

Reactie van Stichting Je Leefstijl Als Medicijn

Stichting Je Leefstijl Als Medicijn faciliteert online supportgroepen voor patiënten met uiteenlopende chronische aandoeningen. Zoals blijkt uit de groei van de belangstelling voor deze groepen voorzien wij in een behoefte. De formulering van de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028 sluit ons echter in praktische zin van ondersteuning uit. Dat stelt ons teleur.

Zoals in de toelichting bij de consultatie wordt geschreven staan pg-organisaties voor een aantal uitdagingen, waaronder een afnemend aantal leden en donateurs. Als een van de oorzaken wordt genoemd dat mensen met een aandoening zich anders, meer vrijblijvend en steeds vaker digitaal organiseren, waarbij de opkomst van sociale media een belangrijke factor is.

Het werk van Stichting Je Leefstijl Als Medicijn sluit bij deze ontwikkeling aan. Supportgroepen bieden mensen met chronische aandoeningen ondersteuning om meer grip te krijgen op hun situatie. Doordat ze gratis en bottom-up zijn georganiseerd hebben de supportgroepen een grote toegankelijkheid. Alle patiënten zijn welkom en kunnen aan de gesprekken deelnemen.

De voorgestelde regeling sluit minder bij de gesignaleerde ontwikkeling aan. Het aantal betalende leden blijft uitgangspunt om voor ondersteuning in aanmerking te komen. Terwijl dat zoals geconstateerd steeds minder de manier is waarop patiënten zich organiseren.

De looptijd van de regeling is 2024-28, maar ze lijkt te zijn geformuleerd met het verleden in gedachten. We vragen het ministerie om de toekomst er ruimte in te geven. Steeds vaker gaan patiënten actief op zoek naar informatie over hun specifieke aandoening en symptomen zonder zich aan formele organisaties te binden. Met andere ervaringsdeskundigen wisselen ze ervaringen uit. Met Je Leefstijl Als Medicijn bereiken we een achterban van ruim 10.000 patiënten. Aan de online-supportgroepen nemen 6.500 patiënten verdeeld over zeven aandoeningen (diabetes type 2, psoriasis, migraine, IBD, diabetes type 1, reuma en bipolair stoornis) deel. Naar aanvullende groepen bestaat inmiddels veel vraag, maar door capaciteitstekort kunnen we daar onvoldoende aan tegemoet komen. Ook de continuïteit van de groepen is door gebrek aan middelen onvoldoende gewaarborgd.

Verdere professionalisering van Je Leefstijl Als Medicijn is dringend gewenst. Onder meer zouden we ons team van medisch adviseurs die door de groepsmoderatoren kunnen worden geconsulteerd – en die nu hun bijdrage op vrijwillige basis leveren – willen verstevigen. Ons werk beantwoordt het beleidsdoel van de regeling, namelijk het versterken van de stem en positie van mensen met een aandoening of beperking, en deze mensen helpen volop te kunnen deelnemen aan de maatschappij. Dat we daarbij zo laagdrempelig mogelijk zijn zou een pre moeten zijn, geen obstakel.

Concreet zou de regeling kunnen worden opengesteld voor organisaties die aantoonbaar een vastgesteld aantal mensen met chronische aandoeningen bedienen, zonder dat ze de bestaande organisaties op ledental hoeven te 'verslaan'. Mits voldoende patiënten worden bereikt lijkt er ook weinig grond voor de bepaling dat per aandoening slechts één pg-organisatie kan worden gesubsidieerd. Zeker bij aandoeningen waar vele honderduizenden of miljoenen mensen aan lijden, zou het mogelijk moeten zijn dat er keuze is voor verschillende volwassen organisaties die in hun filosofie of participatiestijl kunnen verschillen.