

Aan: Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft: Reactie internetconsultatie subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Geachte lezer,

Wij hebben kennisgenomen van de nieuwe voorgestelde subsidieregeling voor pgo's. Als Stichting Jongeren en Kanker zouden wij u graag onze zienswijze op een aantal punten van deze regeling willen geven.

Over Stichting Jongeren en Kanker (SJK)

Stichting Jongeren en Kanker zet zich in voor (jong)volwassenen, tussen de 18 en 39 jaar, die te maken hebben (gehad) met kanker. Het krijgen van kanker op jongere leeftijd heeft grote gevolgen voor de patiënten. Niet alleen fysiek, maar ook mentaal. Jongvolwassen kankeroverlevers hebben nog een lang leven voor zich, waarin ze geconfronteerd worden met de (blijvende) gevolgen van hun ziekte. 'Hoe ga ik solliciteren voor een eerste baan met kanker op mijn CV?', 'Ik wil niet terug naar mijn ouders, maar kan ik nog op mijn studentenkamer blijven tijdens de chemo?', 'Hoe sluit ik een hypotheek af voor mijn eerste eigen huis als mijn behandelingen nog niet zo lang geleden zijn afgerond?', 'Wat kan ik doen om mijn jonge kindjes hier doorheen te slepen?', 'Ga ik het nog redden met mijn studie?', 'Ik wil graag kinderen maar raak misschien onvruchtbaar, wat nu?', 'Hoe gaat mijn Tinderdate reageren op mijn kale kop?' en 'Leeftijdsgenoten zijn met zulke andere dingen bezig, niemand lijkt mij te begrijpen en ik voel me eenzaam...'. Dit is zomaar een greep uit de leeftijdsspecifieke vragen en worstelingen waar onze doelgroep mee te maken krijgt. Jongvolwassenen die kanker krijgen (AYA's, adolescents & young adults) vormen, net als kinderen met kanker en overlevers van kinderkanker, een aparte patiëntengroep. Daarom wordt er gelukkig in een groeiend aantal ziekenhuizen in Nederland leeftijdsspecifieke AYA-zorg geboden, conform de SONCOS-normering (zie ook www.ayazorgnetwerk.nl).

Stichting Jongeren en Kanker is sinds jaar en dag de patiëntenorganisatie voor deze groep. De stichting is daarom ook aangesloten bij de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Binnen deze federatie is de stichting echter niet zoals de meeste leden tumorspecifiek, maar leeftijdsspecifiek. Doordat het aantal jongvolwassenen per tumorsoort gelukkig vaak beperkt is, is het voor de tumorspecifieke patiëntenorganisaties vaak lastig om de patiënten uit onze doelgroep te bedienen. Het maakt vaak voor veel van de bovenstaande aandachtspunten ook minder uit welke kankersoort je hebt gehad, maar dat je kanker hebt gehad op jonge(re) leeftijd. Stichting Jongeren en Kanker richt zich op de belangbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact van deze groep, ongeacht welke tumor iemand heeft gehad. De stichting wordt momenteel gefinancierd door een subsidie uit KWF en donaties. Om de organisatie verder te kunnen professionaliseren de en toekomstzekerheid te vergroten hebben we de afgelopen twee jaar een aanvraag ingediend voor pgo-subsidie, maar is deze helaas afgewezen op basis van artikel 2.4.

Zienswijze

Onze input in deze consultatieronde richt zich op twee artikelen welke hieronder worden behandeld.

Artikel 2.4 Aanvullende voorwaarden nieuwe toetreders

Wij zijn verheugd om te zien dat de subsidieregeling ruimte biedt aan meer aandoeningsoverstijgende organisaties. In de toelichting Ad 1 wordt zelfs specifiek de situatie van jongeren omschreven. Wij zien echter ook dat artikel 2.4 lid b nog steeds ruimte overlaat om een organisatie als de onze af te wijzen op het feit dat er al

patiëntenorganisaties zijn die zich inzetten voor de patiënten uit onze doelgroep, maar dan alleen tumorspecifiek. Daarnaast wijzen wij er ook op dat het niet voldoende is om één patiëntenorganisatie te hebben voor alle jongvolwassenen met chronische ziekten en/of mensen met een handicap te hebben. In ons geval brengt het krijgen van kanker weer hele eigen problemen met zich mee als bijvoorbeeld een jongere die in een rolstoel moet zitten door een handicap. Uiteraard zijn er overeenkomsten, maar de behandeling en ervaringen zijn wezenlijk verschillend. De doelgroep moet genoeg overeenkomsten hebben zodat de belangen, de informatievoorziening en lotgenotencontact doeltreffend kunnen worden georganiseerd.

Artikel 2.9 Subsidieverplichtingen

In het eerste lid wordt vermeld dat lotgenotencontact voor iedereen in de doelgroep gratis toegankelijk dient te zijn. Dit is een nieuwe voorwaarde ten opzichte van de oude regeling. De ervaring vanuit onze stichting is dat het om meerdere redenen juist wenselijk is om een eigen bijdrage te vragen:

- Wij hebben als stichting gemerkt dat een jonge doelgroep vaak beter bereikt kan worden met een activiteit waarbij 'iets' gedaan wordt (gekookt, sportief of zelfs weekend of een langere reis). Door de activiteit komen mensen met elkaar in aanraking en komen de verhalen vanzelf. Aan dergelijke activiteiten zijn vaak hogere kosten verbonden die vaak ook moeten worden betaald voor iemand die helaas niet komt opdagen. Het betalen van een kleine (niet kostendekkende) bijdrage zorgt voor commitment van de deelnemer en verkleint de kans om niet te komen.
- Voor kleinere organisaties, zeker met een jongere doelgroep, is het lastig om het aantal donateurs/leden te krijgen dat noodzakelijk is om voor pgo-subsidie in aanmerking te komen. Steeds meer patiënten, en jongeren en jongvolwassenen in het bijzonder, binden zich minder snel aan organisaties. Dit terwijl ze wel gebruik willen maken van de diensten van de organisatie. Het verplicht maken om lid te zijn om mee te mogen doen aan bijvoorbeeld grotere activiteiten is een van de belangrijkste middelen die aan een organisatie kan worden geboden om voldoende leden te kunnen hebben en daarmee de diensten aan de doelgroep te kunnen blijven aanbieden.
- Voor het merendeel van de patiënten is het financieel prima mogelijk om een bijdrage te leveren aan de activiteit. Veel patiënten hebben immers regulier werk of andere inkomsten. Daarnaast is het binnen onze stichting gebruikelijk dat als iemand een financiële bijdrage niet kan betalen er een andere weg wordt gevonden om een bijdrage te leveren aan de stichting die in plaats komt van de eigen bijdrage. Ook zijn er ook kleinere activiteiten die gratis beschikbaar zijn. Door deze beiden zaken blijft de toegankelijkheid voor iedereen gegarandeerd.
- Door de bijdragen van deelnemers is er minder subsidiegeld noodzakelijk per activiteit en kan met hetzelfde subsidiebedrag een groter aanbod worden geboden. Deze extra verplichting zou juist de doelmatigheid waar in artikel 2.4 zo hard naar wordt gestreefd teniet doen.

Wij hopen u met deze input voldoende geïnformeerd te hebben en hopen dat op bovenstaande artikelen mogelijk nog kleine aanpassingen mogelijk zijn. Mocht u na aanleiding van deze input nog extra vragen hebben na aanleiding van onze input dan gaan wij hier graag met u over in gesprek.

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van Stichting Jongeren en Kanker