot aantal leden juridische ondersteuning ontvangen. In totaal zijn er 1.319 vragen op dit gebied behandeld. Hieronder geven we een overzicht van het aantal werkzaamheden dat in die periode is verricht. Daarbij gaat het alleen om zaken waarbij dossieronderzoek is verricht. De telefonische adviezen zijn daarbij niet meegenomen; deze zijn al in het hoofdstuk over dienstverlening besproken.

Bezwaarschriften indicatiestelling

In 48 zaken is een bezwaarschrift geschreven tegen de indicatiestelling van het CIZ; in 20 gevallen betrof het een indicatiestelling door het Bureau Jeugdzorg. Zestien keer ging het om bezwaarschriften in het kader van de WMO. In ongeveer 85% van de bezwaarschriften heeft dit geleid tot een hogere indicatie.

In 85 zaken is op basis van dossieronderzoek geadviseerd geen bezwaarschrift in te dienen omdat dat kansloos was. Per Saldo levert dan geen verdere ondersteuning meer.

Bij zo'n 120 gevallen is al op basis van de feiten, zonder dossierstudie, bij telefonisch contact verhelderd dat een bezwaarschrift kansloos was.

Bezwaarschriften bij Zorgkantoren

Bij zorgkantoren zijn samen met budgethouders 57 bezwaarschriften ingediend waarvan 85% gewonnen is.

Budgethouders krijgen keer op keer een nieuwe beschikking van het Zorgkantoor, maar zij reageren vaak pas op een beschikking als er geld teruggevorderd wordt. Als de bezwaartermijn dan verstreken is, kunnen ze geen bezwaar meer aantekenen. Per Saldo adviseert budgethouders dan eerst zelf contact op te nemen, waarbij zaken vaak al worden opgelost. Indien dit niet lukt, bemiddelt Per Saldo alsnog. Dit is in 2006 25 keer gebeurd; dit leidde in circa 70% van de gevallen tot een bevredigende oplossing.

Bezwaarschriften bij de Belastingdienst

Bij de Belastingdienst zijn zeven bezwaarschriften ingediend. Het betrof in de meeste gevallen de aanslagen die aan de partner van de budgethouder zijn opgelegd. Alle bezwaarschriften zijn toegekend.

4.2 Collectieve belangenbehartiging

De activiteiten die Per Saldo ten behoeve van de collectieve belangenbehartiging ontplooit zijn:

- 1 Visieontwikkeling. In het meerjarenplan heeft Per Saldo een missie en een visie verwoord die om een herijking vragen als de leden of de omgeving dit verlangen. Missie en visie worden zowel binnen als buiten de organisatie uitgedragen om het draagvlak voor haar activiteiten te vergroten.
- 2 Inhoudelijke beleidsontwikkeling. Concrete ervaringen, wensen en verwachtingen van leden, maar ook signalen uit de omgeving en nieuwe inzichten vragen om inhoudelijke beleidsontwikkeling vanuit het bureau en het bestuur.
- 3 Bijdragen aan positieve beeldvorming. Twaalf jaar na de introductie van het PGB blijkt het nog steeds hard nodig om actief bij te dragen aan positieve beeldvorming en bekendheid van persoonsgebonden financiering bij beleidsmakers en uitvoerders in de politiek en in het veld, bij maatschappelijke organisaties, in de media en onder het grote publiek.
- 4 Standpunten bepalen en uitdragen. Signalen van budgethouders en een veelvoud aan ontwikkelingen in de politiek en bij veldpartijen vragen met regelmaat om een standpuntbepaling van Per Saldo. Per Saldo draagt haar standpunten altijd pro-actief uit via de haar beschikbare middelen en wordt met regelmaat gevraagd vanuit haar missie en visie bij te dragen aan interactieve beleidsontwikkeling bij overheid en veldpartijen.
- 5 Lobbywerk bij politiek en uitvoerders. Waar nodig onderneemt Per Saldo lobbyactiviteiten bij politiek en uitvoerders. In de loop der jaren heeft Per Saldo goede relaties opgebouwd en is in staat om gehoor te vinden. Per Saldo streeft daarbij naar een hoge kwaliteit van haar informatie aan politici en uitvoerders: juiste en actuele informatie, rustig van toon waar mogelijk, alarmbellen waar nodig. Per Saldo heeft met haar stijl van lobbyen veel krediet opgebouwd en weet daardoor veel te bereiken.
- 6 Coalitievorming en netwerken. Haar actieve bijdrage in coalities en netwerken van patiënten- en consumentenorganisaties bepalen mede het succes van Per Saldo. Per Saldo is lid van en actief binnen de koepelorganisaties CG-raad en NPCF, werkt samen met de CSO en het Landelijk Platform GGz en streeft naar een goede samenwerking met organisaties van verstandelijk gehandicapten. Verder neemt Per Saldo deel aan allerlei gelegenheidscoalities en is actief in informele netwerken.

Deze activiteiten worden ontwikkeld op inhoudelijke werkvelden (dossiers). Deels zijn het de 'traditionele' werkvelden van Per Saldo, zoals de AWBZ, de bakermat van het PGB. Daarin ligt ook de grondslag voor de subsidieverstrekking aan Per Saldo. Nieuwere en innovatieve werkvelden, zoals de WMO, de Zorgverzekeringswet en het participatiebudget, krijgen ook voluit de aandacht in de collectieve belangenbehartiging. Deze vragen echter in geval van intensieve inzet om aanvullende projectfinanciering.

Collectieve belangenbehartiging is 'ongoing business'. In 2006 waren bovengenoemde activiteiten dan ook dagelijkse realiteit.

Politieke ontwikkelingen en belangrijkste resultaten

De keuze voor eigen regie op alle terreinen van het leven is een principiële. Maar er waren ook strategische overwegingen waarom het juist in 2006 nodig was om dit oude ideaal te benadrukken.

- De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) lag onder vuur. De huishoudelijke hulp wordt per 1 januari 2007 overgeheveld naar gemeenten, in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Per Saldo heeft in 2006 volop voorbereidingen getroffen voor deze regeling, zoals gesprekken met gemeenten en het informeren van budgethouders. In februari 2006 besloot de Tweede Kamer – na een intensieve lobby van Per Saldo – het persoonsgebonden budget in de WMO te verankeren voor hulp bij het huishouden en individuele voorzieningen (hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen).
- Begin 2006 bestond het voornemen om activerende begeleiding en verpleging in de GGZ over te hevelen naar de nieuwe zorgverzekering. Om te bereiken dat, hetgeen er de afgelopen jaren bereikt was in vraagsturing en eigen regie, verder kon groeien, moest Per Saldo samen met andere belangenorganisaties alles op alles zetten om ervoor te zorgen dat ook in de Zorgverzekeringswet iedereen, net als nu, kan kiezen voor een vorm van persoonsgebonden budget. Daar lagen overigens grote kansen. Per Saldo verwierf hiervoor volop en keer op keer steun in de Tweede Kamer, met als resultaat dat per 2007 een experimenteel persoonsgebonden budget in de Zorgverzekeringswet een feit is.
- Ook op andere terreinen van het leven liggen kansen voor eigen regie door middel van persoonsgebonden budgetten: de leerlinggebonden financiering (LGF of rugzak) in het onderwijs, reïntegratie op de arbeidsmarkt door middel van een persoonsgebonden reïntegratiebudget (PRB) of een individuele reïntegratie overeenkomst (IRO), de opdoemende mogelijkheden voor een integraal PGB voor vervoer...
- De ontwikkelingen rondom het participatiebudget (een idee gelanceerd door Per Saldo) gingen aan het begin van 2006 erg snel. Al in de eerste maanden zijn de voorbereidingen gestart voor een experiment met een dergelijk participatiebudget, waarbij zorg, vervoersvoorzieningen, werkvoorzieningen en onderwijsvoorzieningen gecombineerd kunnen worden. Per Saldo speelde bij deze voorbereidingen een belangrijke rol.
- Eigen regie en persoonsgebonden budgetten hadden al met al in 2006 het tij mee, niet alleen omdat vraagsturing steeds belangrijker werd, ook omdat de bundeling van deze budgetten zou kunnen bijdragen aan de vermindering van de administratieve lastendruk, zowel voor de burger als voor de overheid. Keer op keer heeft Per Saldo aangedrongen op vereenvoudigingmaatregelen, om de administratieve rompslomp voor budgethouders te verminderen. Daarbij heeft Per Saldo steeds weer knelpunten aangetoond en concrete verbeteringsvoorstellen gedaan, die door VWS serieus genomen werden. Het hoogtepunt in 2006 met betrekking tot administratieve lastenverlichting was de brief van staatssecretaris Ross aan de Tweede Kamer (december 2006), waarin een aantal maatregelen voor administratieve lastenverlichting staan beschreven. Een van de opvallendste maatregelen was de verruiming van het verantwoordingsvrije bedrag naar 2500 euro.

Daarnaast is van groot belang dat het verantwoordingsritme voor budgethouders is verlaagd naar maximaal tweemaal per jaar. Verder zal in 2007 gewerkt worden aan een landelijk systeem van elektronische verantwoording voor het persoonsgebonden budget AWBZ.

Samenwerking

In de hoofdstuk 4 stelden we al vast dat Per Saldo nauw samenwerkt met andere belangenorganisaties als de NPCF en de CG-raad op het terrein van collectieve belangenbehartiging. Per Saldo is lid van de NPCF, maakt deel uit van het directie-beraad en ook via werkgroepen van de NPCF vindt afstemming plaats van de strategie die de partijen zullen volgen. Per Saldo is tevens lid van de CG-raad. Vaak trekken ze samen op of is de ene partij spreekbuis voor de andere partijen. De afspraak is dat Per Saldo de trekker en woordvoerder is als het gaat om het persoonsgebonden of persoonsvolgend budget of het participatiebudget.

Verder is er nauwe samenwerking met:

- CSO (Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties), het samenwerkingsverband van drie ouderenorganisaties, NVOG, PCOB en Unie KBO. Op het terrein van de AWBZ, de WMO en de indicatiestelling is dit een vaste samenwerkingspartner, terwijl het Landelijk Platform GGz deze functie vervult voor mensen met een psychische of psychiatrische beperking;
- Naar Keuze, het netwerk van de FVO (Federatie van Ouders van kinderen met een verstandelijke handicap) om budgethouders samen te informeren;
- Mezzo, de organisatie van mantelzorgers, in de lobby voor de indicatiestelling en het mogen inzetten van familie als hulpverlener;
- Zorgbelang Nederland (de koepel van de regionale patiënten/consumentenorganisaties), Mee Nederland en categoriale patiënten- en gehandicaptenorganisaties waarbij de organisaties samen voorlichting geven in de regio's;
- Ango, CG-raad en patiënten- en gehandicaptenorganisaties om inkoopkracht voor budgethouders te organiseren; dit leidde tot de organisatie Zorg6, waarin een aantal organisaties gezamenlijk extra kortingen en lucratieve voorwaarden bij leveranciers, fabrikanten en dienstverleners wist te bedingen.

Ook in de regio's werkt Per Saldo samen met andere organisaties zoals met:

- zorgkantoren om voorlichting te geven in de regio's; soms financiert het Zorgkantoor de activiteiten van Per Saldo;
- lokale platforms en WMO-raden om burgers te informeren over de WMO en het PGB en
- Mee-organisaties, regionale Zorgbelang-organisaties, regionale cliëntenorganisaties in de GGZ en Zorgkantoren om de regionale steunpunten vorm te geven die budgethouders kunnen ondersteunen bij het invullen van formulieren, het uitzoeken van knelpunten en het voeren de administratie.

Per Saldo ondersteunt verder specifiek de regionale consulenten en steunpunten PGB GGZ en geeft ondersteuning aan het Juridisch Steunpunt van de CG-raad op het gebied van het persoonsgebonden budget.

Klachtenbehandeling

Per Saldo werkt niet met een klachtenregistratiesysteem, maar met een vragenregistratiesysteem (zie hoofdstuk 3). Deze vragen houden overigens vaak ook klachten in, over de PGB-regeling, over zorgkantoren, de SVB, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, etc. Als antwoord op een vraag over een onduidelijke brief van een zorgkantoor, probeert Per Saldo verheldering te bieden. Maar die vraag kan natuurlijk ook gezien worden als een klacht over slechte communicatie van het zorgkantoor. Signalen hierover worden opgepakt in de collectieve belangenbehartiging.

Bij concrete klachten over instellingen en instanties ontvangen budgethouders adviezen en handvatten hoe zij hun klacht bij de desbetreffende instelling kunnen neerleggen. Wanneer Per Saldo constateert dat er sprake is van een symptomatische klacht dan wordt deze als signaal opgepakt in de collectieve belangenbehartiging. Per Saldo handelt klachten over de eigen organisatie zelf af.

De meeste klachten worden telefonisch en/of schriftelijk afgehandeld.

Beschikbare menskracht

In totaal zijn er 36 betaalde krachten in dienst (circa 29 fte).

7.1 Aantal beschikbare uren per taak

In 2006 had Per Saldo 272 uur beschikbaar per maand voor de ondersteunende/in-directe taken. Dit behelst 7,56 fte.

Voor de beleidsmedewerkers was er 116 uur per maand beschikbaar. Omgerekend is dit 3,22 fte. De overige fte's werden ingezet voor de diensverlening aan budgethouders.

Het ziekteverzuim, inclusief langdurige zieken, was in 2006 7,73%. Exclusief langdurig zieken is het percentage ziekte verzuim 6 procent.

7.2 CAO

Per Saldo handelt conform de CAO Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening 2006.

7.3 Vrijwilligers bij Per Saldo

Tientallen vrijwilligers zetten zich in voor het werk van Per Saldo. Zij geven voorlichting, begeleiden contactbijeenkomsten voor leden, bemensen stands op beurzen en bijeenkomsten, verlenen hand-en-spandiensten tijdens de algemene ledenvergaderingen, werken bij regionale steunpunten als consulent voor diverse doelgroepen of hebben zitting in bestuur en klankbordgroep. Het landelijk bureau van Per Saldo, dat in de stad Utrecht gevestigd is, ondersteunt de vrijwilligers.

Hieronder vindt u een overzicht van de wijze waarop de vrijwilligers zijn ingezet en hun aantal.

Tabel 7.1 – Inzet van vrijwilligers 2006

| Inzet actieve vrijwilligers naar activiteiten | Aantal vrijwilligers |
|---|----------------------|
| Begeleiden van contactbijeenkomsten | 9 |
| Basisvoorlichting geven over het PGB | 7 |
| Informatiemarkten bemensen | 4 |
| Steunpunt in de regio (advisering) | 3 |
| Bestuur en Klankbordgroep | 15 |
| Het verlenen van ADL-ondersteuning | 2 |
| Totale inzet vrijwilligers | 40 |

Daarbij is van belang op te merken dat budgethouders, die in de regio en lokaal aan belangenbehartiging doen zich zelf niet als vrijwilliger van Per Saldo zien. Ze worden hier dan ook niet meegerekend.

Het vrijwilligersbeleid van Per Saldo bestaat uit de volgende elementen.

Alle vrijwilligers krijgen een vrijwilligersovereenkomst aangeboden. Voor alle vrijwilligers is een verzekering afgesloten voor wettelijke aansprakelijkheid en voor ongevallen tijdens het uitvoeren van het vrijwilligerswerk. Vrijwilligers krijgen een vrijwilligersvergoeding binnen de grenzen van de fiscale vrijstelling hiervoor. Per Saldo vergoedt alle onkosten die zij moeten maken voor de uitoefening van hun werkzaamheden.

Vrijwilligers krijgen alle informatie die ze nodig hebben om hun werk te doen.

Dat betekent dat ze een gratis informatieabonnement hebben bij Per Saldo en zijn aangesloten op de e-mailsignalering. Bovendien krijgen ze twee keer per jaar een trainingsdag met informatie over de jongste ontwikkelingen en een training op methodische onderdelen, zoals het houden van een voordracht, een gesprek leiden en omgaan met lastige vragenstellers et cetera. Ook kunnen vrijwilligers altijd bellen met Per Saldo als ze vragen hebben over specifieke onderwerpen waarover ze mogelijk vragen krijgen tijdens een komende lezing.

Financiën van Per Saldo

8.1 Contributie

Het bedrag dat leden aan contributie betalen is zowel voor het basislidmaatschap (€ 33,50) als het pluslidmaatschap (€ 53,50) gelijk aan 2005 gebleven .

8.2 Herkomst financiële middelen

Per Saldo ontvangt geld voor de uitvoering van zijn activiteiten van de volgende instanties: Fonds PGO (subsidie voor reguliere activiteiten), contributie, uitgaven hulpguiden en brochures, en middels voorlichting, kenniscentrum, contactbijeenkomsten en cursussen. Enkele projecten worden apart gefinancierd. De volgende organisaties financieren deze projecten: stichting CZ, Zorgkantoor AGIS, MEE, VWS, Fonds PGO/Programma ZekereZorg.

8.3 Opbrengsten en uitgaven

Behalve via contributie krijgt Per Saldo ook via andere wegen inkomsten. De totale inkomsten van Per Saldo zijn als volgt verdeeld: 48% instellingssubsidie Fonds PGO, 35% contributies, 7% projectsubsidies en andere fondsen en 10% overige inkomsten uit producten en diensten.

Tabel 8.1 – Inkomsten en Uitgave

| Financieringsbronnen | Jaarlijkse uitgave | Bedrijfsresultaat |
|---|--------------------|-------------------|
| Lidmaatschap/ contributie | € 681.148,00 | |
| Subsidie FondsPGO | € 936.221,00 | |
| Donaties, legaten en erfstellingen | € 3.525,00 | |
| Subsidie vanuit farma- ceutische industrie | € 0,00 | |
| Subsidie vanuit zorgverzekeraars | € 49.319,00 | |
| Andere fondsen | € 78.654,00 | |
| Producten en diensten Per Saldo | € 160.000,00 | |
| Diversen | € 35.000,00 | |
| Totaal bedrag aan inkomsten | € 1.943.867,00 | |
| Totale exploitatie | € 1.892.413,00 | € 51.454,00 |

Behaalde resultaten

In het jaar 2006 zijn in het kader van collectieve belangenbehartiging belangrijke resultaten geboekt, zowel wat betreft het persoonsgebonden budget in de AWBZ, als in de WMO en de Zorgverzekeringswet. Hieronder volgt nog een kleine selectie van de vele zaken die om de aandacht vroegen.

Dreiging PGB-stop

De overheid heeft een financieel plafond voor het persoonsgebonden budget AWBZ ingesteld. Elk jaar levert dat opnieuw problemen op door de groei van het aantal budgethouders. Ook in 2006 was de aanwas van budgethouders weer hoger dan verwacht. Eind 2006 waren er een kleine 100.000 budgethouders. De zorgkantoren konden tot september doorgaan met het toekennen van persoonsgebonden budgetten. Eind augustus dreigden er wachtlijsten te komen, reden voor Per Saldo om de Tweede Kamer te alarmeren. De staatssecretaris bleek bereid om de financiële garantie af te geven dat de zorgkantoren heel 2006 konden doorgaan met het toekennen van PGB's. Daardoor was de dreiging van wachtlijsten voor het persoonsgebonden budget van de baan.

Indicatiestelling

Per Saldo heeft steeds suggesties aangedragen voor verbeteringen in de indicatiestelling AWBZ. Het werd in 2006 standaard dat in geval van een indicatie verblijf door het CIZ ook de andere zorgfuncties worden geïndiceerd. Hierdoor kunnen mensen die hun indicatie verblijf niet verzilveren wél een PGB krijgen om de zorg thuis te regelen. Bovendien is geregeld dat zij een toeslag krijgen van het zorgkantoor ter waarde van de maximale aanspraak op tijdelijke opvang. Ook zijn er minimum budgetten vastgesteld waar mensen met een indicatie verblijf aanspraak op kunnen maken als zij hun indicatie voor langdurig verblijf niet in naturazorg omzetten. Bij Per Saldo komen regelmatig negatieve signalen binnen over de indicatiestelling bij de Bureaus Jeugdzorg. Indicatiestellers zijn vaak onvoldoende op de hoogte van de indicatiëprotocolen binnen de AWBZ. Het Interprovinciaal Overleg (IPO) heeft een protocol ontwikkeld waarmee de expertise van indicatiestellers van de bureaus Jeugdzorg vergroot zou moeten worden. Per Saldo was betrokken bij het ontwikkelen van dit protocol.

Modernisering AWBZ: zorgzwaartefinanciering

De zorgzwaartefinanciering die in 2007 wordt ingevoerd in de AWBZ, is onderwerp van intensief overleg in NPCF-verband (CG-Raad, CSO, FvO, LOC, Landelijk Platform GGz en Per Saldo) en als zodanig ook met het VWS. De belangenbehartiging wordt zoveel mogelijk samen opgepakt. Een van de belangrijkste punten die hierin bepleit worden, is een adequaat niveau van de PGB-tarieven voor de zorgzwaartepakketten (zpz's) (geen negatieve financiële gevolgen voor budgethouders). Per Saldo heeft veelvuldig Kamerleden benaderd, op basis waarvan zij kritische vragen hebben gesteld. Uiteindelijk heeft VWS maatregelen genomen waardoor budgethouders in 2007 nog geen negatieve (financiële) gevolgen zullen ondervinden van zpz's. Per Saldo staat negatief tegenover de invoering van zpz's zolang de gevolgen voor budgethouders niet bekend zijn. Om de gevolgen beter in beeld te krijgen wenst

Per Saldo eerst een onderzoek naar deze gevolgen. Dit heeft Per Saldo via de Kamer afgedwongen. Eind 2006 zijn gesprekken gestart met VWS hoe dit onderzoek in te richten, welke doelgroepen in dit onderzoek betrokken dienen te worden en hoe om te gaan met huidige budgethouders.

Toekomst AWBZ

Het ministerie van VWS vroeg Per Saldo en de NPCF een bijdrage te leveren aan de discussie over de toekomst van de AWBZ en de mogelijkheden van persoonsgebonden financiering. Per Saldo en NPCF hebben aangegeven dat zij een AWBZ wensen waarin alle aanspraken in beginsel als een PGB worden aangeboden. De verzekerde kan vervolgens zelf hiervan afzien en kiezen voor zorg in natura. Het ministerie van VWS stuurde deze bijdrage door aan de Tweede Kamer en blijft Per Saldo betrekken bij de voortgaande bezinning.

PGB in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

De wetsbehandelingen in de Eerste en Tweede Kamer, alsmede de invoering van de WMO door de gemeenten hadden de volle aandacht van Per Saldo in 2006.

Per Saldo was actief op vier fronten:

- beïnvloeden wetgeving: het PGB voor alle individuele voorzieningen werd opgenomen.
- beïnvloeden lokale regelgeving: door becommentariëring van de modelverordening, -besluiten en -beleidsregels van de VNG; met waar nodig lobby voor betere regelgeving via de politiek; Per Saldo werkte samen met de VNG aan een Handreiking PGB in de WMO voor gemeenten, waarbij de afbakening van individuele en algemene voorzieningen het grootste punt van discussie vormde; de staatssecretaris gaf na aandringen van Per Saldo een duidelijke afbakening van individuele en algemene voorzieningen. .
- signaleren knelpunten: o.a. rond de tariefbepaling van het persoonsgebonden budget in de WMO.
- informeren en ondersteunen van budgethouders en lokale belangenbehartigers: Per Saldo organiseerde o.a. WMO-bijeenkomsten voor leden door heel het land en was voluit beschikbaar voor advies en ondersteuning; Per Saldo-leden werden actief ondersteund bij hun lokale belangenbehartiging en de knelpuntenregistratie wordt omgezet in collectieve belangenbehartiging.

Experiment PGB in de Zorgverzekeringswet (Zvw)

Per Saldo voerde in 2006 een intensieve lobby voor de nadere uitwerking van het PGB in de Zvw. Directe aanleiding voor invoering van een PGB in de Zvw was de overheveling van de geneeskundige GGz van de AWBZ naar de Zvw per 2007. Al in 2005 was in de Tweede Kamer het amendement Schippers aangenomen dat een driejarig experiment met het PGB in de Zvw voor de geneeskundige GGz én andere vormen van chronische zorg mogelijk maakte (start experiment 2007).

In 2006 ging de lobby onder andere over de vraag welke andere vormen van chronische zorg in aanmerking zouden komen voor een PGB. In de eerste plannen van VWS

dreigde het experiment toch weer beperkt te worden tot uitsluitend de geneeskundige GGz. Er was opnieuw actie van Per Saldo en de Kamer (motie Schippers) nodig om de deur open te houden voor andere vormen van chronische zorg. Als gevolg van uiteindelijke besluitvorming bij VWS kent het experiment in 2007 slechts één doelgroep en één doelbestemming, de visueel gehandicapten, die met een PGB hun hulpmiddelen kunnen inkopen. De zorgverzekeraars zijn per 1 januari 2007 verplicht voor deze groep een PGB-regeling aan te bieden. Hoe ze deze regeling verder invullen, is de verantwoordelijkheid van iedere zorgverzekeraar.

De overheveling van de geneeskundige GGz werd uitgesteld tot 2008, hetgeen per 2008 dus een uitbreiding van het PGB-Zvw zal inhouden. De lobby voor opname van meer vormen van chronische zorg in het experiment (zoals de thuisdialyse) zal in 2007 worden voortgezet.

Aangezien het PGB in de Zvw een geheel nieuw fenomeen is, waarbij bijna alle uitvoeringsaspecten door de afzonderlijke zorgverzekeraars ingevuld kunnen worden, wil Per Saldo een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van goede PGB-regelingen bij de zorgverzekeraars. Daarnaast wil Per Saldo de doelgroep van het experiment goed informeren over de nieuwe mogelijkheden. Dit heeft geleid tot twee projectvoorstellen die in het kader van het programma ZekereZorg zijn ingediend bij en gehonoreerd door het Fonds PGO:

- 1 Ontwerp en promotie kwaliteitscriteria voor een regeling PGB-Zvw vanuit budgethoudersperspectief
- 2 Versterking van eigen regie via het PGB.

In september 2006 ging Per Saldo van start met het eerste project. Eerste doel van dit project is het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit budgethoudersperspectief waar de verschillende PGB-regelingen aan dienen te voldoen. Het tweede doel betreft de promotie van het PGB middels een actieve bijdrage aan het ontwikkelen van goede PGB-regelingen bij de zorgverzekeraars. Daartoe startte Per Saldo in het najaar een ronde langs de zorgverzekeraars. De activiteiten van dit project lopen door in 2007.

In november 2006 ging het tweede project van start, een gezamenlijk project van Per Saldo, Viziris en Zorg6. Per Saldo richt zich hierin op de ondersteuning van mensen die met een PGB een hulpmiddel willen aanschaffen. Knelpunten m.b.t. de uitvoering van het PGB-Zvw worden geregistreerd en omgezet in individuele en collectieve belangenbehartiging.

Participatiebudget

Om de zelfregie voor mensen met een beperking in de toekomst te vergroten streeft Per Saldo naar een participatiebudget. Dit budget omvat een brede inzetbaarheid van het budget op allerlei verschillende terreinen van het leven en minder administratieve lasten rond aanvraag, besteding en verantwoording voor de budgethouders. Per Saldo heeft het idee van een participatiebudget actief in beeld gebracht bij politici en beleidsmakers. Het perspectief van een participatiebudget werd in 2006 veel sneller dan Per Saldo had durven hopen omarmd door de politiek (VWS en kabinet). Het kabinet pleitte in zijn 'Kabinetsvisie langdurige zorg' voor de

mogelijkheid van een participatiebudget. VWS maakte een notitie voor de Tweede Kamer over een experiment met het participatiebudget en trad in overleg met de ministeries OCW en SZW over de mogelijkheid van gezamenlijke pilots. Per Saldo had bij dat overleg een adviserende rol en via de Tweede Kamer waar nodig een aanjagende rol. Vooral SZW moest via moties en vragen van de Kamer aangezet worden tot voortvarendheid. De uitkomst: in 2007 starten twee pilots, gericht op de combinatie zorg+onderwijs (VWS/OCW) en zorg+werk (VWS/SZW). Per Saldo neemt deel aan de klankbordgroepen van beide pilots.

Budgethouderspanel

Om proactief in te kunnen spelen op allerlei maatschappelijke ontwikkelingen en overheidsbesluiten is het van belang dat Per Saldo snel op de hoogte is van wat er onder de leden speelt. Per Saldo heeft daartoe in 2006 plannen voor een online budgethouderspanel uitgewerkt. Daarmee kan Per Saldo de producten en diensten en de collectieve belangenbehartiging sneller en beter op de leden afstemmen. Per Saldo zal in 2007 starten met het budgethouderspanel.

Knelpunten

Het belangrijkste knelpunt voor Per Saldo is de decentralisatie van beleid. De strijd om een persoonsgebonden budget in de Wmo en de Zvw werd gewonnen, waarmee verlies van de pgb-mogelijkheid bij de overheveling van delen van de AWBZ-zorg naar die nieuwe wetten werd voorkomen. Dat was winst maar de decentralisatie op zich en het ontstaan van meerdere pgb's naast elkaar vormen een reëel knelpunt. De gemeenten en zorgverzekeraars kunnen het pgb voor een groot deel naar eigen inzicht vormgeven. Dat maakt de dienstverlening aan budgethouders én de collectieve belangenbehartiging voor een landelijke belangenvereniging als Per Saldo oneindig veel complexer en omvangrijker. De formatie van Per Saldo is niet toereikend om zich op alle fronten, landelijk, regionaal en lokaal in te zetten. Het is een wens van Per Saldo om ook overal regionaal en lokaal aanwezig of minstens zichtbaar te zijn en mensen 'dicht bij huis' te ondersteunen met dienstverlening en belangenbehartiging.

Per Saldo bezint zich dan ook op nieuwe communicatievormen en nieuwe samenwerkingsvormen met regionale en lokale patiënten/cliëntenorganisaties. Maar ook voor de daadwerkelijke invulling daarvan zou de formatie moeten kunnen groeien.

Good Practice

In de dienstverlening van Per Saldo is het een prestatie dat door efficiënte inzet van de beschikbare formatie en door het inzetten van steeds meer collectieve communicatiemiddelen het groeiend aantal budgethouders en het fors toegenomen beroep op Per Saldo opgevangen konden worden.

De politieke lobby van Per Saldo is een tweede voorbeeld van een good practice. Per Saldo wordt, dankzij de kracht van haar argumenten en de kwaliteit van haar inbreng, geraadpleegd, gehoord en serieus genomen door het ministerie van VWS en zijn bewindslieden. Per Saldo speelt een intensieve rol in de interactieve beleidsontwikkeling. En daar waar zaken niet al daarin kunnen worden geregeld, weet Per Saldo efficiënt de Tweede en Eerste Kamer te mobiliseren en vindt daar onder vrijwel alle partijen voldoende medestanders en warme voorstanders van het persoonsgebonden budget om de zaken alsnog goed, of minstens beter, geregeld te krijgen voor budgethouders.

Samenvatting en conclusies

In deze publicatie staat Per Saldo, de vereniging van budgethouders, centraal. Nederland kent eind 2006 meer dan 90.000 budgethouders en per maand stijgt het aantal mensen met een persoonsgebonden budget fors. Er is in de AWBZ één PGB-regeling voor chronisch zieken, ouderen, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten en mensen met psychiatrische problemen. Een persoonsgebonden budget stelt deze mensen in staat om geheel onder eigen verantwoordelijkheid die zorg en diensten in te kopen die ze zelf willen. Zij kunnen daarbij zelf een keuze maken uit het brede scala van voorzieningen. Een indicatie is daarbij vanzelfsprekend wel de voorwaarde.

Per Saldo is een organisatie van en voor budgethouders. Per Saldo ondersteunt een grote groep budgethouders; eind 2006 waren er 17.051 leden. Vanuit het landelijk bureau, maar ook vanuit regionale steunpunten bieden vaste krachten én een groot aantal vrijwilligers op diverse manieren ondersteuning aan (potentiële) budgethouders:

- Dienstverlening, informatie en voorlichting op individueel en collectief niveau: door middel van een goed georganiseerde vraagbaakfunctie, waarbij budgethouders telefonisch of per e-mail antwoord krijgen op hun vragen, en middels een uitgebreide inzet van mondelinge, schriftelijke en digitale communicatiemiddelen, waarmee leden en niet-leden op de hoogte gebracht worden van nieuwe ontwikkelingen en ondersteund worden bij het verkrijgen en hanteren van het persoonsgebonden budget;
- Naast de individuele belangenbehartiging (de juridische ondersteuning) is de collectieve belangenbehartiging een van de kerntaken van Per Saldo. Daartoe voert Per Saldo jaarlijks veel activiteiten uit: van visieontwikkeling en standpuntbepaling tot lobbywerk bij politiek en uitvoerders, en coalitievorming.

Er worden veel telefonische vragen gesteld. Telefonisch contact heeft nog steeds de voorkeur. In totaal zijn er 25593 telefonische vragen geregistreerd. Er zijn 2114 vragen per e-mail binnengekomen. De website van Per Saldo blijft een belangrijke bron van informatie. In totaal bezochten 585.416 mensen de website.

Bij Per Saldo werken 36 betaalde krachten (circa 29 fte). Naast de betaalde krachten werken er nog eens 40 vrijwilligers voor Per Saldo. De vrijwilligers die in de regio en lokaal aan belangenbehartiging doen zijn niet meegerekend in dit rapport.

In 2006 had Per Saldo € 1.943.867,- ontvangen. Het geld is afkomstig van verschillende financieringsbronnen. De grootste subsidiegever is Fonds PGO. Ook ontvangt Per Saldo veel geld via lidmaatschap/contributie. De totale exploitatie was € 1.892.413,- dit resulteerde in een overschot van € 51.454,-.

Per Saldo werkt nauw samen met landelijke en regionale netwerken van patiënten- en consumentenorganisaties. Door deze samenwerking zijn belangrijke resultaten geboekt wat betreft het persoonsgebonden budget in de AWBZ, in de Zorgverzekeringswet en bij de invoering van de WMO, die per 1 januari 2007 in werking trad. Om in te kunnen spelen op toekomstige ontwikkelingen is de samenwerking van essentieel belang. Tevens is het van belang dat ervaringen, wensen en opinies van budgethouders snel bekend zijn en als input kunnen dienen voor nieuwe beleidsinitiatieven. Daarom start Per Saldo in 2007 een panel van budgethouders dat online actuele informatie levert.

Per Saldo

Per Saldo is de landelijke vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget (pgb). Het pgb biedt mensen met een beperking door chronische ziekte, handicap of ouderdom, de mogelijkheid om zelf en geheel naar eigen wens hun zorg, hulpmiddelen en voorzieningen in te kopen en te regisseren. Per Saldo biedt informatie, advies en ondersteuning aan (aspirant-)budgethouders en behartigt hun belangen. Per Saldo heeft een landelijk bureau in Utrecht met circa 35 betaalde medewerkers en vele vrijwilligers.

Per Saldo
Postbus 19161
3501 DD Utrecht
Telefoon 030 231 93 55
Fax 030 231 49 75
E-mail info@pgb.nl
www.pgb.nl

PerSaldo

Colofon

Deze publikatie is tot stand gekomen met steun van het Fonds PGO



Het Fonds PGO is een zelfstandig bestuursorgaan. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport levert het fonds een bijdrage aan de emancipatie van consumenten van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daartoe worden subsidies gegeven aan landelijke belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Jaarlijks doen circa 200 organisaties een beroep op het Fonds PGO. Het budget bedraagt circa 40 miljoen euro.
Voor meer informatie: www.fondspgo.nl

Stichting Fonds PGO
Postbus 5318
2000 GH Haarlem
Telefoon 023 512 01 20
Fax 023 512 01 23
E-mail: secretariaat@fondspgo.nl

Uitgave (mede namens CSO en CG-Raad)
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Telefoon 030 297 03 30
Fax 030 297 06 06
E-mail npcf@npcf.nl
www.npcf

Bestelnummer 50 A

ISBN 978-90-71401-83-1
[Vormgeving](#) ka ontwerpers
[Grafieken](#) Rob van Hoesel
Druk Avant GPC
Auteur [Prismant](#) Helen Kamphuis

Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijke, landelijk werkende instelling te Utrecht en speelt een toonaangevende rol met onderzoek, advies en innovatie op sociaal-maatschappelijk terrein.

Het Verwey-Jonker Instituut doet zowel adviserend als evaluatief onderzoek en heeft daarbij oog voor dilemma's in beleid en uitvoering. Onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut geeft bruikbare en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op sociaal-maatschappelijke vragen. Met het onderzoek wil het instituut bijdragen aan de participatie van burgers en het vinden van duurzame oplossingen voor actuele kwesties.

Prismant

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg.

Prismant beschouwt het als haar opdracht om haar klanten te ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid, gericht op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg. Vanuit haar betrokkenheid bij de Nederlandse gezondheidszorg wil Prismant toonaangevend zijn in de markt, betrouwbaar zijn als partner en excelleren op het gebied van advies, onderzoek, informatievoorziening en opleiding.



NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Tel. 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06

npcf@npcf.nl
www.npcf.nl