



**Patiënten- en
Consumentenbeweging
in Beeld**

Brancherapport 2008
Per Saldo

PerSaldo

Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2008
Per Saldo

Opdrachtgever: Stichting Fonds PGO - Haarlem
dr. H.C.M. Kamphuis
drs. S.J.W. de Kroon
K.D. Hekkert, MSc.

Utrecht, december 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	9
2	Organisatie	11
2.1	Per Saldo als vereniging	11
2.2	Leden en donateurs	11
2.3	Verantwoording naar leden/donateurs	13
2.4	De nieuwe organisatie Per Saldo	14
3	Het persoonsgebonden budget	17
3.1	Aanspraak maken op zorg in de AWBZ	17
3.2	Budgethouders over het PGB	18
3.3	Budgethouders over Per Saldo	19
4	Informatie, advies en ondersteuning	21
4.1	De vraagbaakfunctie per telefoon en e-mail	21
4.2	Mondeling	24
4.3	Schriftelijk	25
4.4	Digitaal	26
4.5	Per Saldo in de media	27
5	Individuele en collectieve belangenbehartiging	29
5.1	Individuele belangenbehartiging	29
5.2	Collectieve belangenbehartiging	30
6	Samenwerking	33
7	Beschikbare menskracht	35
7.1	Bestuur	35
7.2	Betaalde krachten	35
7.3	Vrijwilligers	35
8	Financiën van Per Saldo	37
8.1	Herkomst financiële middelen	37
8.2	Opbrengsten en uitgaven	37
8.3	Budget PGB	38

9	Behaalde resultaten	39
9.1	PGB in de AWBZ	39
9.2	PGB in de Wmo	40
9.3	Experiment PGB in de Zorgverzekeringswet	41
9.4	(Re)integratie arbeidsmarkt	41
9.5	Vervoer	42
9.6	Administratieve lastenverlichting	42
9.7	Participatiebudget	42
9.8	Informatie, advies en ondersteuning	43
10	Knelpunten	45
11	Good Practice	47
12	Samenvatting en conclusies	49
	Afkortingenlijst	51
	Colofon	53

Inleiding

Per Saldo, belangenvereniging van en voor mensen met een persoonsgebonden budget, is in 1995 opgericht, 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. In 2003 zijn die regelingen vervangen door het PGB-nieuwe-stijl: één regeling voor alle zorgvragers in de AWBZ: gehandicapten, ouderen én mensen met GGz-problematiek.

Eind 2007 maakten 89.771 mensen gebruik van een persoonsgebonden budget. Het gaat om ongeveer 10% van alle zorgvragers in de AWBZ. Een jaar eerder hadden nog 94.740 zorgvragers een budget. Deze afname is het gevolg van de overheveling van de huishoudelijke verzorging van AWBZ naar Wmo.

Belangenvereniging Per Saldo biedt ondersteuning aan mensen die een persoonsgebonden budget hebben of overwegen dit aan te vragen. Dit gebeurt vanuit het landelijk bureau te Utrecht, maar ook via regionale steunpunten. De vaste krachten worden bijgestaan door een groot aantal vrijwilligers. Diensten zijn: dienstverlening, belangenbehartiging en informatieverstrekking. Eind 2007 waren er 19.389 budgethouders lid van de vereniging.

Per Saldo heeft zich in de loop der jaren ontwikkeld tot een professionele organisatie die zichtbaar aanwezig is in het veld. De organisatie registreert de (kwaliteit van) dienstverlening aan budgethouders. Daaruit is een groot databestand ontstaan. Mede aan de hand daarvan worden thema's aangepakt die ook bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties aan bod komen.

Per Saldo onderscheidt zich van andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties doordat de ondersteuning zich niet op 'een ziekte' of 'een stoornis' richt. Daarom wordt er ook niet geijverd voor ziektegebonden lotgenotencontact. Er zijn binnen de vereniging echter wel groepen die gemeenschappelijke belangen hebben en daarom onderling contact onderhouden; bijvoorbeeld ouders van kinderen met autisme. Per Saldo faciliteert dit onderlinge contact.

Omdat Per Saldo moeilijk te vergelijken valt met reguliere patiënten en gehandicapten-organisaties zijn deze gegevens in een apart rapport uitgebracht.

1.1 Het brancherapport en het doel van de Monitor

In 2008 is, net als in 2007, aan de hand van een Monitor, informatie verzameld over patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Zorgbelangorganisaties én de vereniging Per Saldo. Deze informatie wordt gepresenteerd in drie aparte brancherapporten. Het rapport van Per Saldo is eigenlijk geen 'branche'rapport, omdat je eigenlijk niet van een branche kunt spreken en er maar sprake is van één organisatie. We hanteren de term brancherapport toch, omdat Per Saldo deel uitmaakt van de branche patiënten- en consumenten beweging.

De primaire doelen van de drie brancherapporten zijn maatschappelijke verantwoording en transparantie. De organisaties laten zien welke resultaten zij boeken met hun activiteiten, welk bereik zij hebben en wat de effecten zijn van de door de overheid ingezette (subsidie)middelen. Wat doen medewerkers en vrijwilligers en wat leveren de investeringen op?

Dit brancherapport geeft inzicht in het beleid en de bedrijfsvoering van Per Saldo. Daarnaast geeft het de lezer zicht op resultaten op het terrein van voorlichting, belangenbehartiging, samenwerking met andere organisaties, beschikbare menskracht, herkomst financiële middelen en innovaties.

1.2 Dataverzameling

De gegevens die in dit brancherapport worden gepresenteerd hebben betrekking op 2007. Aan de P/G-Monitor die voor de gegevensverzameling is gebruikt, ligt een set van prestatie-indicatoren ten grondslag. Deze indicatoren weerspiegelen de kerndoelen van de patiëntenorganisaties: informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Daarnaast houdt een aantal prestatie-indicatoren verband met het (interne) verenigingsleven (verantwoording naar de leden, vrijwilligersbeleid, financiering en verhouding vrijwilligersberoepskrachten). Een stuurgroep heeft de set van prestatie-indicatoren getoetst en aangevuld. Daarna is de eerste vragenlijst van de Monitor opgesteld. De door de stuurgroep vastgestelde set van indicatoren vormt de vaste kern van deze vragenlijst. Die constante kern maakt vergelijking tussen jaren mogelijk; al vindt er ook elk jaar enige bijstelling plaats naar aanleiding van feedback van deelnemende organisaties en de stuurgroep zelf. De organisaties worden ook uitgenodigd om goede praktijken, inspirerende voorbeelden en een drietal knelpunten te formuleren.

De uitkomsten van de P/G-Monitor zijn aangevuld met informatie uit interviews met 8 medewerkers en 3 budgethouders. Ook is voor dit rapport gebruik gemaakt van andere bronnen, zoals het jaarverslag en het activiteitenplan.

1.3 Verdiepingsthema

De stuurgroep kiest elk jaar een verdiepingsthema. In dit rapport staat belangenbehartiging centraal. Belangenbehartiging is naast lotgenotencontact en informatie en voorlichting (verdiepingsthema's in vorige brancherapporten) een kerntaak van deelnemende organisaties. Patiëntenorganisaties behartigen de belangen van hun achterban door intensieve contacten met zorgaanbieders en door te lobbyen bij de landelijke overheid, adviesorganen en uitvoeringsorganisaties. De beleidsomgeving van patiëntenorganisaties verandert op dit moment echter ingrijpend. Voorbeelden zijn de veranderde financiering van patiëntenorganisaties door het ministerie van VWS, de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning én de afslanking van de AWBZ. Patiëntenorganisaties krijgen niet alleen met nieuwe wettelijke regimes en financieringsregels te maken, maar ook met 'nieuwe' partijen die daarin een hoofdrol spelen. Die nieuwe partijen, zoals zorgverzekeraars, gemeenten, onderwijsorganisaties, vervoerders, farmaceutische bedrijven en onderzoeksinstituten,

hebben elk hun eigen agenda en invloed, terwijl tegelijkertijd de invloed van de landelijke overheid afneemt. Doordat de belangenbehartiging op regionaal niveau onder druk staat, komen de belangen van kwetsbare groepen in het geding. De vraag is hoe in deze complexe situatie de rol van patiënten/consumentenorganisaties vorm krijgt. Welke rol zullen/willen zij in het vernieuwde stelsel gaan spelen?

Bij de uitdieping van belangenbehartiging wordt met een toekomstverkenning onderzocht wat de gevolgen zijn van de nieuwe besturingsfilosofie van de overheid voor patiënten- en consumentenorganisaties. Deze besturingsfilosofie (governance) legt de verantwoordelijkheid voor de 'besturing' van de zorg bij de partijen in het veld: zorgverzekeraars, zorgaanbieders, patiënten/consumentenorganisaties en (commerciële) dienstverleners. Met de invoering van de Zorgverzekeringswet, de wijzigingen in AWBZ en Wmo worden P/G-organisaties geconfronteerd met een zekere fragmentering van de zorg. In de AWBZ treedt sturing op vanuit de rijksoverheid, in de Wmo komt de sturing vanuit de gemeenten, in de Zorgverzekeringswet sturen zorgverzekeraars en zorgaanbieders. P/G-organisaties zijn officieel een derde partij, maar ze hebben nog weinig sturingsmacht. Het gevolg van deze fragmentering (verzuiling) is dat de aansluiting tussen AWBZ, Wmo en Zorgverzekeringswet verloren dreigt te gaan. P/G-organisaties onderhandelen voor de zorg die onder de Wmo valt met 443 gemeenten. Voor de zorg die onder de Zorgverzekeringswet valt, moet onderhandeld worden met 31 zorgverzekeraars. Al met al geen makkelijke klus.

Organisaties zoals Per Saldo vormen de zogenaamde civil society in zorg en welzijn en zijn kennisbron maar ook vaak initiator van vernieuwing in het zorgstelsel. Zij vervullen die belangrijke rol met beperkte middelen en (vaak) beperkte menskracht. Dat dwingt hen tot samenwerking met andere (patiënten) organisaties. Het gaat daarbij om samenwerking tussen landelijke organisaties, maar ook om vormen van regionaal en lokaal partnerschap: samenwerking met regionale zorgbelangorganisaties, samenwerking tussen lokale Wmo adviesraden en koepelorganisaties.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 van dit rapport wordt de organisatie Per Saldo belicht. In hoofdstuk 3 volgt een beknopte toelichting op het PGB, waarna een aantal ervaringen van budgethouders worden gepresenteerd. In hoofdstuk 4 wordt het onderwerp informatie, advies en ondersteuning besproken, waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen individuele en collectieve vormen. Hoofdstuk 5 gaat over individuele en collectieve belangenbehartiging. Hoofdstuk 6 behandelt de samenwerking van Per Saldo met andere partijen in het veld. Vervolgens komen in hoofdstuk 7 en 8 de beschikbare menskracht en financiën van Per Saldo aan de orde. In hoofdstuk 9 worden de belangrijkste resultaten uit 2007 op een rijtje gezet, waarna in hoofdstuk 10 enkele knelpunten worden behandeld. In hoofdstuk 11 wordt een aantal good practices genoemd. Het rapport sluit af met hoofdstuk 12: samenvatting en conclusies.

Organisatie

2.1 Per Saldo als vereniging

Per Saldo profileert zich als een sterke, professionele belangenorganisatie; dé belangenbehartiger van en voor mensen met een persoonsgebonden budget. De missie van de vereniging luidt als volgt:

- **Per Saldo - ondersteuningsorganisatie**

Per Saldo wil mensen met een beperking die zelf hun zorg, hulpmiddelen en voorzieningen regelen, 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. Het persoonsgebonden budget is een instrument om de regie te behouden of te 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 ál die levensterreinen, idealiter verenigd in één participatiebudget.

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

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

Per Saldo informeert en adviseert budgethouders en belangstellenden over mogelijkheden en regelingen en biedt juridische ondersteuning bij het praktisch gebruik van het persoonsgebonden budget. De collectieve belangenbehartiging vloeit voort uit deze (individuele) dienstverlening aan budgethouders. Per Saldo streeft naar verbeteringen in de uitvoeringspraktijk en naar innovatie op het gebied van persoonsgebonden budgetten voor zorg, hulp, hulpmiddelen en andere voorzieningen.

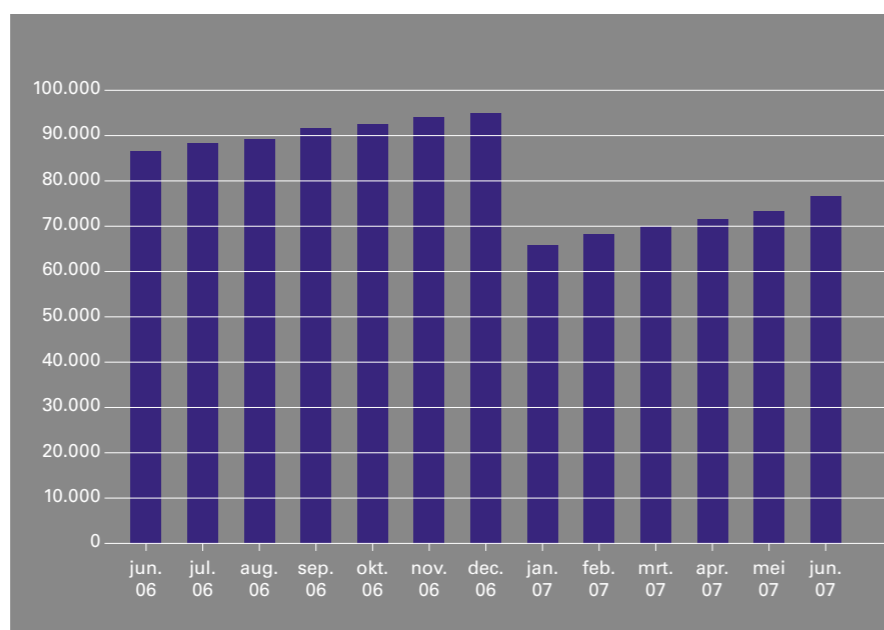
De primaire doelgroepen van Per Saldo zijn de budgethouders en direct betrokkenen zoals ouders, partners en mantelzorgers. In de collectieve belangenbehartiging richt Per Saldo zich, namens deze doelgroepen, op stakeholders zoals politici, ambtenaren, uitvoeringsinstellingen, onderzoeksinstituten, partners binnen de patiëntenbeweging, zorg-, hulp- en dienstverleners en hun organisaties, intermediairs, de media en het brede publiek.

2.2 Leden en donateurs

Eind 2007 waren er 89.771 mensen met een persoonsgebonden budget AWBZ. Het gaat om ongeveer 10% van alle zorgvragers in de AWBZ. In 2006 was dit nog 18%. Als gevolg van de overheveling van de huishoudelijke verzorging naar de Wmo

op 1 januari 2007 is het aantal budgethouders AWBZ in een jaar tijd gedaald van 94.740 naar 89.771. Uit onderstaande figuur blijkt dat, afgezien van de knik door invoering van de Wmo (op 1 januari 2007 gingen 31.650 budgethouders over naar de Wmo), sprake is van een gestage groei van het aantal budgethouders AWBZ. De maandelijkse stijging in 2007 was gemiddeld 2.200 budgethouders.

Figuur 2.1 – Aantal budgethouders per maand



Circa 21% van de mensen met een persoonsgebonden budget is lid van Per Saldo. Op 31 december 2007 bedroeg het aantal leden 19.389. In 2007 hebben 5.180 nieuwe leden zich aangesloten bij Per Saldo. 2.711 budgethouders hebben hun lidmaatschap opgezegd. Het verloop onder leden is behoorlijk groot. Dit komt door beëindiging van het persoonsgebonden budget of omdat budgethouders na twee of drie jaar weten hoe een en ander werkt. Ze hebben de ondersteuning van Per Saldo dan minder hard nodig. Een zeer gering aantal budgethouders geeft aan dat de opzegging van het lidmaatschap een gevolg is van ontevredenheid over de dienstverlening van Per Saldo.

De man/vrouw verhouding onder de leden van Per Saldo is als volgt: 62% is vrouw en 38% is man.

Budgethouders kunnen naast het basislidmaatschap kiezen voor een (extra) pluslidmaatschap. Het basislidmaatschap biedt het recht op informatie en advies. Het pluslidmaatschap heeft als extra, aanvullende diensten: dossieronderzoek en juridische ondersteuning bij het opstellen van bezwaarschriften of bij een beroepsprocedure rond de indicatiestelling en toekenning van een

persoonsgebonden budget. In de praktijk betekent dit dat er maximaal twee uur extra ondersteuning wordt geboden.

Naast de leden met een basis- of pluslidmaatschap had Per Saldo eind 2007 557 informatieabonnees, 150 consultatieabonnees en 112 donateurs. Abonnementen zijn met name bedoeld voor individuele hulpverleners of organisaties die wel gebruik willen maken van bepaalde diensten van Per Saldo, maar geen lid kunnen worden. Het consultatieabonnement is bedoeld voor telefonische consultatie. Het informatieabonnement omvat het blad Eigenwijs en korting op folders en cursussen.

Tabel 2.1 – Leden en donateurs

Leden	2006	2007
Basis lidmaatschap	14.041	14.743
Plus lidmaatschap	2.995	4.631
Gratis lidmaatschappen, extra gezinsleden	15	15
Totaal	17.051	19.389

Abonnees en donateurs	2006	2007
Consultatie-abonnees	106	150
Informatie-abonnees	441	557
Donateurs	141	112
Totaal	688	819

Ledenwerving gebeurde in 2007 op verschillende manieren. Zo treffen alle budgethouders AWBZ in hun PGB-map (verstrekkt door zorgkantoren) de kennismakingsfolder 'Per Saldo wijst u de weg' aan. Het effect van deze vorm van ledenwerving is niet gemeten.

2.3 Verantwoording naar leden/donateurs

Het algemeen bestuur bestaat uit zes bestuursleden, plus de directeur. De zes bestuursleden worden gekozen door de algemene ledenvergadering (ALV). Het bestuur is verantwoordelijk voor het strategisch beleid van de organisatie. Per Saldo koos in 2003 voor een bestuur op afstand. Het houdt zich bezig met de

visie en de grondslagen van de vereniging, zet strategische lijnen uit en denkt op betrokken wijze mee over de praktische uitvoering. Het bestuur mengt zich niet in de dagelijkse gang van zaken. De algemene en dagelijkse leiding van het bureau is gedelegeerd aan de directie.

In 2007 zijn twee algemene ledenvergaderingen gehouden. Daarnaast was er in november, in aansluiting op de ALV, de mogelijkheid om een vijftal workshops te volgen. De thema's waren:

- Overheveling GGz
- PGB en verstandelijke beperking
- Wmo en de Wmo-thermometer
- Zorgzwaartepaketten
- Per Saldo en de toekomst

Naast de ALV en het algemeen bestuur kent Per Saldo een klankbordgroep. Deze bestaat uit ongeveer tien betrokken budgethouders die een afspiegeling zijn van de achterban. De klankbordgroep is een adviesorgaan. De leden bespreken ontwikkelingen in zorg, hulp, begeleiding en het persoonsgebonden budget en denken na over de visie, strategie en activiteiten van Per Saldo.

In 2007 is de klankbordgroep vijf keer bijeengekomen. Er is veel tijd gestoken in onderlinge kennismaking en het herformuleren van doelstellingen en werkwijzen. Thema's die werden besproken zijn: het participatiebudget, het kwaliteitsbeoordelingsinstrument en het ePGB (het informatiesysteem voor administratie PGB).

2.4 De nieuwe organisatie Per Saldo

Gedurende 2007 is bij Per Saldo een reorganisatie doorgevoerd. Het doel was vierledig:

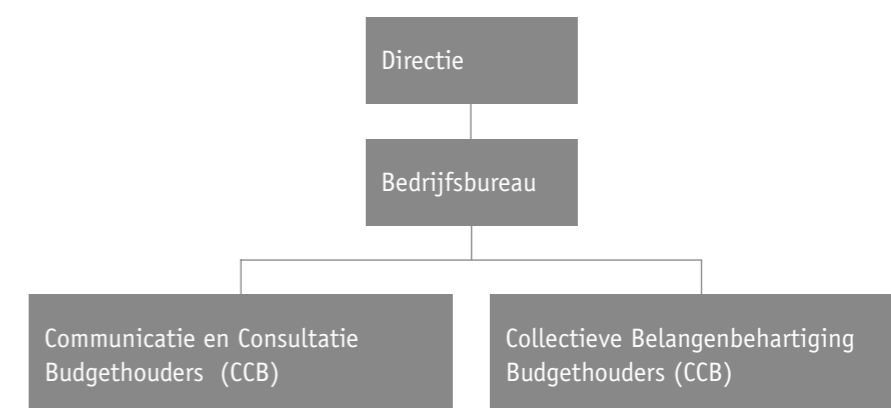
- het beter afstemmen van diensten en producten op behoeften van leden en potentiële budgethouders
- professionalisering
- aanpakken knelpunten binnen het bureau
- invoeren van een kwaliteitsbeleid

Begin 2007 werd een reorganisatieplan opgesteld en voorgelegd aan de ondernemingsraad. Eerst werden de taken vastgesteld die door Per Saldo uitgevoerd dienen te worden. In taakgroepen werden vervolgens functies gedestilleerd en functiegroepen vastgesteld. Op basis hiervan werden nieuwe afdelingen geformeerd: Communicatie en Consultatie Budgethouders (CCB), Collectieve Belangenbehartiging (CBB) en de ondersteunende afdeling Bedrijfsbureau (BB). Aan elke taakgroep werden competenties gekoppeld die desbetreffende medewerkers moeten bezitten. Rond de zomer werden door de medewerkers competentievragenlijsten ingevuld en competentiegesprekken gevoerd. Op basis van de uitkomsten zijn in september en oktober 'matchingsgesprekken' gehouden en werd iedere medewerker naar aanleiding van een plaatsingsplan benoemd in een nieuwe functie. De reorganisatie werd op 1 november 2007 afgerond.

De managers hebben een grote bijdrage geleverd aan het reorganisatieproces door deelname aan de denktank; de bijdrage aan het Handboek Competentiemanagement en het Kwaliteitshandboek, competentiegesprekken, plaatsingsplan, realisatie- en nazorgplan, en de interne communicatie met betrekking tot de reorganisatie.

In de nieuwe organisatorische opzet liggen beslissingsbevoegdheden laag in de organisatie. Dit betekent dat deze bevoegdheden nu voornamelijk bij de lijnmanagers liggen. De staf (vertegenwoordigd in het bedrijfsbureau) ondersteunt en adviseert het lijnmanagement, de directie en de medewerkers.

Figuur 2.2 – Nieuwe organisatiestructuur Per Saldo



Het persoonsgebonden budget

In de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Zorgverzekeringswet zijn zaken met betrekking tot het persoonsgebonden budget anders geregeld dan in de AWBZ. Deze PGB's kunnen per gemeente of verzekeraar verschillen. Vanwege deze grilligheid wordt in dit hoofdstuk alleen de PGB-route binnen de AWBZ besproken. Ook is er aandacht voor ervaringen van budgethouders met het PGB en met Per Saldo. Daarvoor zijn een drietal interviews met budgethouders en de bevindingen in het proefschrift 'Als je het mij vraagt' van F.G.H. Oostrik (2008) gebruikt.

3.1 Aanspraak maken op zorg in de AWBZ

Wanneer er door ziekte, handicap of ouderdom thuis hulp nodig is, kan men aanspraak maken op verschillende vormen van zorg/dienstverlening:

- Zorg in natura. Men maakt gebruik van het zorgaanbod van reguliere zorgaanbieders. De zorg waarvoor geïndiceerd is, wordt 'in natura' verstrekt. De zorgaanbieder regelt dat er een zorgverlener aanwezig is en verzorgt de administratie.
- Persoonsgebonden budget. Een PGB is een geldbedrag waarmee iemand zelf zorg en begeleiding kan inkopen. Een budgethouder kiest zelf zorgverleners en begeleiders uit of huurt een organisatie in die dit regelt. De budgethouder maakt afspraken over wat er gedaan moet worden, de dagen en uren waarop de hulp werkt en de vergoeding die daarvoor uit het PGB wordt betaald. Op die manier houdt de budgethouder zelf de regie over de hulp.
- Een combinatie van zorg in natura en PGB. Het is ook mogelijk om bepaalde zorgfuncties zelf te regelen en andere zorgfuncties in natura te ontvangen. Er wordt dan een PGB aangevraagd voor de functie die men zelf wil regelen en laat de andere functie in natura leveren.

De indicatiestelling voor AWBZ-zorg gebeurt door het CIZ. De zorg voor jeugdigen met een psychiatrische aandoening wordt geïndiceerd door Bureau Jeugdzorg. Indien er gekozen wordt voor een PGB, stelt het zorgkantoor de hoogte van het budget officieel vast. Dat wordt 'toekennen' genoemd. Het PGB kent een zogenaamd 'subsidieplafond'; een maximumbedrag dat beschikbaar is voor PGB's. In 2007 bedroeg dit subsidieplafond € 1,45 miljard. Als dit plafond wordt doorbroken kan het zorgkantoor geen PGB's meer toekennen. De aanvragers komen dan op een wachtlijst te staan. Het zorgkantoor zal in de tussentijd trachten de zorg in natura te verlenen.

Nadat het PGB is toegekend, wordt het bedrag uitbetaald aan de budgethouder. De betaling geschiedt in voorschotten. Afhankelijk van de hoogte van het PGB vindt uitbetaling plaats per maand, per kwartaal, per half jaar of per jaar. Dat heet het 'bevoorschottingsritme'. Meestal wordt het budget overgemaakt op de bank- of girorekening van de budgethouder. Sommige houders kiezen er echter voor om het PGB over te laten maken aan iemand die het budget voor hen beheert. Het PGB is louter bestemd voor het inkopen van zorg. Het wordt daarom niet als inkomen beschouwd. Een PGB heeft dan ook geen invloed op een eventuele uitkering of inkomstenbelasting.

De budgethouder kan op eigen voorwaarden een zorgovereenkomst sluiten met de zorgverlener die hij uitkiest. Dat kan een zorginstelling of een particulier bureau zijn, maar ook iemand uit de familie of een kennis. Met de zorgverlener wordt een zorgovereenkomst afgesloten. In deze zorgovereenkomst wordt vermeld welke zorg is afgesproken en de prijs die daarvoor wordt betaald. Zowel de budgethouder als de zorgverlener ondertekenen de overeenkomst.

Het PGB hoeft niet besteed te worden aan de zorgfunctie(s) waarvoor men geïndiceerd is. Als er bijvoorbeeld geïndiceerd is voor persoonlijke verzorging mag het PGB ook besteed worden aan verpleging. Afhankelijk van de hoogte van het PGB moet de budgethouder vóór een bepaalde datum verantwoording afleggen over de besteding in het betreffende jaar. Het deel van het budget dat niet aan zorg is uitgegeven, moet worden terugbetaald aan het zorgkantoor. Over 1,5% van het (netto) PGB hoeft geen verantwoording te worden afgelegd. Hierbij geldt een minimum van € 250 en een maximum van € 1.250 per jaar. Dit is het 'vrij besteedbare bedrag' voor kleine uitgaven.

3.2 Budgethouders over het PGB

Er zijn verschillende redenen voor de keuze van een PGB. Budgethouders noemen als belangrijke reden dat reguliere zorg niet de zorg kan bieden die gewenst is. Dat heeft te maken met de lange wachtlijsten, maar ook met gebrek aan maatwerk (de gewenste zorg, op de gewenste plek en op het gewenste tijdstip). Daarnaast kan het voorkomen dat het niet 'klikt' met reguliere zorgverleners of dat men geconfronteerd wordt met wisselende zorgverleners.

De waardering van het PGB is hoog. Het meest gewaardeerd wordt de vrijheid van handelen. Budgethouders vinden het prettig dat zij met een PGB regie hebben over hun eigen leven. Men kan zelf, binnen de grenzen van het PGB, bepalen wie, waar, wanneer en waarvoor zorg levert. Een PGB bevordert het welbevinden. De algemene tevredenheid met het leven is voor velen groter dan toen men aan een PGB begon. De respondenten in het onderzoek van Oostrik is gevraagd of men een PGB aan anderen zou aanraden. Het antwoord was unaniem: 'Jazeker'. Dat onderstreept nog eens extra het hoge waarderingscijfer voor het PGB en de zeer grote tevredenheid met de hulp(verlener). De eigen regie, de onafhankelijke keuze, zelfstandigheid en vrijheid scoren hoog. Sommige respondenten gaven aan dat je met een PGB je waardigheid kunt behouden omdat je de hulp krijgt die echt bij je past: Je weet wie je in huis haalt. Het PGB is veel eenvoudiger te hanteren dan het 'gedoe met de thuiszorg', zeker als het huishoudelijke hulp betreft. Op de vraag aan wie men een PGB zou aanraden, geven de respondenten de volgende typering: zelfstandige, zelfbewuste personen die weten wat ze willen, initiatief durven nemen en stevig in hun schoenen staan. Het PGB is volgens de respondenten het meest geschikt voor personen die ordelijk met geld, administratie en met mensen om willen gaan (Oostrik, F.G.H., 2008).

Uiteraard blijken er uit het onderzoek ook minder gewaardeerde kanten, zoals de uitvoering van de regeling en de rompslomp die erbij komt kijken. Eén van de

geïnterviewde budgethouders ervaart het PGB als onzeker vanwege dreigende bezuinigingsmaatregelen. Dat is geen prettige gedachte. Budgethouders die geen problemen of nadelen zien, wijten dit aan de duidelijke afspraken die zij met hun zorgverlener(s) maken.

3.3 Budgethouders over Per Saldo

Budgethouders worden lid van Per Saldo omdat zij behoefte hebben aan informatie en ondersteuning. De informatievoorziening wordt gewaardeerd. Ze is uitgebreid en actueel. Daarnaast zijn de geïnterviewde budgethouders ook te spreken over de adviesfunctie via de website, publicaties en voorlichtingsmateriaal. De bereikbaarheid van Per Saldo wordt als goed ervaren. Het oordeel over lobbyactiviteiten is positief. Budgethouders vinden dat Per Saldo in de afgelopen jaren een meer krachtige en professionele organisatie is geworden.

Volgens de geïnterviewde budgethouders moet Per Saldo zich in de toekomst blijven richten op belangenbehartiging richting overheid en kabinet. Daarbij moet worden benadrukt dat het PGB financiële voordelen biedt. Daarnaast vinden de budgethouders het belangrijk dat Per Saldo zich, in verband met het PGB-Wmo, gaat richten op de gemeenten.

Informatie, advies en ondersteuning

Per Saldo verzamelt, verwerkt en verspreidt informatie over het persoonsgebonden budget voor mensen met een beperking. Naast uitleg van de regelingen, informeert Per Saldo ook over maatschappelijke en politieke ontwikkelingen rondom het persoonsgebonden budget. Daarnaast geeft de belangenvereniging individuele adviezen die aansluiten bij de specifieke situatie van een budgethouder. Het uitgangspunt is: budgethouders ondersteunen om zelf oplossingen te vinden. Ook ontwikkelt Per Saldo producten en diensten die budgethouders en direct betrokkenen kunnen gebruiken om de regie over het eigen leven effectiever uit te oefenen; bijvoorbeeld in de vorm van cursussen en trainingen. Ook biedt de organisatie steeds meer mogelijkheden voor onderlinge ontmoeting. Ze faciliteert uitwisseling van ervaringen, deskundigheid en opinies.

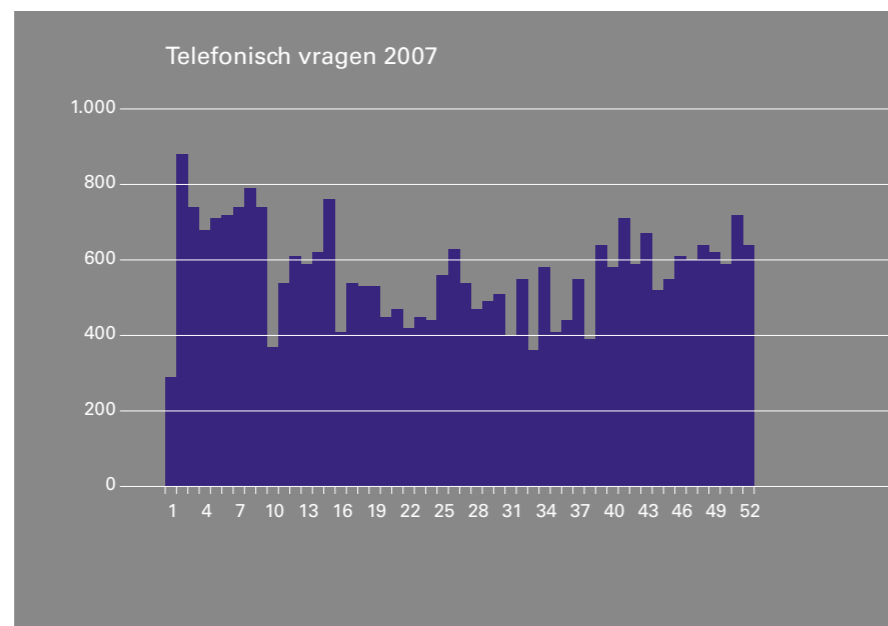
Communicatie gebeurt zowel op individueel als op collectief niveau. Vormen van communicatie zijn: één-op-één-contacten (vraagbaakfunctie per telefoon en e-mail), groepsbijeenkomsten en de inzet van massacommunicatiemiddelen. Activiteiten op het gebied van dienstverlening, informatie en voorlichting worden zorgvuldig geregistreerd. Daardoor is een goed inzicht mogelijk in de omvang en het bereik van de dienstverlening van Per Saldo.

4.1 De vraagbaakfunctie per telefoon en e-mail

Per Saldo geeft advies aan leden en niet-leden over de manier waarop zij het PGB zo effectief mogelijk kunnen inzetten. Het team 'informatie en advies' ondersteunt leden bij vragen en problemen en treedt zonnodig op als hun belangenbehartiger. De vragen komen op verschillende manieren bij Per Saldo binnen: telefonisch, schriftelijk of per e-mail. In 2007 kwam het merendeel van de vragen telefonisch binnen. Deze worden beantwoord door medewerkers 'informatie en advies'.

Sinds het eerste brancherapport in 2006 is sprake van een stijging van het aantal telefonische vragen. In 2005 werden 16.077 telefonische vragen aan Per Saldo gesteld. In 2006 werden 25.593 vragen gesteld. In 2007 groeide dit aantal tot 29.344 vragen. Dit betekent dat het aantal telefonische vragen in twee jaar tijd bijna is verdubbeld. In figuur 4.1 is het aantal telefonische vragen per week weergegeven. Vooral in de eerste weken van 2007 was het aantal telefoontjes hoog. Dit werd voornamelijk veroorzaakt door vragen over de Wmo, die op 1 januari van dat jaar werd ingevoerd.

Figuur 4.1 – Aantal binnenkomende telefonische vragen in 2007 per week



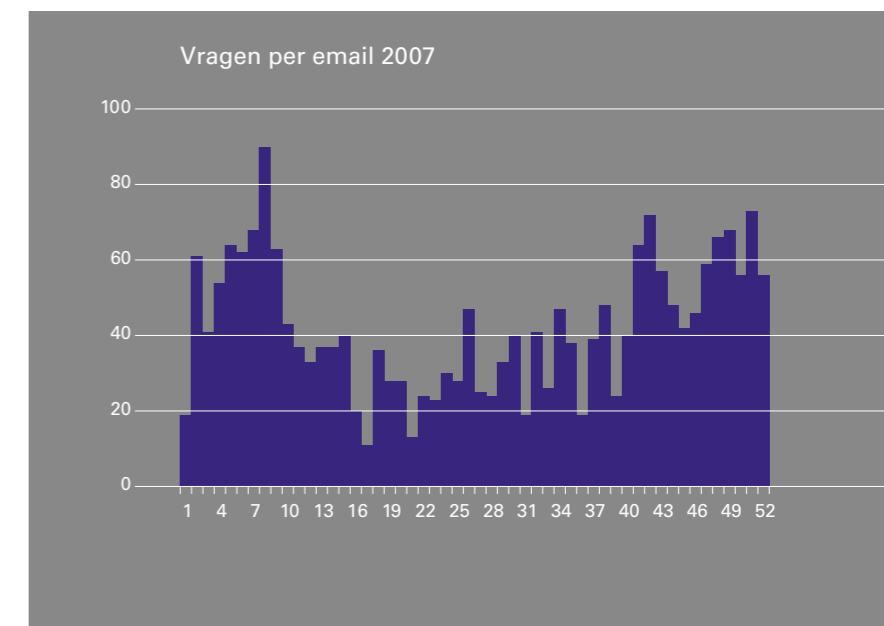
De meest gestelde vragen (meer dan 1.000) hadden betrekking op:

- het organiseren van hulp
- verantwoording aan het zorgkantoor
- informatie over Per Saldo
- uitbetaling van hulp
- CIZ indicatiestelling
- de Wmo

Naast telefonische vragen kwamen er in 2007 ook 2.199 vragen per e-mail binnen. Het betreft hier alleen e-mail berichten met concrete vragen van leden. Algemene vragen van niet-leden worden (nog) niet geregistreerd. Onderstaand figuur laat ongeveer dezelfde curve zien als het aantal telefonische vragen in figuur 4.1. In de eerste en laatste weken van het jaar nam het aantal e-mails toe. Deze periodieke stijging is, net als bij de telefonisch vragen, het gevolg van extra vragen over nieuwe regelingen aan het eind van het jaar en vragen over verantwoording aan het begin van het jaar.

Er is een lichte stijging van het aantal vragen per e-mail (85) ten opzichte van 2006.

Figuur 4.2 – Aantal vragen per email in 2007 per week



Naast vragen per telefoon of e-mail, komen er ook vragen per post binnen. In 2007 ging het om 604 vragen. In 2006 bedroeg dit aantal nog 834. Ook worden er regelmatig steunpuntafspraken gemaakt, wanneer een vraag niet adequaat telefonisch kan worden afgehandeld. Dit gebeurt ongeveer 2 à 3 keer per week.

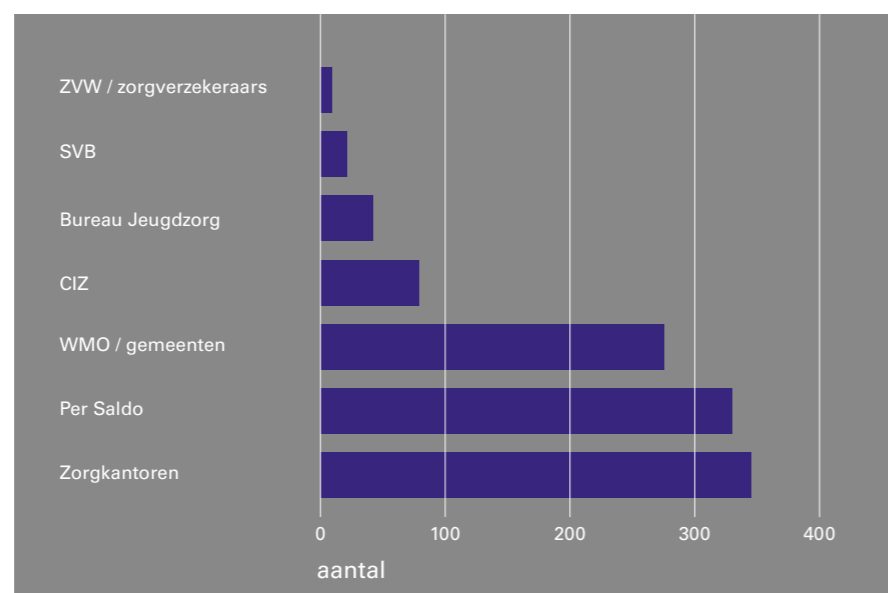
Klachtenregistratie

Veel van de vragen die Per Saldo ontvangt, hebben te maken met klachten over instellingen en instanties. Veel voorkomende signalen worden opgepakt in de collectieve belangenbehartiging. Bij concrete klachten krijgen budgethouders advies en richtlijnen hoe zij hun klacht bij de desbetreffende instelling of instantie kunnen neerleggen.

In figuur 4.3 worden de binnengekomen klachten in 2007 per instelling/instantie weergegeven. De meeste klachten gaan over zorgkantoren, Per Saldo en Wmo/gemeenten.

Een groot deel van de klachten over Per Saldo betroffen de ledenadministratie. In de laatste maanden van 2007 liep deze door personele wisselingen een achterstand op. Twee procent van de klachten ging over de dienstverlening. Klachten over de eigen organisatie worden door Per Saldo zelf afgehandeld, aan de hand van een speciale klachtenregeling. Afhandeling gebeurt veelal telefonisch en/of schriftelijk.

Figuur 4.3 – Aard van het aantal binnengekomen klachten in 2007



4.2 Mondeling

Lezingen

In 2007 verzorgde Per Saldo 101 lezingen en inhoudelijke bijdragen aan voorlichtingsbijeenkomsten, zowel over het persoonsgebonden budget AWBZ als over de Wmo. Lezingen gebeuren op aanvraag van derden, zoals patiënten- en consumentenorganisaties, gemeenten, lokale platforms en ondersteuningsorganisaties.

Beurzen en informatiemarkten

Per Saldo was in 2007 acht keer aanwezig op een beurs, onder andere de Ziezo beurs en het congres van de NVA .

Ledenbijeenkomsten

Per Saldo organiseerde in 2007 in totaal 93 ledenbijeenkomsten in de regio. Het doel van dergelijke bijeenkomsten is, naast informatievoorziening, om budgethouders met elkaar in contact te brengen zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen.

In het eerste kwartaal van 2007 vonden er 17 speciale ledenbijeenkomsten plaats in verband met de invoering van de Wmo. De overige bijeenkomsten waren vooral instructiebijeenkomsten over indicatie en administratie. Er worden met deze bijeenkomsten veel mensen bereikt (2.486 personen).

Cursussen

Per Saldo heeft ook in 2007 diverse cursussen voor zowel leden als niet-leden georganiseerd. De nadruk van de cursussen ligt op kennis- en informatieoverdracht over het persoonsgebonden budget. De cursussen en trainingen omvatten gemiddeld één à twee dagdelen en zijn gericht op de alledaagse praktijk. In totaal werden 68

cursussen georganiseerd. Hiervan waren er 35 voor leden en 33 voor niet-leden. De volgende cursussen werden gehouden:

- Basiscursus voor leden

In deze basiscursus wordt een algemeen beeld geschetst van het PGB. In 2007 werden 30 basiscursussen PGB voor budgethouders gegeven. Ongeveer 394 cursisten namen eraan deel.

- Themacursus 'Overeenkomsten en administratie' voor leden

In deze cursus wordt uitgelegd met welke formulieren budgethouders te maken krijgen in het aanvragen, beheren en verantwoorden van hun budget. In 2007 werd vijf keer een themacursus 'Overeenkomsten en administratie' gegeven. Per cursus namen 14 budgethouders deel.

- Basiscursus voor organisaties en zelfstandige dienstverleners

Voor organisaties en zelfstandige dienstverleners werden in 2007 13 basiscursussen gegeven. Doel van deze cursus is om professionals te informeren over de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget. De grote lijnen van de regeling worden uitgelegd. De deelnemers krijgen geleerd hoe zij cliënten met PGB op weg kunnen helpen. Daarnaast is er aandacht voor verschillende zorgfuncties en de manier waarop zij deze als dienstverlener of instelling kunnen invullen. Per cursus namen 14 professionals deel.

- Verdiepingscursus voor organisaties en zelfstandige dienstverleners

Voor organisaties die dieper op het arbeidsrecht en de indicatieprotocollen willen ingaan, werd in 2007 15 keer een verdiepingscursus gegeven.

Trainingen

Naast bovengenoemde cursussen werden in 2007 verschillende trainingen gegeven. Het accent lag op het oefenen van vaardigheden. Drie maal werd de training 'Ouder, Kind en PGB' gegeven. In deze training brengen ouders hun specifieke zorgbehoefte in beeld. Ze leren knelpunten met behulp van het persoonsgebonden budget op te lossen en stellen hun eigen PGB-profiel op. Naast deze training werd zeven keer de training 'Voorbereiding op de herindicatie voor budgethouders' gegeven. Met die training bereiden budgethouders zich voor op (her)indicatie, zodat zij tijdens het indicatiegesprek duidelijk kunnen aangeven welke zorg of begeleiding zij nodig hebben. Ook krijgen zij de nodige tips over gespreksvoering en het vermijden van valkuilen.

4.3 Schriftelijk

Magazine EigenWijs

Per Saldo heeft een eigen magazine, genaamd 'EigenWijs'. Het verschijnt zes keer per jaar in een oplage van 20.000 stuks en is bedoeld voor leden, informatieabonnees, donateurs en (een beperkt aantal) relaties. Het magazine omvat ongeveer 40 pagina's met thematische artikels, nieuws, interviews, servicerubrieken en opinievorming.

Naast spreekbuis van de vereniging is het blad informatief, opiniërend en beeldvormend. Enkele honderden leden met een visuele beperking ontvangen het blad in grootletter of als Word-bijlage per e-mail, zodat zij de teksten op een toegankelijke manier kunnen lezen.

Brochures & factsheets

In 2007 heeft Per Saldo een aantal nieuwe brochures uitgebracht: 'Zelf aan zet in de AWBZ' (april 2007); 'Zelf aan zet in de Wmo' (mei 2007); 'Een PGB voor kinderen met autisme' (augustus 2007) en 'Werken als PGB zorg- of hulpverlener' (december 2007). De populaire brochures kunnen gratis worden gedownload van de website: 'Zelf aan zet in de AWBZ' (34.879 keer); 'Zelf aan zet in de Wmo' (26.875 keer); 'Per Saldo wijst u de weg' (11.397 keer). Ook de modelovereenkomsten van de Sociale Verzekeringsbank (SVB) kunnen gratis worden gedownload. Deze modelovereenkomsten kan een budgethouder gebruiken bij het inhuren van hulpverleners.

'Zelf aan zet'-brochures geven een algemene inleiding op wat de PGB-regeling inhoudt, waar het PGB voor te gebruiken is, wanneer mensen ervoor in aanmerking komen en hoe ze hun budget kunnen besteden. De brochure 'Per Saldo wijst u de weg' geeft informatie over het aanbod van producten en diensten van Per Saldo en de diverse vormen van lidmaatschap.

De overige Per Saldo-documenten op de website zijn alleen gratis beschikbaar voor leden. Zij kunnen daartoe inloggen met hun lidnummer.

Het totale aantal downloads bedroeg in 2007: 233.321; ruim 639 per dag. Brochures worden ook verspreid via ondersteuningsorganisaties en informatiepunten, zoals MEE's, Zorgbelangorganisaties, afdelingen patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen, revalidatiecentra, enzovoort.

In 2007 is de brochure 'Alles op papier' herschreven voor het participatiebudget. De brochure 'Per Saldo wijst u de weg' is opnieuw gedrukt.

4.4 Digitaal

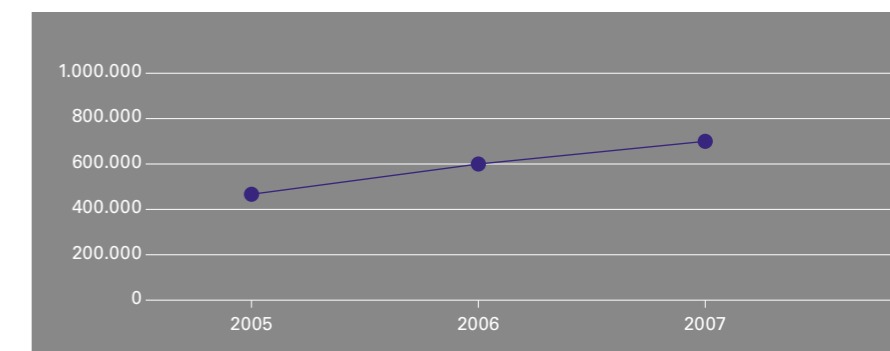
Website

Per Saldo onderhoudt de website: www.pgb.nl. Deze website vormt de voornaamste bron van informatie voor mensen met een persoonsgebonden budget. Op het algemeen toegankelijke deel van de website kan het brede publiek zich informeren over een groot aantal aspecten van het persoonsgebonden budget en over de producten en diensten van Per Saldo.

Vanwege de verbreding van het werkveld is Per Saldo in 2006 begonnen met het inrichten van een bredere, nieuwe website. De eerste veranderingen zijn in 2007 gerealiseerd met aandacht voor Wmo en Zvw. Op de vernieuwde website wordt een overzicht gegeven van de verschillende vormen en mogelijkheden van het persoonsgebonden budget.

Het aantal bezoeken is de afgelopen drie jaar sterk toegenomen.

Figuur 4.4 – Aantal bezoekers van de website www.pgb.nl over de afgelopen 3 jaar



De website biedt leden/particulieren de mogelijkheid om advertenties te plaatsen voor vraag en aanbod van zorg, hulp en begeleiding. In 2007 plaatsten 597 budgethouders (hulpvragers) een advertentie op de website. 533 individuele hulpverleners boden hun diensten aan.

Verder wordt de website ingezet om bij te dragen aan een meer positieve beeldvorming, opinievorming en uitwisseling, en voor ledenwerving en ledenbehoud. De website genereert beperkt inkomsten met het plaatsen van kleine advertenties van particuliere zorgaanbieders.

In de toekomst wil Per Saldo meer met ICT gaan werken, bijvoorbeeld door middel van e-learning en online bijeenkomsten.

Hulpgids

Per Saldo brengt een Hulpgids uit. In deze gids waren eind 2007 1.266 zorgaanbieders, hulpverleners en begeleiders in kaart gebracht. De Hulpgids kan men gratis en onbeperkt raadplegen op www.persaldohulpgids.nl. In 2007 vroegen budgethouders en andere belangstellenden 8.562 keer gegevens uit de Hulpgids op.

E-mailsignalering

Alle medewerkers, vrijwilligers, kaderleden, informatieabonnees en een aantal relaties krijgen een melding per e-mail als er belangrijk nieuws rond het persoonsgebonden budget op de website verschijnt.

Digitale knipselkrant

Ongeveer een keer per week wordt een digitale knipselkrant, met achtergrondinformatie over ontwikkelingen rond het persoonsgebonden budget, over de zorg en de patiëntenbeweging, gestuurd naar alle medewerkers, vrijwilligers en kaderleden.

4.5 Per Saldo in de media

Per Saldo heeft in 2007 veelvuldig (50 keer) de dag- en weekbladpers te woord gestaan, meegewerkt aan radio- en televisie-uitzendingen en bijgedragen aan (informatieve) artikelen in tijdschriften en magazines. Ook zijn er 7 persberichten uitgedaan.

Belangrijke actuele kwesties waren: de explosieve groei van het PGB; de te lage tarieven voor het PGB hulp bij het huishouden (Wmo); de netto/bruto-uitbetaling van het PGB-Wmo; problemen met tijdige betalingen van het PGB; reacties op berichten over fraude (onder andere i.v.m. het verantwoordingsvrije bedrag van € 2500).

Van meer algemeen informatieve aard waren artikels en interviews over het PGB in de Wmo en het PGB hulpmiddelen voor visueel gehandicapten (Zvw).

Individuele en collectieve belangenbehartiging

Sinds de oprichting van Per Saldo is het behartigen van belangen van budgethouders met een PGB voor zorg, hulp en begeleiding op grond van de AWBZ een kerntaak. In 2007 kwamen er nieuwe, grote aandachtsgebieden bij (Wmo, Zvw). In dit hoofdstuk worden de individuele en collectieve belangenbehartiging (en hun opbrengst) apart behandeld.

5.1 Individuele belangenbehartiging

Per Saldo kent verschillende vormen van individuele belangenbehartiging. De informatie- en adviesfunctie aan leden en niet-leden werd reeds in hoofdstuk 4 besproken. Naast deze vorm van belangenbehartiging kent Per Saldo juridische ondersteuning, bemiddeling bij instanties en specifiek individuele belangenbehartiging inzake het PGB in de Zvw.

5.1.1 Juridische ondersteuning

Per Saldo ontvangt steeds vaker aanvragen voor juridische ondersteuning. In totaal zijn er in 2007 1.409 vragen op dit gebied behandeld. De juridische ondersteuning bestond vooral uit hulp bij het opstellen van bezwaarschriften tegen de indicatiestelling en bezwaarschriften gericht aan zorgkantoren en de Belastingdienst. Bij al deze zaken werd ook dossieronderzoek verricht. De telefonische adviezen zijn hierin niet meegenomen. Deze zijn al in het hoofdstuk over informatie, advies en ondersteuning besproken.

Bezwaarschriften indicatiestelling

In 51 zaken is een bezwaarschrift geschreven tegen de indicatiestelling van het CIZ. In 25 gevallen betrof het een indicatiestelling door het Bureau Jeugdzorg. In 30 gevallen ging het om een bezwaarschrift in het kader van de Wmo. In ongeveer 85% van de gevallen heeft dit geleid tot een hogere indicatie.

Bezwaarschriften aan zorgkantoren

Samen met budgethouders zijn 67 bezwaarschriften bij zorgkantoren ingediend. 85% werd gehonoreerd. Budgethouders reageren vaak pas op toegestuurde beschikkingen als er geld wordt teruggevorderd. Het komt nogal eens voor dat de bezwaartermijn dan is verstreken. Per Saldo adviseert budgethouders in dergelijke gevallen eerst zelf contact op te nemen met de zorgkantoren. Het blijkt namelijk dat problemen dan vaak toch worden opgelost. Indien dit niet lukt, bemiddelt Per Saldo alsnog.

5.1.2 Bemiddeling bij instanties

Bemiddeling levert vaak oplossingen of adequater handelen van instanties op. De volgende instanties worden hiervoor benaderd: CIZ, Bureau jeugdzorg, CAK, en zorgkantoren.

5.1.3 PGB Zvw

Vanwege de start van het experiment met het PGB onder de Zorgverzekeringswet was Per Saldo in 2007 extra actief in individuele belangenbehartiging voor mensen

met visuele beperkingen. Zij probeerden een PGB voor hulpmiddelen te krijgen bij hun zorgverzekeraar. Per Saldo boekte in individuele gevallen kleine stapjes vooruit. Knelpunten die structureel bleken, werden opgepakt in de collectieve belangenbehartiging.

5.2 Collectieve belangenbehartiging

Collectieve belangenbehartiging is één van de kerntaken van Per Saldo. Namens budgethouders wordt het beleid van overheden, financiers, zorgaanbieders, bedrijven en dienstverleners beïnvloed. De leden hebben Per Saldo het mandaat gegeven om namens hen te spreken en te handelen. Via cliëntenpanels (budgethouderspanel en klankbordgroep), themawerkgroepen (klankbordgroepen, expertgroepen bij projecten), externe klachtensignalering en interne signaleringsoverleggen worden gegevens en ervaringen van budgethouders gebundeld en geconcretiseerd. Deze 'ervaringskennis' wordt gebruikt als input voor collectieve belangenbehartiging.

5.2.1 Activiteiten

Per Saldo behartigt op diverse terreinen de collectieve belangen van budgethouders. Dit gebeurt door middel van de volgende activiteiten:

- Visieontwikkeling. Per Saldo werkt met een missie en vanuit een visie, die herijkt wordt als de leden of de omgeving dit verlangen. Missie en visie worden zowel binnen als buiten de organisatie uitgedragen om het draagvlak voor activiteiten te vergroten.
- Inhoudelijke beleidsontwikkeling. Dit is een continu proces. Per Saldo laat zich hierin sturen door concrete ervaringen, wensen en verwachtingen van leden, maar ook door signalen uit de omgeving en nieuwe inzichten.
- Bijdragen aan positieve beeldvorming. Omdat er nog steeds vooroordelen zijn over het PGB en over budgethouders en er nog steeds sprake is van een grote onbekendheid met de mogelijkheden en kansen van het PGB, zet Per Saldo zich (dertien jaar na de introductie van het PGB) nog steeds actief in voor positieve beeldvorming en bekendheid van het persoonsgebonden budget.
- Standpunten bepalen en uitdragen. Signalen van budgethouders en ontwikkelingen in de politiek en bij veldpartijen vragen met regelmaat om nieuwe standpuntbepaling. Per Saldo draagt haar standpunten proactief uit via beschikbare middelen. Met regelmaat wordt gevraagd vanuit de missie en visie bij te dragen aan interactieve beleidsontwikkeling bij overheid en veldpartijen.
- Lobbywerk bij politiek en uitvoerders. Per Saldo heeft met haar stijl van lobbyen veel krediet opgebouwd en weet daardoor veel te bereiken bij politiek en uitvoerders. In de loop der jaren zijn goede relaties opgebouwd. Per Saldo streeft naar hoge informatiekwaliteit aan politici en uitvoerders: juist, actueel en rustig van toon waar mogelijk, met alarmbellen indien nodig.
- Coalitievorming en netwerken. Het succes van Per Saldo wordt voor een deel bepaald door actieve bijdragen in coalities van patiënten- en consumentenorganisaties. 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 (o.a. VG-Belang). Verder neemt Per Saldo deel aan allerlei gelegenheidscoalities en is ze actief in informele netwerken.

Bovenstaande activiteiten worden ontplooid op inhoudelijke werkvelden (dossiers), zoals van oudsher de AWBZ. Daarnaast worden ze ingezet op nieuwere, innovatieve werkvelden, zoals de Wmo, de Zorgverzekeringswet (Zvw) en het participatiebudget. Binnen het team 'collectieve belangenbehartiging' worden de dossiers onder de medewerkers verdeeld. De belangrijkste relaties voor collectieve belangenbehartiging zijn de stakeholders (zie hoofdstuk 6).

Consultancy

Naast de hierboven genoemde, met reguliere middelen en projectsubsidies gefinancierde activiteiten heeft Per Saldo ook een consultancyaanbod. Het betreft betaald advies-op-maat aan stakeholders. Alle adviezen worden verstrekt vanuit het perspectief van de budgethouders. De belangen van budgethouders staan dus altijd voorop. Dat is ook de reden dat stakeholders Per Saldo raadplegen. Op die manier kunnen zij hun aanbod adequaat afstemmen op de wensen van hun klanten (budgethouders). Per Saldo biedt op alle werkvelden consultancy aan. De actualiteit bepaalt de accenten. In 2007 werd betaald advies gegeven aan een grote diversiteit van aanvragers: zorgaanbieders, zorgondernemers, zorgboeren, wooninitiatieven, gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars, leveranciers hulpmiddelen, reisorganisaties, scholen voor speciaal onderwijs en organisaties voor kinderopvang.

5.2.2 Werkterreinen

De belangrijkste resultaten van collectieve belangenbehartiging komen in hoofdstuk 9 uitgebreid aan de orde. In onderstaand overzicht wordt beknopt weergegeven wat de belangrijkste terreinen (onderwerpen) zijn waarop Per Saldo haar activiteiten rondom collectieve belangenbehartiging in 2007 heeft gericht:

- PGB in de AWBZ. De kerntaak van Per Saldo is belangenbehartiging van budgethouders met een PGB voor zorg, hulp en begeleiding op grond van de AWBZ.
- PGB in de Wmo. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is in januari 2007 ingevoerd, met een gemeentelijk PGB voor individuele voorzieningen. Per Saldo streefde in 2007 naar goede gemeentelijke regelingen en tarieven, informatievoorziening over het PGB in de Wmo, goede afstemming tussen het PGB-Wmo en het PGB-AWBZ (met als perspectief het participatiebudget), helderheid en eenvoud bij het innen van eigen bijdragen, een indicatiestelling in functionele beperkingen voor individuele voorzieningen en de introductie van een breed PGB-Wmo.
- PGB in de Zorgverzekeringswet. Op 1 januari 2007 startte een driejarig experiment met het PGB in de Zorgverzekeringswet (Zvw). In 2007 ging het uitsluitend om het PGB voor hulpmiddelen visueel gehandicapten. Het PGB in de Zvw is een geheel nieuw fenomeen, waarbij alle uitvoeringsaspecten door afzonderlijke

zorgverzekeraars ingevuld kunnen worden. Per Saldo streeft naar een positief imago van het PGB en van budgethouders bij zorgverzekeraars, goede PGB-regelingen en uitbreiding van het experiment met andere vormen van chronische zorg.

- (Re)integratie op de arbeidsmarkt. Voor mensen met een beperking zijn er slechts twee vormen van persoonsgebonden financiering; de IRO (Individuele Reintegratie Overeenkomst) en het PRB (Persoonsgebonden Reintegratie Budget). Keuzevrijheid en eigen regie zijn slechts in beperkte mate mogelijk. Per Saldo streeft naar verbetering in mogelijkheden om met een PGB arbeidsparticipatie te realiseren.
- Vervoer. Er bestaat geen apart PGB voor vervoer. Toch zijn er op dit gebied veel knelpunten die volgens Per Saldo met een PGB en idealiter in het participatiebudget kunnen worden opgelost.
- Administratieve lastenverlichting. Het PGB brengt administratieve verplichtingen met zich mee. Per Saldo ondersteunt budgethouders en streeft intussen naar vermindering van de administratieve lasten.
- Participatiebudget. Mensen die op meerdere terreinen beperkingen ondervinden en daarbij zorg, begeleiding, hulp(middelen) of voorzieningen nodig hebben, krijgen te maken met verschillende regelingen en met meerdere wijzen van aanvragen, indicatiestelling, bekostiging en verantwoording. Dit brengt veel ergernis en administratieve lasten met zich mee. Om deze redenen pleit Per Saldo voor het zogenaamde participatiebudget; één budget waarin alle zorg, begeleiding, hulp(middelen) en voorzieningen zijn ondergebracht. Dit garandeert een grotere bestedingsvrijheid en weinig administratieve lasten.

5.2.3 Stakeholders

Om doelen te realiseren wil Per Saldo met alle spelers die invloed hebben op het PGB contacten te onderhouden. Deze stakeholders zijn:

- landelijke overheid: regering en parlement; ambtenaren (met name de ministeries van VWS, Jeugd en Gezin, Financiën, Sociale Zaken en Werkgelegenheid)
- gemeentelijke overheden: VNG; lokale bestuurders; ambtenaren
- marktpartijen: ZN/zorgverzekeraars/zorgkantoren; koepels van zorgaanbieders
- uitvoeringsinstellingen: NZa; CVZ; CIZ; SVB; CAK etc.
- onderzoeksinstituten
- partners binnen de patiëntenbeweging: NPCF en CG-Raad
- zorg-, hulp- en dienstverleners en hun organisaties
- intermediairs, de media en het brede publiek

Samenwerking

In hoofdstuk 5 stelden we reeds vast dat Per Saldo op het terrein van collectieve belangenbehartiging nauw samenwerkt met andere belangenorganisaties zoals de NPCF en de CG-raad. Per Saldo is lid van de NPCF en maakt deel uit van het directiebestuur. Ook via werkgroepen van de NPCF vindt afstemming plaats van wederzijdse strategie. Per Saldo is tevens lid van de CG-raad. Partijen treden gezamenlijk naar buiten of spreken af welke partij bij een bepaald onderwerp spreekbuis is voor andere partijen. Per Saldo is trekker en woordvoerder als het gaat om het persoonsgebonden of persoonsvolgend budget en het participatiebudget.

Verder is er nauwe samenwerking met:

- CSO (Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties); het samenwerkingsverband van vier ouderenorganisaties (ANBO, NVOG, PCOB en Unie KBO). Op het terrein van de AWBZ, de Wmo en de indicatiestelling is CSO een vaste samenwerkingspartner. Het Landelijk Platform GGz vervult deze functie voor mensen met een psychische of psychiatrische beperking.
- Mezzo; organisatie van mantelzorgers. Per Saldo werkt samen met Mezzo in de lobby voor indicatiestelling en het inzetten van familie als hulpverlener.
- Zorgbelang Nederland (koepel van regionale patiënten/consumentenorganisatie), Mee Nederland en categoriale patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Samen met deze organisaties wordt voorlichting gegeven in de regio's.
- Ango, CG-raad en patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Deze samenwerking diende om inkoopkracht voor budgethouders te organiseren. Ze 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:

- Zorgkantoren. Er wordt in de regio's voorlichting gegeven. Soms financiert het Zorgkantoor de activiteiten van Per Saldo.
- Lokale platforms en WMO-raden. Burgers worden geïnformeerd over de WMO en het PGB.
- Mee-organisaties, regionale Zorgbelang-organisaties, regionale cliënten-organisaties in de GGZ en Zorgkantoren. Er wordt samengewerkt om de regionale steunpunten vorm te geven die budgethouders bijstaan bij het invullen van formulieren, het uitzoeken van knelpunten en het voeren van de administratie.

Per Saldo ondersteunt ook de regionale consultants en steunpunten PGB GGz en het Juridisch Steunpunt van de CG-raad.

Beschikbare menskracht

7.1 Bestuur

Per Saldo heeft een bestuur bestaande uit een voorzitter, een penningmeester en vier gewone bestuursleden. Er is één directeur voor de dagelijkse leiding.

7.2 Betaalde krachten

In 2007 werkten er, net als in 2006, 36 betaalde krachten bij Per Saldo (circa 30 FTE). 78% is vrouw. Het verloop was vrij groot. Er namen elf mensen afscheid, elf nieuwe medewerkers zijn in dienst getreden. In 2007 was 5,87 FTE beschikbaar voor ondersteunende taken (211 uur per maand); 61 uur minder dan in 2006. Voor dienstverlening aan budgethouders was 18,66 FTE beschikbaar (672 uur per maand), voor belangenbehartiging (inclusief consultancy) 4,67 FTE (168 uur) en voor de directiefunctie 0,89 FTE (32 uur). Voor corporate communicatie en overige functies zijn geen FTE's vastgesteld.

Het ziekteverzuim, inclusief langdurig zieken (exclusief vrijwilligers) was 6,5%. Gegevens over het ziekteverzuim exclusief langdurig zieken waren niet beschikbaar. Voor de medewerkers van Per Saldo is de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening van toepassing.

7.3 Vrijwilligers

In 2007 hebben 21 vrijwilligers zich ingezet voor Per Saldo. Dit aantal is ongeveer gelijk aan 2006. De vrijwilligers geven voorlichting, begeleiden contactbijeenkomsten, bemannen stands op beurzen en bijeenkomsten, werken als consulent voor diverse doelgroepen bij regionale steunpunten en/of hebben zitting in het bestuur of de klankbordgroep. De activiteiten van de vrijwilligers zijn gedeeltelijk veranderend ten opzichte van 2006 (zie tabel 7.1). Meer vrijwilligers hebben zich beziggehouden met basisvoorlichting over het PGB. Het begeleiden van contactbijeenkomsten had minder de aandacht. De gemiddelde leeftijd van de vrijwilligers is 55 jaar. De verhouding man/vrouw is ongeveer gelijk. Het landelijk bureau van Per Saldo ondersteunt de vrijwilligers bij hun werkzaamheden.

In tabel 7.1 een overzicht van de wijze waarop vrijwilligers zijn ingezet. Negentien vrijwilligers zijn voor meerdere taken ingezet, zodat de optelsom hoger is dan het daadwerkelijke aantal vrijwilligers.

Tabel 7.1 – Inzet van vrijwilligers 2007

Inzet actieve vrijwilligers naar activiteiten	Aantal vrijwilligers	
	2007	2006
Begeleiden van contactbijeenkomsten	5	9
Basisvoorlichting geven over het PGB	9	7
Aanwezig zijn op informatiemarkten	6	4
Steunpunt in de regio (adviesing)	2	3
Klankbordgroep	8	15*
Het verlenen van (ADL)-ondersteuning ALV Per Saldo	5	2
Totale inzet vrijwilligers	35	40

* Dit omvat bestuur en klankbordgroep

Het vrijwilligersbeleid van Per Saldo bevat verschillende elementen. Alle vrijwilligers tekenen een vrijwilligersovereenkomst. Er is voor iedereen een wettelijke aansprakelijkheidsverzekering en een ongevallenverzekering. Daarnaast krijgen vrijwilligers een vergoeding voor gemaakte onkosten. Ook wordt er een aparte vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd. Verder krijgen zij de benodigde informatie aangereikt.

Financiën van Per Saldo

8.1 Herkomst financiële middelen

Per Saldo ontvangt vanuit meerdere bronnen financiële middelen: via contributies van leden, subsidies van het Fonds PGO, bijdragen vanuit zorgverzekeraars en subsidie vanuit andere fondsen. Verder zijn er nog inkomsten via producten en diensten, zoals cursussen, voorlichting en consultancy. De hoogte van de contributie bedroeg in 2007 € 34,50. Het pluslidmaatschap kostte € 54,50.

8.2 Opbrengsten en uitgaven

De inkomsten van Per Saldo zijn als volgt opgebouwd: 41% subsidie Fonds PGO, 33% contributies, 14% subsidie uit andere fondsen en 10% overige inkomsten uit producten en diensten. Van de inkomsten is 82% (min of meer) vast. Er wordt geen BTW afgedragen.

Ten opzichte van 2006 zijn de inkomsten uit contributie gestegen met 14%. De subsidie vanuit het Fonds PGO is ongeveer gelijk gebleven: een stijging van 3%. De bijdragen vanuit zorgverzekeraars zijn sterk gedaald (74%), terwijl de subsidie uit andere fondsen sterk is toegenomen (307%). De inkomsten uit producten en diensten zijn toegenomen met 44%.

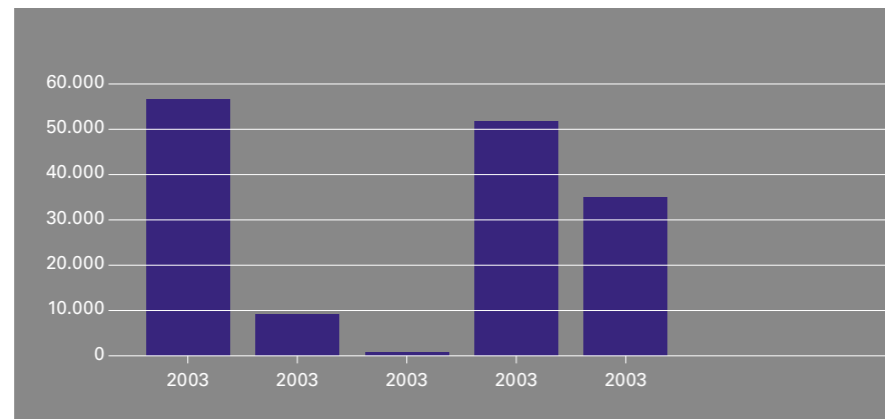
De totale inkomsten in 2007 zijn ten opzichte van 2006 gestegen met 20%, de totale uitgaven met 22%. Uiteindelijk is het bedrijfsresultaat gedaald met 32%. In onderstaand overzicht zijn de verschillende bronnen van inkomsten weergegeven voor 2006 en 2007.

Tabel 8.1 – Inkomsten 2007

Financieringsbronnen	2007	2006
Lidmaatschap/ contributie	€ 778.130,-	€ 681.148,-
Subsidie Fonds PGO	€ 964.573,-	€ 936.221,-
Bijdragen zorgverzekeraars	€ 12.583,-	€ 49.319,-
Subsidie andere fondsen	€ 320.098,-	€ 78.654,-
Donaties, legaten en erfstellingen	€ 0,-	€ 3.525,-
Producten en diensten Per Saldo	€ 230.441,-	€ 160.000,-
Diversen	€ 33.372,-	€ 35.000,-
Totaal bedrag inkomsten	€ 2.339.197,-	€ 1.943.867,-
Totale uitgave 2007	€ 2.304.097,-	€ 1.892.413,-
Bedrijfsresultaat	€ 35.100,-	€ 51.454,-

In figuur 8.1 staan de bedrijfsresultaten van de verschillende jaren. Met name het jaar 2003 en 2006 springen eruit als financieel gunstige jaren, terwijl het jaar 2005 financieel minder gunstig was.

Figuur 8.1 – Bedrijfsresultaat Per Saldo over de jaren



8.3 Budget PGB

Over het totale PGB-budget in 2007 bestaat onduidelijkheid. Het AWBZ-macrobudget voor PGB's bedroeg € 1.455.000.000,-. Wat daarvan is uitgegeven is nog niet bekend. De PGB-budgetten voor Wmo en Zvw zijn niet bepaald. Ook over het bruto budget per PGB-houder en het budget per lid van Per Saldo is niets bekend.

Behaalde resultaten

In dit hoofdstuk staan de resultaten van de collectieve belangenbehartiging én de uitkomsten van consultatie en communicatie, zowel op het terrein van de AWBZ, als in Wmo en Zvw.

9.1 PGB in de AWBZ

Het meest opvallend in 2007 was de sterke groei van het aantal budgethouders. Ook de toekomst van de AWBZ en de afstemming met Zvw en Wmo waren belangrijke aandachtspunten.

9.1.1 Sterke groei aantal budgethouders

De grote groei van het aantal budgethouders (zie tabel 9.1) werd met name veroorzaakt door het toegenomen aandeel kinderen en jongeren met psychiatrische problematiek. Dit had tot gevolg dat het subsidieplafond in 2007 in drie stappen werd opgehoogd van 1,1 miljard naar 1,45 miljard. Voor 2008 is het op 1,75 miljard begroot. Dit leidde tot een (politieke) discussie over de honorering van aanvragen en maatregelen om de groei in de hand te houden. Per Saldo heeft zich ingezet voor groei ruimte van het PGB. Daarnaast zijn ingrepen voorkomen waar geen gedegen onderzoek aan ten grondslag lag. Desondanks heeft het ministerie van VWS maatregelen getroffen om de groei van het PGB in te dammen. Na enig aandringen van Per Saldo bij de Tweede Kamer, hebben in het najaar van 2007 twee onderzoeksbureaus getracht de oorzaken van de groei van het PGB te achterhalen. Zij hebben met name gekeken naar de groei onder jongeren met psychische problematiek. Die blijkt significant. Waren er in 2005 ruim 11.000 indicaties bij bureau jeugdzorg, in 2007 waren het er meer dan 31.000. In 2005 kozen ruim 5.000 jongeren met psychiatrische problemen voor een PGB, in 2007 waren dat er al 18.000. Het zijn met name de indicaties vanwege de stoornissen in het autistische spectrum (ASS) die toenemen. Dat komt doordat de kennis over ASS groeit (snellere signalering en betere diagnoses) en doordat jongeren en hun gezinnen nu (eerder) in de problemen raken door de veranderde maatschappij.

Verder blijkt uit het onderzoek dat het PGB een aantrekkingskracht heeft op deze jongeren en hun ouders. Voor deze doelgroep vormt het PGB een succesformule. Het PGB biedt ouders, in tegenstelling tot de zorg in natura, de gelegenheid om zorg op maat te realiseren die aansluit bij de zorgvraag van het kind en het gezin.

Tabel 9.1 – Groei aantal budgethouders (Bron: CVZ)

Jaar	2003	2004	2005	2006	2007
Aantal budgethouders	62.500	69.500	80.500	95.000	89.771*
Procentuele stijging	25%	11,2%	15,8%	18,1%	42%
Gem. stijging per maand	1.042	583	917	1.208	2.200

* Begin 2007 zijn 31.650 budgethouders overgestapt naar de Wmo.

9.1.2 Zorgzwaartefinanciering

Sinds 1 juli 2007 wordt de AWBZ-functie langdurend verblijf geïndiceerd aan de hand van zorgzwaartepakketten (ZZP). Budgethouders met een verblijfsindicatie die thuis of in wooninitiatieven de zorg met een PGB regelen, ondervonden in 2007 de gevolgen hiervan. Per Saldo heeft zich ingezet voor goede overgangsmatregelen voor budgethouders. Daarnaast heeft Per Saldo verschillende malen de onrust en de dreigende gevolgen voor budgethouders onder de aandacht gebracht bij het ministerie van VWS en de Tweede Kamer. Het resultaat is voornamelijk dat budgethouders financieel geen nadeel mogen ondervinden als gevolg van een indicatie in ZZP.

9.1.3 Toekomst AWBZ

Per Saldo heeft actief deelgenomen aan de discussie over de toekomst van de AWBZ. In een rondetafelgesprek met de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Sociaal Economische Raad (SER) is vooral vereenvoudiging van regelgeving aan de orde gesteld. In dit verband is ook de behoefte aan een participatiebudget benadrukt. Gepleit werd voor het opnemen van alle voorzieningen voor mensen met een langdurende hulpvraag in één wet, mét toevoeging van het participatiebudget.

9.2 PGB in de Wmo

In 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd, met een gemeentelijk PGB voor individuele voorzieningen. Per Saldo streefde naar goede gemeentelijke regelingen en tarieven, goede afstemming tussen het PGB-Wmo en het PGB-AWBZ (met als perspectief het participatiebudget), helderheid en eenvoud bij het innen van de eigen bijdragen, een indicatiestelling in functionele beperkingen voor individuele voorzieningen én de introductie van een breed PGB-Wmo. Aandachtspunt was toepassing van een overgangsregeling voor budgethouders met een in 2007 doorlopende AWBZ indicatie.

Per Saldo ontving veel klachten van budgethouders over problemen met indicaties en gebrekkige informatievoorziening. Deze zijn bij het ministerie en de Tweede Kamer onder de aandacht gebracht. Daarnaast heeft Per Saldo bijgedragen aan de totstandkoming van een nieuwe regeling waarbij gemeenten ervoor kunnen kiezen

om een netto PGB uit te keren. Helaas hebben weinig gemeenten van deze regeling gebruik gemaakt. Verder heeft Per Saldo een informatieve Wmo-per-gemeentepagina op haar website geopend, met concrete informatie over de (te lage) tarieven per gemeente.

De Wmo-pilot 'Breed PGB' waar Per Saldo nauw bij betrokken was, is in 2007 afgesloten. Uitkomst was dat de deelnemers de vrije besteding en keuzevrijheid waardeerden. Ook het project 'Ondersteuning budgethouders bij invoering van het PGB in de Wmo' dat medio 2007 werd afgesloten, was succesvol. Tenslotte werden voorbereidingen getroffen voor een project dat Per Saldo in 2008 gaat uitvoeren met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG): de 'PGB wijzer Wmo'. Doel hiervan is om gemeenten aanknopingspunten te bieden om PGB-regelingen goed in en uit te voeren en om voorlichtingsmateriaal aan burgers te verstrekken.

9.3 Experiment PGB in de Zorgverzekeringswet

Op 1 januari 2007 startte een driejarig experiment met het PGB in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Allereerst alleen een PGB hulpmiddelen voor visueel gehandicapten, vanaf 2008 ook voor mensen die op genezing gerichte geestelijke gezondheidszorg behoeven. Per Saldo heeft zich ingezet voor een positief imago van het PGB, goede PGB-regelingen bij zorgverzekeraars en verdere uitbreiding van het experiment met andere vormen van chronische zorg. Een paar grote knelpunten in de uitvoeringspraktijk van het PGB voor visueel gehandicapten kon Per Saldo in samenspraak met VWS op centraal niveau aanpakken. Dit resulteerde in een verhelderende richtlijn van het CVZ.

Binnen het project 'Ontwerp en promotie kwaliteitscriteria vanuit budgethoudersperspectief voor een regeling PGB-Zvw' heeft Per Saldo, samen met doelgroepen visueel gehandicapten en mensen met psychiatrische problematiek, kwaliteitscriteria voor goede PGB-regelingen bij zorgverzekeraars ontwikkeld. Het project werd afgesloten met een eindnotitie waarin alle knelpunten ten aanzien van het PGB voor hulpmiddelen beschreven staan. Daarnaast staat in deze notitie per zorgverzekeraar beschreven hoe deze de PGB-regeling vormgeeft. Het project 'Versterking van eigen regie via het PGB' heeft geresulteerd in de Richtlijn PGB hulpmiddelen voor visueel gehandicapten, waarin duidelijk de reikwijdte van het PGB voor visuele hulpmiddelen geformuleerd staat.

Intensieve lobby van Per Saldo heeft ervoor gezorgd dat in november 2007 alsnog werd besloten dat de niet op genezing gerichte activerende begeleiding voor mensen met psychische problematiek niet op 1 januari 2008 zou worden overgeheveld naar de Zvw.

In 2007 werd ook gewerkt aan de invulling van het PGB voor de geneeskundige GGz. Deze gesprekken worden in 2008 voortgezet. Per Saldo wil voorkomen dat de bestedingsvrijheid van budgethouders wordt beperkt.

9.4 (Re)integratie arbeidsmarkt

Per Saldo heeft zich in 2007 ingezet voor de ontwikkeling van belangenbehartiging van mensen met een arbeidshandicap die gebruik maken van een IRO (individuele reïntegratieovereenkomst) of een PRB (persoonsgebonden reïntegratiebudget).

Per Saldo bepleit opname van alle werkvoorzieningen in het participatiebudget. Op 1 januari 2008 wordt een PGB in de Wsw (Wet Sociale Werkvoorziening) ingevoerd. Per Saldo adviseerde in samenwerking met de CG-raad de VNG bij het opstellen van de modelverordening PGB Wsw. In de pilots van het participatiebudget hebben arbeid en reïntegratie een prominente rol. Per Saldo adviseerde de ministeries SZW en VWS bij het samenvoegen van verschillende werkvoorzieningen in één budget.

9.5 Vervoer

Tot op heden bestaat er nog geen apart PGB voor vervoer. Gebruikers van vervoersvoorzieningen hebben te maken met verschillende regelingen, meerdere loketten, diverse manieren van indicatiestelling en hoge administratieve lasten. Per Saldo pleitte in 2007 voor opname van de verschillende vervoersregelingen in de pilots participatiebudget. Het streven is bundeling van deze vervoersregelingen. Per Saldo adviseerde de betrokken ministeries bij voorbereiding van de pilots en heeft daarbij knelpunten die mensen in het vervoer ervaren, aangekaart. Tevens ondersteunt Per Saldo gemeenten, ambtenaren en uitvoeringsinstellingen bij het experiment.

9.6 Administratieve lastenverlichting

Begin 2007 werd het verantwoordingsvrije bedrag van 2.500,- ingevoerd. Dit betekende een vermindering van administratieve lasten. Bij de budgethouders waren er echter veel onduidelijkheden over hoe ze dit bedrag mochten besteden. Daarnaast bestond er bij ministeries en uitvoeringsinstanties wantrouwen over de precieze besteding. Per Saldo heeft de vragen, onduidelijkheden en knelpunten inzichtelijk gemaakt en vervolgens aan het ministerie van VWS doorgegeven. VWS heeft echter besloten om het verantwoordingsvrije bedrag per 1 januari 2008 af te schaffen en te vervangen door de regeling zoals die voor 2007 bestond.

Per Saldo heeft actief bijgedragen aan twee projecten van VWS:

- 1 'Programma Stroomlijning Indicatieprocessen in Zorg en Sociale Zekerheid'. Dit project moet leiden tot een vermindering van de administratieve lasten van cliënten die meer dan één voorziening aanvragen. Per Saldo heeft als lid van de klankbordgroep adviezen en signalen ingebracht.
- 2 'Project Communicatie Verbetering AWBZ-keten'. Dit heeft als doel het verbeteren van de afzonderlijke communicatieuitingen van CIZ, CAK-bz en zorgkantoren richting cliënten en daardoor het verbeteren van de communicatie in de AWBZ-keten. Per Saldo maakte hiervoor veel knelpunten inzichtelijk.

In 2007 is ook de Stichting ePGB door Per Saldo en Persoonlijk ZorgNetwerk (PZN) opgericht. Stichting ePGB ontwikkelt een digitaal systeem waarmee budgethouders de PGB-administratie en zorgplanning kunnen doen.

9.7 Participatiebudget

Per Saldo streeft naar een breed participatiebudget met veel bestedingsvrijheid en weinig administratieve lasten; één integrale PGB-regeling voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen voor mensen met een beperking. Per Saldo heeft

VWS geadviseerd en ondersteund bij het voorbereiden en vormgeven van twee pilots rondom het participatiebudget. Die zouden in 2008 starten. De invulling van de pilot 'Zorg en werk' (VWS/SZW) was echter zeer summier, waardoor Per Saldo er niet mee kon instemmen. Per Saldo streeft er namelijk naar dat ook andere regelingen zoals Wmo, vervoersregelingen en WSW (Wet op de Sociale Werkvoorziening) in deze pilot worden opgenomen. Uiteindelijk is deze pilot toch op 1 januari 2008 gestart, maar in een magere variant. De brede invulling is (nog) niet gerealiseerd. In 2008 lijkt Per Saldo hier toch bij alle betrokkenen voor te vinden. De pilot 'Zorg en onderwijs' moet in 2008 verder vorm krijgen.

9.8 Informatie, advies en ondersteuning

9.8.1 Budgethouderspanel

In 2007 is Per Saldo gestart met een online budgethouderspanel. Inmiddels hebben ruim 700 budgethouders zich aangemeld. In 2007 was het aantal vragen dat aan het panel werd voorgelegd nog klein, in 2008 treedt het budgethouderspanel volop in werking.

9.8.2 Ondersteuning VG-doelgroep

Op verzoek van het Fonds PGO heeft Per Saldo op 1 januari 2007 de ondersteuning van budgethouders met een verstandelijke beperking en hun ouders/naasten op zich genomen. Voorheen werd dit door de Federatie van Ouderverenigingen/netwerk 'Naar Keuze' gedaan.

9.8.3 Per Saldo Hulpguides

In januari 2007 is Per Saldo gestart met het project 'Budgethouders Kiezen voor Kwaliteit'. Het doel van dit project is de ontwikkeling van een instrument waarmee budgethouders zelf de kwaliteit van geleverde zorg en begeleiding kunnen wegen. Dit moet resulteren in een set keuzecriteria voor de Hulpguides. Budgethouders kunnen dan op grond van de regio waar ze wonen en zorgfuncties zoeken naar een passende hulpverlener. Gedurende het jaar 2007 is het instrument inhoudelijk ontwikkeld en getest. In 2008 zal het op de website van Per Saldo beschikbaar zijn.

Knelpunten

Rond de invoering van de Wmo zijn verschillende knelpunten aan te wijzen. Hoewel de overgangsregeling weinig tot geen problemen opleverde voor budgethouders met een AWBZ-indicatie huishoudelijke verzorging, was de informatievoorziening vanuit de gemeenten over de gevolgen van de overgang in veel gevallen gebrekkig. In de loop van 2007 bleek dat veel gemeenten de PGB-regeling binnen de Wmo erg beperkt invulden. Vaak werden er te lage tarieven vastgesteld. Met name de PGB-regeling voor hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen was niet toereikend. Verder was de afstemming van de Wmo met de AWBZ gebrekkig en onduidelijk. De ontwikkeling van het PGB voor de overige individuele voorzieningen stagneerde. Met intensieve lobbyactiviteiten heeft Per Saldo een aantal knelpunten aangekaart.

Ook rond het PGB in de Zorgverzekeringswet werd een aantal knelpunten geconstateerd. Bij het PGB voor visueel gehandicapten ging het moeizaam in de uitvoeringspraktijk van de zorgverzekeraars. Dit werd door Per Saldo op centraal niveau aangekaart. Het resulteerde in een nieuwe, verhelderende richtlijn van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ). De zorgverzekeraars blijven echter zeer terughoudend wat betreft het klantvriendelijk invullen van het PGB.

De overgang naar zorgzwaartepakketten (ZZP) voor de functie verblijf in de AWBZ verliep niet zonder problemen. Per Saldo signaleerde grote onrust en onzekerheid onder budgethouders die te maken hadden met een ZZP. Dit is onder de aandacht gebracht bij het ministerie van VWS en de Tweede Kamer.

Doordat het PGB vanuit verschillende wetten wordt uitgekeerd, is de invulling ervan complex. Mede daarom is Per Saldo voorstander van één participatiebudget waarbinnen PGB's zijn ondergebracht.

Helaas wordt Per Saldo niet altijd gehoord. Het pleidooi voor afschaffing van alle eigen bijdragen, werd genegeerd. De politieke tendens is dat er juist steeds meer (op termijn ook voor begeleiding AWBZ) én hogere (tot 100% in de Wmo) eigen bijdragen worden ingevoerd.

Het invoeren van het verantwoordingsvrije bedrag van € 2.500,- begin 2007 is ook niet goed verlopen. Het was een stap vooruit in de vermindering van administratieve lasten, maar bracht ook veel onduidelijkheden mee voor budgethouders én wantrouwen bij ministeries en uitvoeringsinstanties. VWS besloot in het najaar van 2007 het verantwoordingsvrije bedrag per 1 januari 2008 af te schaffen en te vervangen door het bestedingsvrije bedrag zoals dat vóór 2007 gold.

Per Saldo ervaart de traagheid van regelgeving van de overheid als een knelpunt om op korte termijn doelen te realiseren.

Good Practices

In dit hoofdstuk wordt per afdeling van Per Saldo een good practice gegeven: een succesvolle activiteit die als nastrevenswaardig voorbeeld kan dienen.

Voor de afdeling Communicatie en Consultatie Budgethouders (CCB) geldt de oprichting van de Stichting ePGB als good practice. Per Saldo heeft deze stichting samen met Persoonlijk ZorgNetwerk (PZN) opgericht. Het doel was het ontwikkelen van mogelijkheden voor elektronisch budgetbeheer (administratie en zorgplanning) voor budgethouders. Dit project is in 2007 gestart. De resultaten moeten zichtbaar worden in 2008.

De afdeling Collectieve Belangenbehartiging (CBB) vermeldt als good practice het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor PGB-regelingen van zorgverzekeraars. Het doel hiervan is: helderheid over kwaliteitscriteria vanuit budgethoudersperspectief. Op die manier kunnen collectieve belangen van budgethouders bij afzonderlijke verzekeraars beter behartigd worden. Per Saldo heeft deze kwaliteitscriteria in samenwerking met ervaringsdeskundigen en hun organisaties ontwikkeld: Ooglijn/Viziris, PGB-consulenten GGz, Stichting Kwadraad en NVA. Het ontwikkeltraject is in het voorjaar van 2007 afgerond. De uitkomsten zijn in een brochure beschreven en verspreid onder alle zorgverzekeraars.

Voor het bedrijfsbureau (BB) kan de reorganisatie van het bureau Per Saldo (november 2007 afgerond) als good practice worden beschouwd. Doel was: verdere professionalisering en stroomlijning van processen. Producten kunnen optimaal worden ontwikkeld en afgestemd op behoeften van budgethouders. Per Saldo heeft de reorganisatie in samenwerking met Q-Consult, een extern adviesbureau, uitgevoerd. Er is competentie management ingevoerd en een kwaliteitsbeleid. Hierdoor is er meer helderheid over functies, taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. De interne overlegstructuur is verbeterd. Primaire processen zijn in kaart gebracht voor betere stroomlijning.

Samenvatting en conclusies

In deze publicatie staat Per Saldo, de vereniging van budgethouders, centraal. Nederland kende eind 2007 89.771 budgethouders AWBZ. Eind 2006 hadden 94.740 mensen een persoonsgebonden budget AWBZ. De afname is het gevolg van overheveling van huishoudelijke verzorging van AWBZ naar Wmo op 1 januari 2007. Ondanks deze overheveling, blijft er sprake van een sterke groei van het aantal budgethouders AWBZ.

Per Saldo is een organisatie van en voor budgethouders. Langzaam maar zeker wordt de vereniging ook steeds meer een organisatie door budgethouders. Per Saldo creëert mogelijkheden voor onderlinge ontmoetingen en faciliteert uitwisseling van ervaringen, deskundigheid en opinies. Eind 2007 telde Per Saldo 19.389 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.

Allereerst is er informatie, advies en ondersteuning op individueel en collectief niveau. Dit gebeurt door middel van een goed georganiseerde vraagbaakfunctie, waarbij budgethouders telefonisch of per e-mail antwoord krijgen op hun vragen. Daarnaast is er 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 individuele belangenbehartiging (juridische ondersteuning) is collectieve belangenbehartiging één van de kerntaken. In 2007 zijn veel activiteiten uitgevoerd: van visieontwikkeling en standpuntbepaling tot lobbywerk bij politiek en uitvoerders en coalitievorming.

De meeste vragen van leden komen telefonisch binnen. In totaal zijn er 29.344 telefonische vragen geregistreerd. Dat aantal is bijna een verdubbeling van het aantal dat twee jaar eerder werd geteld. Er zijn 2.119 vragen per e-mail binnengekomen. De website van Per Saldo blijft een belangrijke bron van informatie. In totaal waren er in 2007 689.218 bezoekers. Naast informatievoorziening biedt de website de mogelijkheid aan leden/particulieren om advertenties te plaatsen voor vraag en aanbod van zorg, hulp en begeleiding.

In 2007 werkten er bij Per Saldo 36 betaalde krachten (circa 30 FTE). Tevens werkten er 21 vrijwilligers. Vrijwilligers die in de regio en lokaal aan belangenbehartiging doen zijn niet meegerekend.

De totale inkomsten van Per Saldo zijn als volgt opgebouwd: 41% subsidie Fonds PGO, 33% contributies, 14% subsidie uit andere fondsen en 10% overige inkomsten uit producten en diensten. Het totale bedrag aan inkomsten in 2007 bedroeg € 2.339.197,-. De totale exploitatie was € 2.304.097,-. Het bedrijfsresultaat voor 2007 kwam daarmee op € 35.100,-.

Per Saldo werkt nauw samen met landelijke en regionale netwerken van patiënten- en consumentenorganisaties. Door deze samenwerking zijn belangrijke resultaten geboekt wat betreft het PGB in AWBZ en Wmo en het experimentele PGB in de Zorgverzekeringswet. Voor toekomstige ontwikkelingen is goede samenwerking essentieel. Belangrijk is tevens dat ervaringen, wensen en opinies van budgethouders snel bekend zijn en als input kunnen dienen voor nieuwe beleidsinitiatieven. Hiertoe is in 2007 het budgethouderspanel gestart.

Afkortingenlijst

ALV	Algemene Ledenvergadering
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BB	Bedrijfsbureau
CAK-bz	Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten
CCB	Communicatie en Consultatie Budgethouders
CBB	Collectieve Belangenbehartiging Budgethouders
CG-raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
ePGB	Administratief computerprogramma
Ggz	Geestelijke gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVA	Nederlandse Vereniging voor Autisme
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
MEE	Geen afkorting; zorgverlener voor iedereen met een beperking
PGB	Persoonsgebonden Budget
PRB	Persoonsgebonden Re-integratie Budget
PZN	ersoonlijk Zorgnetwerk: in 2008 overgegaan in Zoek pgb-zorg
RVZ	Raad voor Volksgezondheid & Zorg
SER	Sociaal Economische Raad
SVB	Sociale Verzekeringsbank
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
VWS	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WSW	Wet Sociale Werkvoorziening
Zvw	Zorgverzekeringswet
ZZP	Zorgzwaartepakketten

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 publicatie is tot stand gekomen met steun van de Stichting Fonds PGO



De Stichting 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

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Telefoon 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06
E-mail npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

Bestelnummer 50 A

Vormgeving ka ontwerpers
Grafieken Rob van Hoesel
Fotografie Mick Salomons
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 hét kennis- en expertisecentrum in het hart van de zorg. Wij willen de Nederlandse zorgsector optimaal informeren, adviseren en ondersteunen en daarmee bijdragen aan een goede sturing en kwaliteit van zorg. Uitgangspunten zijn: objectiviteit, gedegenheid, betrouwbaarheid en onafhankelijkheid.



NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Tel. 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06

npcf@npcf.nl
www.npcf.nl