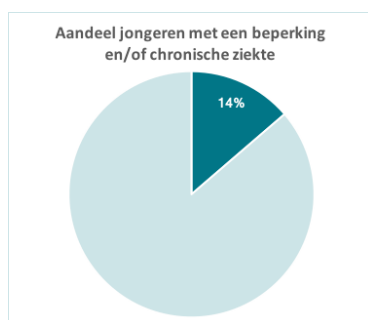


## FACTSHEET ALGEMEEN

**Ruim 700.000 jongeren tot 25 jaar hebben een chronische aandoening, zo'n veertien procent. Het programma Zorg én Perspectief streeft naar het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen deze groep en hun gezonde leeftijdsgenoten.**

### ER ZIJN ZEKER 700.000 JONGEREN MET EEN BEPERKING OF CHRONISCHE AANDOENING



Het Emma Kinderziekenhuis [1] heeft in detail uitgezocht hoe vaak welke aandoeningen, beperkingen en chronische ziekten bij jongeren voorkomen. Aan de hand van een lijst van 75 meest voorkomende aandoeningen hebben ze alle bekende onderzoeken en meetgegevens opgezocht. Per aandoening hebben ze aangegeven hoe vaak het voorkomt binnen een bepaalde leeftijdsgroep. Soms met een boven- en ondergrens. De cijfers stammen uit de jaren rond 2007. Aan de hand van de bevolkingscijfers van het CBS [2]

Die zijn nu vertaald naar de huidige populatie jongeren van 0 tot en met 25 jaar. Bij deze berekening gaan we uit van de laagste schattingen en nemen we de ondergrens van de foutmarge.

Dan zijn er tenminste 700.000 jongeren met een beperking en/of chronische aandoening.

Dat is bijna 14% van de ruim vijf miljoen jongeren tot en met 25 jaar op dit moment (2016). Andere studies, soms met ruimere definities, geven aan dat de bovengrens op 1,1 miljoen jongeren zit.

### DEFINITIE CHRONISCHE AANDOENING

Een chronische aandoening kenmerkt zich door een lange ziekteduur en langdurig beroep op de zorg. Een aandoening wordt als chronisch beschouwd als:

- de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
- de ziekte (nog) niet te genezen is of - voor psychische stoornissen - niet behandelbaar is;
- de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen [3].

Onder deze definitie rekenen we in het programma Zorg én Perspectief ook kanker en niet-aangeboren hersenaandoeningen (NAH) die door trauma ontstaan hiertoe. De woorden 'ziekte' of 'aandoening' worden in het spraakgebruik nogal eens door elkaar heen gebruikt. Veel mensen die ermee te maken hebben, geven de voorkeur aan de laatste benaming, omdat ziekte nu eenmaal per definitie verbonden is aan voor hen negatief geladen begrippen als 'patiënt, afhankelijkheid en zorgbehoefte'. Men geeft vanwege de meer neutrale betekenis de voorkeur aan het begrip 'aandoening'



Foto: Femke v.d. Heuvel

### DE TIEN MEEST VOORKOMENDE AANDOENINGEN BIJ JONGEREN MET EEN BEPERKING

Binnen de groep met jongeren met een beperking of chronische aandoening is een duidelijke top 10 met meest voorkomende aandoeningen. De top 10 is goed voor 90% van alle aandoeningen en beperkingen.

Congenitale afwijkingen = bij de geboorte aanwezig. Opvallend is dat bijna een derde van de jongeren frequent hoofdpijn heeft. Dit gaat alleen over hoofdpijn die leidt tot het minimaal één keer per maand niet kunnen deelnemen aan zaken als school of sport [1].

Aandoening/beperking	Voorkomen
<b>(Ernstige / frequente) hoofdpijn</b>	30%
<b>Astma</b>	18%
<b>ADHD/ADD</b>	13%
<b>Alle congenitale afwijkingen</b>	11%
<b>Obesitas (ernstige)</b>	10%
<b>Familiaire Hypercholesterolemie (hoog cholesterol)</b>	4%
<b>Aangeboren hartafwijkingen</b>	2%
<b>Visueel gehandicapt</b>	2%
<b>Epilepsie</b>	2%
<b>Auditief gehandicapt</b>	1%

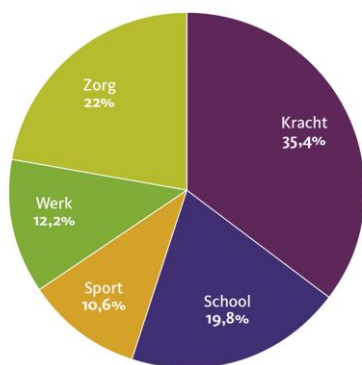
# FACTSHEET ALGEMEEN

## DOEL PROGRAMMA ZORG EN PERSPECTIEF

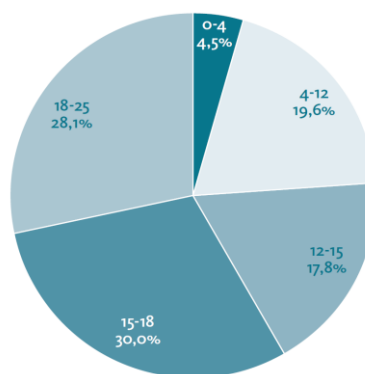
Doel van het programma Zorg én Perspectief is het verkleinen van het verschil wat betreft maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten (bevorderen 'health equity'). Dit doel willen we bereiken door

- (a) het stimuleren van integrale ontwikkelingsgerichte zorg voor deze kwetsbare groep, waarbij vanuit een holistische benadering niet de aandoening maar de ontwikkeling van de jongere centraal staat;
- (b) door het bevorderen van participatie in de samenleving;
- (c) het politiek en maatschappelijk agenderen van de problematiek en zorg dragen voor een structurele aanpak daarvan inclusief borging.

## VERDELING PROJECTEN OVER DE VIJF THEMA'S EN LEEFTIJDVERDELING



*Figuur 1: Verdeling ZéP projecten over de vijf thema's*



*Figuur 2: Verdeling ZéP projecten per leeftijdscategorie*

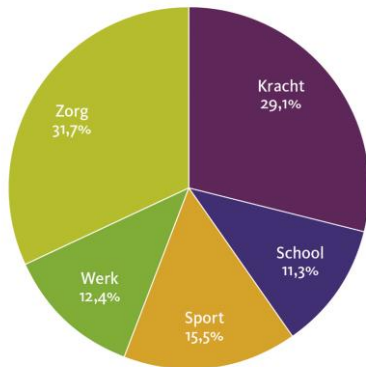
In figuur 1 is de verdeling van de thema's binnen de projecten opgenomen, waarbij rekening is gehouden met de vaak meervoudige doelstelling. Aan bijvoorbeeld thema Kracht wordt in veel projecten aandacht besteed (35%). Daarna volgt thema Zorg, waar 22% van de projecten zich voor inzet. De thema's School, Werk en Sport vertegenwoordigen de overige 43%.

In figuur 2 is de leeftijdsverdeling per project opgenomen, waarbij rekening is gehouden met het feit dat sommige projecten zich op meerdere leeftijdscategorieën richten. Qua leeftijdsverdeling is te zien dat de projecten van Zorg én Perspectief zich voornamelijk inzetten op de leeftijdsgroep 15 – 25 jaar. Dit heeft met name te maken met het achterblijven van subsidieaanvragen voor de jongere doelgroep, terwijl hier wel specifieke aandacht aan is besteed bij de oproepen.

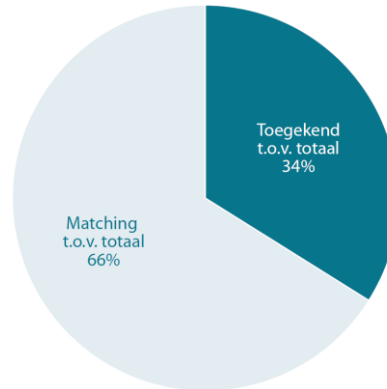
In figuur 3 is te zien dat het meeste budget van het programma is uitgegeven aan ook weer de thema's Zorg en Kracht. Als figuur 1 en 3 worden vergeleken kan de conclusie worden getrokken dat bijvoorbeeld de Zorgprojecten relatief grotere projecten zijn, aangezien hier het grootste budget aan is besteed. Het tegenovergestelde geldt voor de Schoolprojecten.

Borging en implementatie is een belangrijk criterium geweest bij de toekenning van projecten binnen het programma. Zorg én Perspectief heeft zich hiervoor onder andere ten doel gesteld om het totaal toegekende FNO budget te verdubbelen door te matchen via eigen middelen van de aanvragende organisaties of financiering door andere fondsen. In figuur 4 is te zien dat deze doelstelling (50%) in ruime mate gerealiseerd is (66%). Door dit bredere commitment wordt verwacht dat de kans op borging en continuïteit van projecten sterk is vergroot.

## FACTSHEET ALGEMEEN



*Figuur 3: Verdeling ZEP budget over de vijf thema's*



*Figuur 4: Matching van budget projecten ZEP*

© 2016-2017 In opdracht van FNO verzamelen, analyseren en presenteren data door Datagraver ([www.datagraver.com](http://www.datagraver.com)).

**Bronnen:**

[1] Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen, Emma Kinderziekenhuis AMC, 2007 [2] CBS statline 2016 Bevolking; generatie, geslacht, leeftijd en herkomstgroepering, 1 januari [3] [www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-enmultimorbiditeit/beschrijving](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-enmultimorbiditeit/beschrijving)



Het programma **Zorg én Perspectief** (ZEP) streeft naar het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten. Dit door het ondersteunen van projecten op de thema's *Kracht, School, Sport, Werk en Zorg* en door deze thematiek op de maatschappelijke en politieke agenda te zetten. Op deze thema's en het programma ZEP zijn factsheets opgesteld waarin de ervaren verschillen in sociale participatie worden toegelicht. Meer informatie over ZEP: [www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief](http://www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief).