

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
t.a.v. Minister Hugo de Jonge  
cc. Staatssecretaris Paul Blokhuis  
Parnassiusplein 5  
2511 VX Den Haag

Utrecht, 23 november 2017

Relatienummer: 1269324  
Subsidienummer: 324785  
Kenmerk: SP/76187/2016

Betreft: Knelpunt voortbestaan regionale autismenetwerken

Geachte heer de Jonge,

Er is blijvende aandacht nodig voor mensen met autisme, want als je het goed doet rond en voor mensen met autisme, dan kunnen zij een waardevolle bijdrage aan de samenleving leveren. Doen we dat niet goed, dan moeten we rekenen op onnodig leed voor mensen met autisme en hoge kosten in WMO, ZVW of WLZ én op andere beleidsterreinen<sup>1</sup>.

Regionale cliëntenorganisaties, aanbieders in gezondheidszorg, jeugdhulp en welzijn, lokale overheid en zorgfinanciers werken sinds 1999 met elkaar samen - vanuit het besef dat mensen met autisme te vaak verstoken bleven van passende zorg of ondersteuning, omdat de benodigde samenwerking ontbrak. Om die benodigde samenhang te bewerkstelligen is in 1999 een landelijk convenant tussen zorgaanbieders, cliënten en zorgfinanciers opgesteld, en zijn 23 regionale autismenetwerken gevormd. In deze netwerken participeren regiopartijen op eigen kosten. De ondersteuning van de netwerken werd tot 2015 financieel mogelijk gemaakt via de VWS-subsidie aan MEE NL zodat de regionale organisaties van MEE de coördinatoren konden leveren. Bij de transitie in 2015 gingen de MEE-gelden naar de gemeenten. Gemeenten waren echter niet bereid om deze taak van de MEE organisaties in te kopen gezien het bovenlokale karakter van de autismenetwerken. Daarmee kwam de coördinatie van deze autismenetwerken meteen op de tocht te staan. In korte tijd verdwenen deze netwerken in 8 regio's.

In 2016 hebben de autismenetwerken hierover aan de bel getrokken bij VWS. VWS heeft toen aangegeven deze autismenetwerken te willen behouden en heeft in 2016/2017 een subsidie gehonoreerd voor een project met de opgave om deze regionale autismenetwerken te versterken, zodat de regionale samenwerking, de borging van de autismekennis en -expertise en de investeringen van regionale partijen niet verloren zouden gaan.

---

<sup>1</sup> Inzicht van Marc Beek, ervaringsdeskundige in de landelijke stuurgroep Project Duurzame Verankering Autismenetwerken.

U droeg ons op invulling te geven aan dit project, en de opdracht was drie zaken te realiseren:

- 1 te zorgen voor het herstel van landelijke dekking van de netwerken;
- 2 daarnaast zag u graag dat de functionaliteiten van de netwerken verhelderd zouden worden;
- 3 en tenslotte droeg u ons op te zoeken naar duurzame financiering voor regionale netwerken.

Vraag 1 en 2 zijn inmiddels gerealiseerd in het project. Vraag 3, het borgen van duurzame financiering voor de regionale netwerken vereist zowel voor de zeer korte als de daaropvolgende termijn nadere besluitvorming vanuit VWS. Hieronder werken we deze drie punten nader uit.

### 1. Herstel landelijke dekking van regionale netwerken

In de regio's waar de netwerken (bijna) verdwenen waren zijn regionale partijen geënthousiasmeerd en bereid gevonden een nieuwe rol te vervullen om met en voor mensen met autisme concreet in te spelen op de vragen, professionals over domeinen te verbinden en hun sociale omgevingspartijen (opvoeders, school, werkgever, huisarts, woonconsulent, wijkagent, sportcoach, etc.) ook praktisch bij te staan.

De structurele inzet van ervaringsdeskundigen is daarbij tot essentiële randvoorwaarde benoemd: "niet over ons, zonder ons"<sup>2</sup>.

### 2. Verheldering functionaliteiten autismentetwerken

In overleg met alle regio's zijn in overleg met de netwerken uniforme functionaliteiten voor de netwerken vastgesteld:

- Niemand loslaten, ieder mens met autisme vindt altijd een aanspreekpunt in de buurt.
- Regionaal en landelijk zorgen voor kennisdelen over autisme-expertise en de innovatie ervan.
- Domein verbindende autisme-expertise beschikbaar voor de doelgroep en voor de verschillende professionals die zich voor hen op verschillende levensgebieden inzetten.
- Ervaringsdeskundigen zijn voor alle partijen partner, want "niet over ons, zonder ons".

### 3. Duurzame financiering voor de regionale autismentetwerken

Het merendeel van de kosten voor de regionale autismentetwerken wordt gedragen door de regionale partijen zelf dankzij de inspanningen hiervoor van de netwerkcoördinatoren. Alleen de coördinator en secretariële ondersteuning werd in het verleden vanuit de landelijke subsidie aan MEE bekostigd. Bij de overdracht van de MEE-middelen aan de gemeente in 2015 via het Gemeentefonds werd ervan uit gegaan dat gemeenten ook deze taak over zouden nemen. Zij zien wel het nut van de autismentetwerken, maar zien – naast hun generieke beleidsinstek - het niet als hun taak om als lokale overheid deze regionale taak voor hun rekening te nemen. Vervolgens is bekeken of de deelnemende partijen deze coördinatie en ondersteuning volledig voor hun rekening konden nemen. In enkele regio's is daar in het verleden voor gekozen, maar dergelijke 'externe'

---

<sup>2</sup> Noot: deze inzet is gebaat bij nadere beleidsregels of betaaltitels op dit vlak. Zie ook het rapport "Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven", Coalitie vanuit Autisme Bekeken, oktober 2017. We adviseren u hier een opdracht toe te formuleren.

posten blijken toch steeds weer erg kwetsbaar in de regelmatig terugkerende bezuinigingsrondes die ook de netwerkpartners fors hebben getroffen. Door de stuurgroep zijn vervolgens de verschillende opties verkend voor een structurele financiële borging. Daaraan voorafgaand is bekeken wat minimaal nodig is en wat dat kost.

Er is een structurele **basisstructuur** (0,7 fte per regio) nodig voor de inzet en samenwerking met ervaringsdeskundigen, een coördinator en ondersteuning. Daarnaast blijven netwerkpartners vanuit eigen middelen menskracht investeren in de relevante thema's en in onderling overleg handreikingen bieden voor concrete vraagstukken, die voor mensen met autisme die vastlopen, spelen in de regio.

### **Snelle besluitvorming door VWS is gewenst**

Nu ons project per 1-1-2018 ophoudt, ontstaat er een risicovolle situatie. Na afloop van de projectsubsidie vanaf 1 januari a.s. en zonder een structurele bekostiging voor de coördinator/ervaringsdeskundige en de ondersteuning van de netwerken komen na bijna twintig jaar de autismenetwerken opnieuw in de problemen, én wordt mogelijk de goede opbrengst uit de extra investering van de afgelopen 2 jaar tenietgedaan. Als gevolg zal ook de regionale investering van partijen grotendeels verdwijnen.

Indien u wenst dat autisme expertise beschikbaar en vindbaar blijft voor wie haar als mens mens met autisme of ondersteuner daarvan nodig heeft, dan is het noodzakelijk om daarin landelijk te investeren. Daarmee zou in feite de bovenlokale beleidsaandacht en inzet van voor 2015 (toen de middelen naar gemeenten werden overgeheveld in het kader van transitie) worden hersteld.

Mocht de bereidheid daartoe bestaan bij VWS, dan stellen wij de volgende korte en een lange termijn oplossing voor:

Korte termijn:

- De continuering van de subsidie aan de netwerken voor 2 jaar (2018/2019) – conform de geformuleerde **basisstructuur 0,7 fte per regio. Dekking voor deze kosten wordt gevonden** ten laste van de in de regeringsbegroting genoemde incidentele cliëntondersteuningsmiddelen. Bij de MEE-organisaties en andere betrokken partijen als de NVA bestaat hiervoor ook draagvlak.
- **U maakt hierbij uw randvoorwaarden duidelijk:**
  - **uiterlijk binnen één jaar is via de netwerken voor alle burgers met autisme en hun naasten in de eigen regio een aanspreekpunt bereikbaar;**
  - **het netwerk is verbonden met organisaties uit alle levensgebieden;**
  - **het netwerk zorgt voor het bereikbaar maken van de benodigde expertise;**
  - **ervaringsdeskundigen hebben er een herkenbare plek in.**
- De continuering van een landelijk programma met ondersteuning bij de ontwikkelopgave die de regionale netwerken zelf formuleren om in hun regio de bovengenoemde functionaliteiten te realiseren; wij adviseren u hiervoor 0,2 fte per regio - uit diezelfde bron te bekostigen – beschikbaar te stellen, die worden gebundeld in een landelijk team.

Langere termijn:

Met het oog op de doorontwikkeling van de inhoudelijke inzichten rond deze kwetsbare doelgroep adviseren we u te komen tot een Landelijke Autisme Agenda. Via deze agenda komen o.a. de inzichten bijeen uit de patiëntenorganisaties NVA en PAS, uit de Academische Werkplaatsen, uit de gespecialiseerde GGZ-instellingen, uit de beweging Vanuit Autisme Bekeken en dienen zich nieuwe thema's en innovaties aan. Ook de verbindingen tussen de verschillende levensgebieden (arbeid, zorg, onderwijs, de wijk, mobiliteit, veiligheid) en de daarvoor gewenste interdepartementale coördinatie – zoals die nu al bestaat voor de zorggelden onderwijs – komen hierbij dan structureel aan bod.

De duurzame verankering van deze netwerken is daarnaast gebaat bij een horizontale koppeling met overeenkomstige expertisenetwerken en platforms voor vergelijkbare doelgroepen van kwetsbare burgers. Daarom adviseren wij u te komen tot een geharmoniseerde betaaltitel voor de coördinatie van deze netwerken, en opdracht te geven in samenhang daarmee een passend organisatie-model voor deze netwerken te beschrijven en te implementeren. Ter toelichting:

- U heeft met de transitie van 2015 ingesteld dat via de Wmo, de Zvw, de Wlz en de Jeugdwet de zorgplicht voor alle kwetsbare burgers bij gemeenten en zorgverzekeraars ligt. Om hen nadrukkelijker, ook in gezamenlijkheid, in positie te brengen, is netwerkontwikkeling rond de zorg voor kwetsbare burgers een passende weg. Daarom adviseren we u de voorwaarden voor structurele financiering van regionale netwerken voor kwetsbare burgers te harmoniseren. Niet alleen voor autisme, maar ook voor andere doelgroepen met soms complexe problematiek zijn dergelijke expertisenetwerken wenselijk. Voor een deel bestaan deze netwerken ook al, bijvoorbeeld rond Parkinson, NAH, dementie, enz. Op dit moment is er een grote variëteit in de bekostiging van deze netwerken. Sommige ontvangen in het geheel geen ondersteuning, anderen krijgen incidentele subsidies. Parkinsonnet ontvangt een structurele bekostiging via premiefinanciering. Deze bekostiging hangt samen met die van de ROS'en, die ondersteunende, organiserende en faciliterende taken vervullen ten behoeve van de eerstelijnsgezondheidszorg. Voor de ROS'en is per verzekerde een bedrag van €1,55 beschikbaar, voor Parkinsonnet betreft dit een bedrag van €0,06 per verzekerde.

We verzoeken u te onderzoeken of een bekostiging analoog aan de Parkinsonnetwerken haalbaar is voor andere doelgroepen met complexe problematiek. Daarbij is ongetwijfeld nog efficiencywinst mogelijk door samenwerking van netwerkstructuren. Ter indicatie; voor de bovengenoemde basisstructuur van de autismenetwerken zou een investering van €0,12 per verzekerde gemoeid zijn.

- Met een bekostigingslijn volgens bovengeschetst model achten wij het haalbaar dat – b.v. via de ROS'en – er ook organisatorisch landelijke borging en verbinding ontstaat voor de netwerken voor kwetsbare burgers. We schatten in dat het nader beschrijven en implementeren van dit model mogelijk moet zijn door een incidentele inzet van 4 fte gedurende twee jaar.

Onze rapportage volgt na afsluiting van ons project, maar ter wille van de continuïteit van de netwerken zijn de snelle besluitvorming over hun voortbestaan en de middelentoekening van groot belang, vandaar dat we nu al de lijn van ons eindadvies op deze wijze onder uw aandacht brengen. We benadrukken nogmaals het belang van snelle besluitvorming over tenminste tijdelijke voorzetting van de financiële ondersteuning van de autismenetwerken om de winst van de afgelopen 2 jaar niet weer verloren te laten gaan.

Tot toelichting en het meedenken over het vervolg zijn wij graag bereid.

Met vriendelijke groet,

Landelijke stuurgroep Project Duurzame Verankering Autismenetwerken, namens deze:

Rieta van Staalduine,  
Voorzitter

Mirjam Sterk  
Directeur MEE NL  
Opdrachtnemer

Cc: Kees van de Burg (Dglz), Theo van Uum (Dlz), Marie Claire de Vries en Wim Brunenberg

Bijlage 1: Samenstelling Landelijke Stuurgroep Project Duurzame Verankering Autismenetwerken

Bijlage 2: Visuele schets van de activiteiten en vraagstukken van regionale autismenetwerken. Input uit de regio's, oktober 2017.

## Bijlage 1: Samenstelling Landelijke Stuurgroep Project Duurzame Verankering Autismenetwerken

Rieta van Staalduine, stuurgroep Voorzitter

Mirjam Sterk, opdrachtnemer en directeur MEE NL

Wim Brunenberg, VWS/Langdurige Zorg

Carien van Hooff, Coalitie Vanuit Autisme bekeken

Lucas Middelhoff, lid landelijk bestuur NVA/Balans

Swanet Woldhuis, directeur NVA/Balans

Marc Beek, Ervaringsdeskundige & PR-deskundige

Corinne Collette, huisarts

Marieke Dekkers, lid College van Bestuur Samenwerkingsverband Koers VO

Patricia Koster, projectleider

Hans Blom, voorzitter Impulsgroep Expertisenetwerken Autisme & ervaringsdeskundig ouder

HET ZIJN DE  
**VERHALEN**  
VAN MENSEN MET  
AUTISME DIE ONS  
**BEWEGEN**

Ik KEN WEL IEMAND waar  
je STAGE mag lopen ...

EEN LEVEN LANG  
structurele ondersteuning

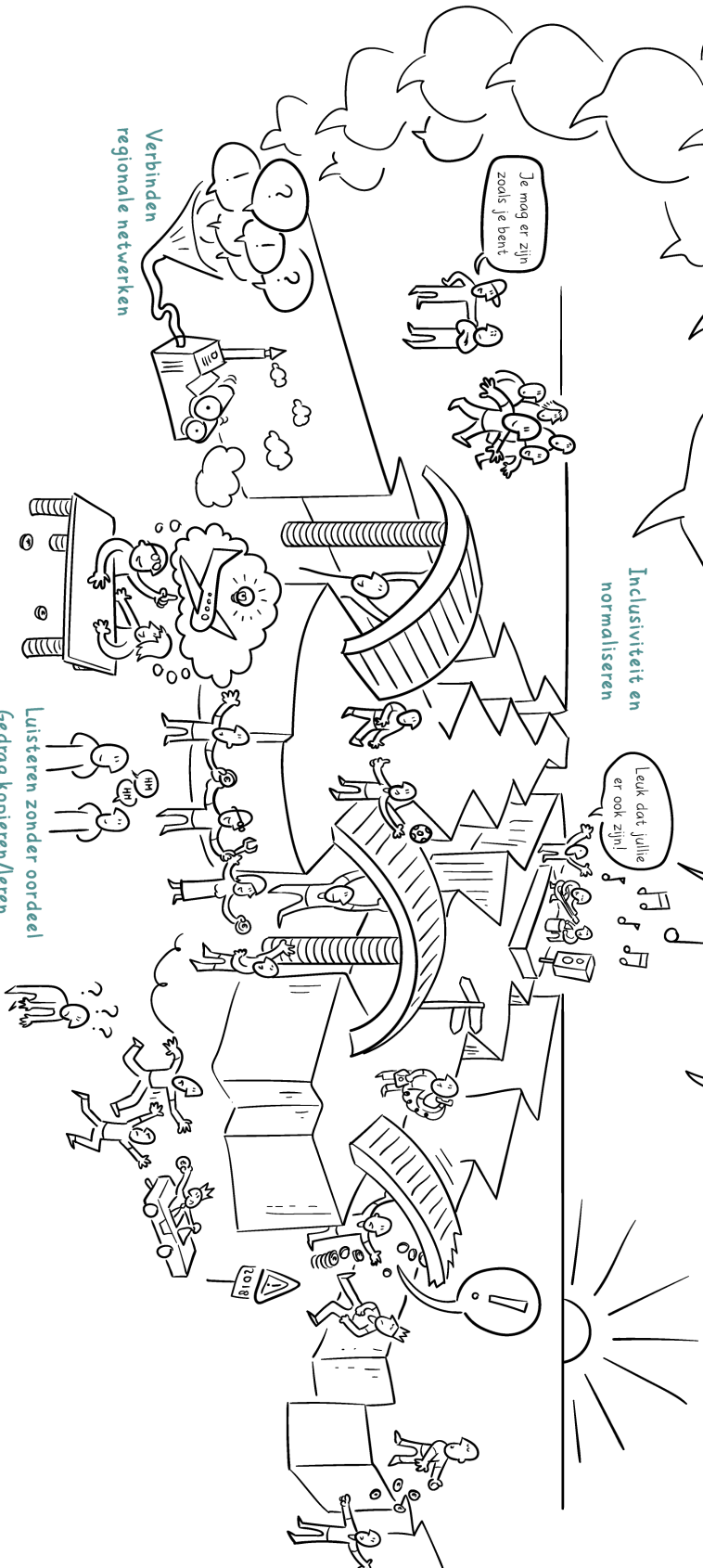
Inclusiviteit en  
normaliseren

Leuk dat jullie  
er ook zijn!

Je mag er zijn  
zoals je bent

Verbinden  
regionale netwerken

Luisteren zonder oordeel  
Ge drag kopiëren/leren



ZONDER STRUCTURELE FINANCIERING  
KUNNEN REGIONALE AUTISME NETWERKEN NIET EFFECTIEF BESTAAN