

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 kabinet breed 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 patiëntenvereniging 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 Gehandicaptten Apeldoorn  
 Stichting Platform Gehandicaptten Leidschendam-Voorburg  
 Stichting Platform Gehandicaptten Sint Anthonis  
 Stichting Platform Gehandicapttenbeleid 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 KortterMaarKrachtig  
 Vereniging LFB  
 Vereniging Mobility  
 Vereniging Onbeperkt Lezen  
 Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
 Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum  
 Vereniging Platform Gehandicaptten en Chronisch Zieken Hilversum  
 Vereniging ReumaActief de Peel  
 Vereniging Reumapatiënten Amsterdam e.o.  
 Vereniging van Allergie Patiënten  
 Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten  
 Vereniging van Gehandicapttenorganisaties 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