

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Bureau Woordvoering Kabinetsformatie
Ter attentie van de informateur,
Prof. dr. R.H.A. Plasterk
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Onderwerp : Oproep voor de formatie van mensen met een beperking
Datum : 18 januari 2024
Referentie : 24-0923/TR
Inlichtingen bij : Thomas Ronnes, t.ronnes@iederin.nl

Geachte heer Plasterk,

Deze weken spreekt u met de onderhandelende partijen over de grondrechten/Grondwet en vervolgens over belangrijke maatschappelijke thema's zoals bestaanszekerheid en goed bestuur.

Ieder(in) en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) doen – namens de hele sector – een dringend beroep op u en de onderhandelende partijen om mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten als specifieke aandachtsgroep op te nemen in het regeerakkoord. En ervoor te zorgen dat het regeerakkoord korte- en langetermijn maatregelen bevat die oplossingen bieden voor de problemen waar deze groep al zo lang tegenaan loopt.

The logo for Ieder(in) consists of the text "ieder(in)" in a white, lowercase, sans-serif font, centered within a dark brown rectangular box.

Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten. Ruim 230 vertegenwoordigende organisaties zijn lid. Samen vertegenwoordigen wij ruim 2 miljoen mensen.



VGN is de bracheorganisatie van zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg met bijna 200 aangesloten aanbieders. Bij deze zorgaanbieders werken ruim 190.000 medewerkers met grote betrokkenheid en inzet. Ruim 200.000 mensen rekenen op hun ondersteuning om te kunnen leven, wonen en werken.

Geef de 2 miljoen mensen met een beperking en hun naasten de noodzakelijke aandacht in het regeerakkoord!

Dat is hard nodig, want het gaat níet goed met hen. Vooral op het gebied van bestaanszekerheid, zorg en ondersteuning en participatie hebben zij afgelopen jaren grote achterstanden opgelopen. Versnipperde wetgeving en uitvoering, bezuinigingen, bureaucratie en gebrek aan een integrale visie staan de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor hen in de weg.

Feiten en achtergrond

- In Nederland zijn ruim 2 miljoen mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking of chronische ziekte.
- Daarvan krijgen ruim 200.000 mensen zorg, ondersteuning of jeugdhulp vanuit de gehandicaptenzorg.
- De overige mensen kunnen, mits voldoende ondersteund, (zelfstandig) wonen met aanpassingen en voorzieningen. Zij kunnen leven en deelnemen in de samenleving, mits die samenleving toegankelijk is en de voorzieningen voldoende beschikbaar. Sinds de hervormingen in de zorg en het sociaal domein (2015) zien we echter dat mensen met een beperking niet meer, maar minder kunnen deelnemen, en dat de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voortdurend onder druk staan. Hun inkomen is gekelderde, steeds vaker hebben zij problematische schulden, hun woonsituatie is verslechterd, hun deelname aan onderwijs en arbeid verminderd, en hun kwaliteit van zorg en ondersteuning onzeker.
- Dat terwijl Nederland in 2016 het VN-verdrag Handicap heeft geratificeerd, waarmee de staat zich ertoe verplicht de rechten van mensen met een beperking te beschermen en bevorderen, en hun achterstanden en uitsluiting op te heffen.

Er zijn ruim 200.000 mensen met een beperking die vanuit de Wet langdurige zorg in een zorginstelling of thuis zorg ontvangen van een zorgaanbieder. Door tekort aan geld en personeel staat de kwaliteit en continuïteit van zorg onder grote druk. Terwijl deze mensen en hun naasten voor hun kwaliteit van leven afhankelijk zijn van hoe de overheid de zorg organiseert. En zorgverleners gefrustreerd raken omdat zij hun vak niet kunnen uitoefenen zoals zij dat zouden willen doen.

Naast deze groep zijn er ruim 1,5 miljoen mensen en hun naasten die om te kunnen leven, wonen, werken en leren een beroep moeten doen op het sociaal domein. Maar daar totaal in vastlopen. De regelgeving en uitvoering hiervan zijn niet toegesneden op hun specifieke problematiek. En dus ontberen zij continuïteit van zorg, ondersteuning en voorzieningen die nodig zijn om zoveel als mogelijk zelfstandig te wonen, te werken, onderwijs te volgen of de zorg voor een naaste met een beperking langdurig (namelijk levenslang!) vol te houden.

U kunt het verschil maken

In de afgelopen kabinetsperiodes is er gewerkt aan het verbeteren van de positie van mensen met een beperking. In sommige opzichten is er vooruitgang geboekt. Echter zonder af te doen aan de inspanningen die in de afgelopen jaren zijn geleverd, we moeten concluderen dat we er nog lang niet zijn. Diverse onderzoeksrapporten en wetsevaluaties laten zien dat mensen met een beperking niet gelijkwaardig kunnen meedoen. U kunt daar verandering in brengen. Maak volwaardige deelname van mensen met een beperking of chronische ziekte aan de samenleving tot één van uw prioriteiten. U kunt het verschil maken!

Wat is daarvoor nodig:

- Zorg voor een kabinetsbreed politiek-bestuurlijk mandaat voor de Nationale strategie voor mensen met een beperking en hun naasten en de vertaling hiervan naar beleid en uitvoering. Waarmee de komende jaren in de volle breedte en in samenhang werk gemaakt wordt van een toegankelijk Nederland. Waarin mensen met een beperking, conform het VN-verdrag Handicap, op gelijke voet kunnen deelnemen aan de samenleving.
- Investeer in de zorg, ondersteuning en behandeling van mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten. Zodat kwalitatief en kwantitatief voldoende passende zorg en ondersteuning in alle domeinen van het leven voor mensen met een beperking gegarandeerd blijft. En maak beleid specifiek voor mensen met een levenslange, levensbrede beperking.
- Herstel de bestaanszekerheid van mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten; maak een einde aan de stapeling van zorgkosten, maak het verdienen van een fatsoenlijk inkomen mogelijk en zorg voor voldoende toegankelijke woningen.

Gezamenlijke oproep

Cliëntenorganisaties en zorgaanbieders kijken ieder vanuit een eigen perspectief en een eigen verantwoordelijkheid naar gewenst beleid. Wat hen bindt: inzet voor een goed leven voor mensen met een beperking en hun naasten. En daar is nog een wereld te winnen. Daarom bundelen Ieder(in) en de VGN de krachten door u gezamenlijk op te roepen: neem mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten als specifieke aandachtsgroep op in het regeerakkoord. En neem in het regeerakkoord maatregelen op die oplossingen bieden, op korte en langere termijn, voor de problemen waar deze groep al zo lang tegen aan loopt.

Wij hopen dat u werk maakt van deze oproep. Zodat 2 miljoen mensen naar vermogen mee kunnen doen, bestaanszekerheid krijgen en verzekerd zijn van goede zorg en ondersteuning. Wij gaan graag met u in gesprek over onze dringende oproep en de suggesties voor concrete maatregelen.

Met vriendelijke groet,

Illya Soffer

Directeur Ieder(in)

Boris van der Ham

Voorzitter VGN

Deze brief is ondertekend namens:

ALS patiëntenvereniging
Alvleeskliervereniging Nederland
ApneuVereniging
Arnhems platform chronisch zieken en gehandicapten
AstmaVereniging Nederland en Davos
Ataxie Vereniging Nederland
Bechterew Patiënten Vereniging Emmen e.o.
Bechterew Patiëntenvereniging 'De Kanaalstreek'
Belangen Vereniging Gehandicapten Peelland
Belangengroep Gehandicapten Haarlemmermeer
Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland
Belangenvereniging van Kleine Mensen
Bijnierverseniging NVACP
BPSW
Breda-Gelijk!
Coalitie voor Inclusie
Contactgroep Marfan Nederland & aanverwante aandoeningen
CP Nederland
Debra Nederland
Dit Koningskind
Dovenschap Nieuwe Stijl
DSD Nederland
Dwarslaesie Organisatie Nederland
Dystonie Vereniging
Endometriose Stichting
Epilepsie.nl
Fabry Support & Informatie Groep Nederland
Federatie van Gehandicapten Organisaties Limburg
Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland
Fibromyalgie en Samenleving - de Nationale vereniging voor Fibromyalgiepatiënten
Fragiele X Vereniging Nederland
Gehandicapten Platform Schagen
Gehandicaptenplatform Kaatsheuvel-Loon op Zand-De Moer
GehandicaptenPlatform Venray
Gehandicaptenvereniging Houvast
Helpende Handen
Hemochromatose Vereniging Nederland
Hidradenitis Patiënten Vereniging
HIV Vereniging
HME-MO Vereniging
Hoornvlies Patiënten Vereniging
Huid Nederland
Impuls & Woortblind
Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging
ITP Patiëntenvereniging Nederland
KansPlus, belangennetwerk verstandelijk gehandicapten
Klub Lange Mensen
Kruiswerk voor U, Rucphen
Landelijke Pijn Organisatie
Landelijke Vereniging van Ouderinitiatieven
Longfonds
LSR - landelijk steunpunt (mede)zeggenschap
Lymevereniging
Macula Vereniging
ME/cvs Vereniging

MECVS Nederland
MS Vereniging Nederland
Myeloproliferatieve Neoplasieën Stichting
Naar-Keuze
NAH Ontmoetingspunt Almere
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Nationale Vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD
Nederlandse Christelijke blinden en slechtzienden Belangenvereniging
Nederlandse Coeliakie Vereniging
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Nederlandse Dove Jongeren
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen - met of zonder CI (FODOK)
Nederlandse Federatie van ouders van slechthorende kinderen en kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (FOSS)
Nederlandse Hypofyse Stichting
Nederlandse Klinefelter Vereniging
Nederlandse Phenylketonurie Vereniging
Nederlandse Stichting Over Gewicht
Nederlandse Stottervereniging Demosthenes
Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis
Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'De Wervelkolom'
Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie
Netwerk Rndom
NeuroFibromatose Vereniging Nederland
Nierpatiënten Vereniging Nederland
NVAVG
NVO
Onbeperkt Amersfoort
Oogvereniging Nederland
OSCAR Nederland
Osteoporose Vereniging
Ouder-/Verwantenvereniging Merwebolder – Lingebolder
Oudergroeperingen van mensen met een verstandelijke handicap in Limburg
Patiënten Vereniging Voor Neuromodulatie
Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom
Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie
Patiëntenvereniging Hart & Long Transplantatie
Patiëntenvereniging Hoofd Hals
Patiëntenvereniging MED-SED
Per Saldo
Platform Gehandicapten Leiden
Platform Gehandicapten Westland
Platform Gehandicaptenbeleid Heerde
Platform Verstandelijk Gehandicapten regio Midden- en WestBrabant
Platform VG Regio Zuidoost Brabant
Platform voor mensen met een beperking Schouwen Duiveland
Poly-Artrose Lotgenoten Vereniging
Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie
Provinciale Chronisch zieken- en gehandicaptenorganisatie Zeeland
Psoriasispatiënten Nederland
Reuma Patiënten Vereniging Oost-Achterhoek
Reuma Patiënten Vereniging Almere
Reuma Patiënten Vereniging Arnhem e.o.
Reuma Patiënten Vereniging Drachten e.o.

Reuma Patiënten vereniging Millingen e.o.
Reuma Patiënten Vereniging regio Gorinchem
Reuma Patiënten Vereniging Utrecht e.o.
Reuma patientenvereniging Groningen
Reuma Patiëntenvereniging Oldenzaal, Dinkelland en Losser
ReumActief
Reumapatiënten vereniging Delft
Reumapatiënten vereniging Hoogeveen e.o.
Reumapatiëntenvereniging "De Baronie"
Reumapatiëntenvereniging Baarn, Soest e.o.
Reumapatiëntenvereniging De Kempen eo
Reumapatiëntenvereniging Echt e.o.
Reumapatiëntenvereniging Emmen en omstreken
Reumapatiëntenvereniging Land van Cuijk
Reumapatiëntenvereniging Nijmegen en omgeving
Reumapatiëntenvereniging Noordoostpolder en Urk
Reumapatiëntenvereniging Roermond e.o.
Reumapatiëntenvereniging 's-Hertogenbosch e.o.
Reumapatiëntenvereniging Sittard, Geleen, e.o.
Reumapatiëntenvereniging Spijkenisse e.o.
Reumapatiëntenvereniging Tilburg e.o.
Reumapatiëntenvereniging Venlo e.o.
ReumaPatiëntenvereniging Venray e.o.
Reumapatiëntenvereniging Zutphen e.o.
Reumavereniging regio Eindhoven
Roosendaals Gehandicapten Platform
RSI-vereniging
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
Schisis Nederland
SH-Jong
Sien
Spierziekten Nederland
Spina Bifida en Hydrocephalus Nederland
Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten Utrecht
Stichting AA en PNH
Stichting Adviesraad Chronisch zieken en Gehandicapten beleid Sittard-Geleen
Stichting Adviesraad sociaal domein Houten
Stichting Bariatrie Groep Nederland
Stichting Belangenbehartiging Verstandelijk Gehandicapten Haaglanden
Stichting Centrum Chronisch Ziek en Werk
Stichting Complex Care United
Stichting Diagnose Kanker
Stichting Downsyndroom
Stichting ElektroHyperSensitiviteit
Stichting Ervaringsdeskundigen Handicap Borne
Stichting Gehandicapten Adviesraad Gemeente Raalte
Stichting Gehandicapten Platform 's-Hertogenbosch
Stichting Gehandicaptenplatform Hoogeveen
Stichting Gehandicaptenplatform Overbetuwe
Stichting Gehandicaptenraad Doesburg e.o.
Stichting Gehandicaptenraad Hengelo
Stichting Gehandicaptenraad Westervoort
Stichting Gilles de la Tourette
Stichting Hoormij.NVVS
Stichting Kind en Ziekenhuis
Stichting Lynch Polyposis
Stichting Maatjeswerk Autisme

Stichting Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem
 Stichting Noonan Syndroom
 Stichting Organo-Psychosyndroom
 Stichting Patiëntenorganisatie Prader Willi-Syndroom Nederland
 Stichting PCD Belangengroep
 Stichting Pijn-Hoop
 Stichting Platform Chronisch zieken Doetinchem
 Stichting Platform Gehandicapten Apeldoorn
 Stichting Platform Gehandicapten Leidschendam-Voorburg
 Stichting Platform Gehandicapten Sint Anthonis
 Stichting Platform Gehandicaptenbeleid Valkenswaard
 Stichting Platform Sociaal Domein Hardinxveld-Giessendam
 Stichting Plotsdoven
 Stichting Restless Legs
 Stichting Samen Onbeperkt
 Stichting Shwachman Syndroom Support Holland
 Stichting SKTN-HEVAS
 Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
 Stichting Stiebo
 Stichting Support Stotteren
 Stichting Toegankelijk Meierijstad
 Stichting Transman
 Stichting Tubereuze Sclerose Nederland
 Stichting VoedselAllergie
 Stichting zaVie
 Stichting Zeldzame Bloedziekten
 Stichting Zeldzame Ziekten Nederland
 Stomavereniging
 Syringomyelie Patiënten Vereniging
 Toegankelijk Zwolle
 Vasculitis Stichting
 Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling
 Vereniging Angelman Syndroom Nederland
 Vereniging Anusatriesie
 Vereniging Cliëntenbelang
 Vereniging Cornelia de Lange syndroom
 Vereniging Ernstig Meervoudige Beperkingen
 Vereniging KortermAarKrachtig
 Vereniging LFB
 Vereniging Mobility
 Vereniging Onbeperkt Lezen
 Vereniging Osteogenesis Imperfecta
 Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum
 Vereniging Platform Gehandicapten en Chronisch Zieken Hilversum
 Vereniging ReumaActief de Peel
 Vereniging Reumapatiënten Amsterdam e.o.
 Vereniging van Allergie Patiënten
 Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten
 Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam
 Vereniging van Huntington
 Vereniging van Mensen met Brandwonden
 Vereniging van Rugpatiënten Overijssel
 Vereniging van Scoliosepatiënten
 Vereniging van Tietze- en Costochondritispatiënten
 Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
 Vereniging Ziekte van Hirschsprung
 Vereniging: Op Weg met de ander

Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten
Voorall
Wij staan op!
Whiplash Stichting Nederland
ZeldSamen