



# Jongeren INC

## Programmatekst 2020 – 2023

## INHOUD

Colofon .....	5
Voorwoord .....	6
Samenvatting.....	7
Programmaverandertheorie .....	8
1. Context .....	9
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Achtergrond.....	9
2. Maatschappelijk vraagstuk.....	10
2.1 Knelpunten, omvang en diversiteit problematiek.....	10
2.2 Systemische knelpunten.....	11
Systemische knelpunten op het vlak van onderwijs .....	11
Systemische knelpunten op het vlak van werk .....	11
Systemische knelpunten op het vlak van zorg .....	11
2.3 Omvang en samenstelling doelgroep.....	11
3. Oplossingsrichtingen .....	13
3.1 Persoonlijk perspectief en lessen voor het systeem.....	13
3.2 Verbeterbundels naar aanleiding van reeds opgedane ervaringen .....	13
3.3 Resultaatfinanciering.....	13
3.4 allianties en partnerschappen .....	13
4. Afwegingen.....	14
4.1. Jongeren van 0-25 jaar met een chronische aandoening .....	14
4.2. Generiek karakter programma .....	14
4.3. Thematische focus.....	14
5. Doel en programmalijnen.....	15
5.1 Doel .....	15
Verwacht effect 1 .....	15
Verwacht effect 2 .....	15
Samenhang tussen effect 1 en 2 .....	15
Belangrijke uitgangspunten bij de aanpak .....	15
5.2 De opbouw van het programma .....	15
Programmalijn perspectiefaanpak .....	16
Programmalijn systeemaanpak.....	17
De stem van de jongeren .....	17
Overige kansrijke methoden en initiatieven .....	18
Borgingsaanpak .....	18
6. Uitgangspunten .....	19

6.1 Voor en door jongeren .....	19
6.2 Verandertheorie .....	19
6.3 Samenhang met andere programma's .....	19
6.4 Data .....	19
7. Uitvoering en organisatie .....	20
7.1 Structuur, partijen en rolverdeling.....	20
Jongerenpanel ZÉP .....	20
Programmteam .....	20
Programmacommissie.....	20
Externe partijen.....	20
7.2 Plan van aanpak.....	20
Voorfase .....	21
Opstartfase.....	21
Kernfase.....	21
Borgingsfase .....	21
7.3 Calls (open/gesloten) en overige financieringsvormen .....	21
7.4 COMMUNICATIE.....	21
Samen met jongeren .....	21
Kracht en zichtbaarheid.....	21
Focus en borging .....	22
Systeemverbeteringen .....	22
7.5 Lobby en public affairs .....	22
7.6 Monitoring en evaluatie .....	22
7.7 Borging programma.....	23
7.8 Meerjarenbegroting .....	23
8. Verantwoording en opdracht .....	24
Bijlage 1 – Verhalen van ervaringsdeskundigen.....	25
Het verhaal van Kim .....	25
Het verhaal van Nadī .....	25
Programmadoelen geïllustreerd .....	26
Bijlage 2 – Definities .....	28
Alliantie.....	28
Call .....	28
Chronische aandoening.....	28
Ervaringsdeskundigen .....	28
Inclusieve samenleving.....	28
Jongeren .....	28
Jongerenpanel ZÉP .....	28

Maatwerk .....	29
Programma.....	29
Professionals.....	29
Resultaatfinanciering.....	29
Resultatenfonds .....	29
Verandertheorie .....	29
bijlage 3 – Bronnen.....	30
bijlage 4 – Lijst geïnterviewde stakeholders .....	32
Individueel gesproken .....	32
Drie dialoogsessies in samenwerking met Number 5 Foundation.....	33

## COLOFON



100 Watt gebouw  
James Wattstraat 100, 7<sup>e</sup> etage  
1097 DM Amsterdam

T: 085 040 32 60

E: [info@fondsnutsohra.nl](mailto:info@fondsnutsohra.nl)

[www.fnozorgvoorkansen.nl](http://www.fnozorgvoorkansen.nl)

Teksten: FNO

Uitgave en eindredactie: FNO

Fotografie: eigen collectie

©2019 FNO, Amsterdam

Dit rapport is een uitgave van FNO. Je mag er informatie uit gebruiken mits je daarbij de bron vermeldt. Foto's mag je niet zonder schriftelijke toestemming van FNO gebruiken.

## VOORWOORD

Kim is 20 jaar en heeft sinds groep 8 jeugdreuma. Toen hij ziek werd adviseerde zijn basisschool om het voortgezet onderwijs op een niveau lager te volgen, ook al gaven zijn resultaten en Cito-toets een hoger niveau aan. Na overleg met Kim en zijn ouders is Kim gestart op vmbo-t/havoniveau, een compromis. De docenten op de middelbare school wisten echter niet goed op welke manier ze hem konden ondersteunen en dus kwam hij in het tweede jaar alsnog terecht in een vmbo-t-klas. Hoe het Kim en een aantal andere jongeren verging, lees je in bijlage 1. Deze verhalen zijn de inspiratie voor dit programma.

Nog steeds zijn er jongeren in de Nederlandse samenleving die door hun chronische aandoening niet naar wens en vermogen kunnen meedoen. Obstakels in het systeem veroorzaken soms te hoge drempels. Dat heeft een groot effect op het leven van de jongeren en op hun omgeving, maar ook op de samenleving. Het slechten van de obstakels is geen kostenpost, maar een investering in een inclusieve samenleving waarin alle talenten benut worden.

FNO is een vermogensfonds dat zich inzet voor mensen in een kwetsbare situatie. FNO vergroot de kansen van mensen met bijvoorbeeld een chronische aandoening om volwaardig aan de maatschappij te kunnen meedoen. Vanuit die missie werkt FNO programmatisch naar concrete resultaten. De afgelopen vier jaar heeft FNO via het programma Zorg én Perspectief (ZéP) gewerkt aan de kanselijkheid van jongeren tot en met 25 jaar met een chronische aandoening ten opzichte van hun gezonde leeftijdgenoten. Dit programma werd uitgevoerd in nauwe samenwerking met het Jongerenpanel ZéP, dat bij de start van Zorg én Perspectief is opgericht.

Er is veel geleerd en bereikt. Het bestuur van FNO heeft besloten een vervolgp programma in te richten om de kanselijkheid van jongeren met een chronische aandoening verder te vergroten en te borgen. Na een periode van onderzoek door FNO en het Jongerenpanel ZéP is er een programma tot stand gekomen met de missie dat jongeren met een chronische aandoening naar wens en vermogen kunnen meedoen in een inclusieve samenleving: Jongeren INC.

Wij danken de vele stakeholders van FNO voor hun enthousiaste inhoudelijke inbreng en tijdsinvestering bij het tot stand komen van dit programma. Mede door deze samenwerking en de grote *drive* van de doelgroep zelf, kijken wij ernaar uit om in partnerschap Jongeren INC aan te gaan.

Wij wensen je veel leesplezier en inspiratie toe en hopen op je partnerschap bij onze belangrijke missie. Want samen komen we verder.

## SAMENVATTING

In Nederland leven 1,3 miljoen jongeren (0 tot en met 25 jaar) met een chronische aandoening. Een deel van hen kan niet meedoen naar wens en vermogen. Deze jongeren gaan te weinig of zelfs niet naar school, vinden geen werk, worden gepest of zijn eenzaam. Jongeren zijn keihard nodig in onze samenleving. FNO vindt het onacceptabel dat de talenten van duizenden jongeren onbenut blijven en streeft met een programmatische aanpak naar meer kansengelijkheid voor jongeren met een chronische aandoening.

Het nieuwe programma Jongeren INC borduurt voort op de kennis en ervaring die is opgedaan in het programma Zorg én Perspectief. Jongeren INC richt zich op het wegnemen van systeemdrempels, waardoor de talenten van jongeren met een chronische aandoening beter benut worden. Onze maatschappelijke missie luidt:

*Alle jongeren met een chronische aandoening kunnen naar wens en vermogen meedoen in de samenleving.*

De missie van Jongeren INC is uitgewerkt als verandertheorie en krijgt handen en voeten via twee programmalijnen en twee veldonderzoeken. De programmalijnen zijn:

1. De perspectiefaanpak
2. De systeemaanpak

We werken vanuit de leefwereld van jongeren zelf: maatwerk staat dus centraal. In het nieuwe normaal, de inclusieve samenleving, is maatwerk vindbaar, beschikbaar en toegankelijk is voor iedereen die het nodig heeft. 'Het systeem' is daar vaak nog niet op ingericht en systeemverbeteringen zijn daarom noodzakelijk om de inclusieve samenleving te bereiken. Als we een (representatieve) groep jongeren via de persoonlijke perspectiefaanpak verder helpen, kunnen drempels voor een individu, systeemdrempels voor een hele groep blootleggen.

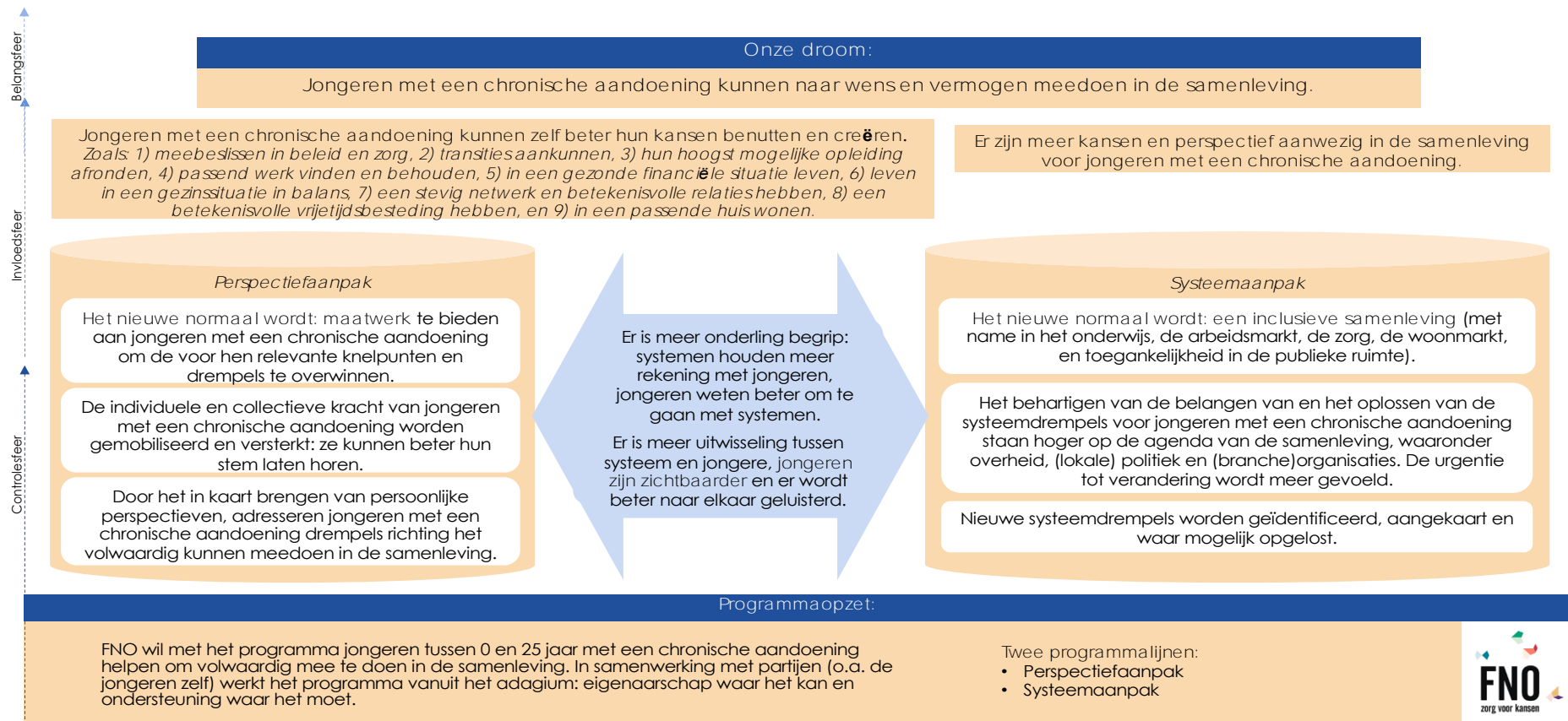
In het eerste veldonderzoek, een uitgebreide borgingsaanpak, worden businesscases ontwikkeld om te bepalen of Jongeren INC kan worden opgevolgd door een resultatenfonds, zodat de verbetering van de positie van de jongeren duurzaam geborgd wordt. In het tweede veldonderzoek gaan we gestructureerd data verzamelen, zodat we heel precies kunnen monitoren, lessen leren, bijsturen en overdragen.

Een programma over jongeren met een chronische aandoening kan niet geschreven en uitgevoerd worden zonder de doelgroep zelf. FNO denkt vanuit het adagium 'eigenaarschap waar het kan en ondersteuning waar het moet'. Dit betekent dat het Jongerenpanel Z&P een grote bijdrage heeft geleverd aan Jongeren INC door mee te denken, te praten en te doen. Samen met jongeren interviewden we meer dan negentig stakeholders en organisaties. Tevens analyseerden we samen met *Missing Chapter Foundation* de behoefte van kinderen en met *Number 5 Foundation* de maatschappelijke missie. *Avance* hielp bij het vastleggen van dit alles in een verandertheorie.

Jongeren INC werkt in 4 jaar tijd, met een budget van 9 miljoen euro, aan een inclusieve samenleving waarin systeemverbeteringen en nieuwe allianties een duurzame impact hebben op de positie van jongeren met een chronische aandoening.

## PROGRAMMAVERANDERTHEORIE

De verandertheorie van Jongeren INC stelt de missie van het programma voorop en verheldert welke stappen er nodig zijn om deze missie te behalen. Bij het ontwerpen van het programma denken we van boven naar beneden, dus: wat kunnen we concreet als programmadoelen stellen voor deze droom, als we 4 jaar hebben en 9 miljoen euro kunnen besteden, welke verwacht effecten moeten we dan nastreven en welke activiteiten zijn hiervoor nodig? De verandertheorie geeft ook richting aan de monitoring en evaluatie van het programma.





## 1. CONTEXT

*Jongeren INC heeft als voedingsbodem de ervaringen die FNO in de afgelopen jaren heeft opgedaan en stoelt op een uitgebreide interviewronde met stakeholders: de kwartiermakersronde. Dit hoofdstuk gaat in op aanleiding voor en achtergrond van het programma.*

### 1.1 AANLEIDING

Van 2015 tot 2018 voerde FNO het programma Zorg én Perspectief uit met als doel het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten. De kracht van deze jongeren en hun ontwikkeling stonden daarbij centraal en niet de beperking door hun aandoening. Om het doel te bereiken werden integrale, ontwikkelingsgerichte zorg gestimuleerd (waarbij de ontwikkeling van de jongeren centraal staat) en maatschappelijke participatie bevorderd. Ook agendeerden we de problematiek politiek en maatschappelijk en zorgden we voor een structurele aanpak van dit alles, inclusief borging.

Het programma Zorg én Perspectief heeft daarnaast vanaf de start in 2015 de oprichting en ondersteuning van een jongerenpanel gefaciliteerd. Het Jongerenpanel ZéP bestaat uit enthousiaste, ervaringsdeskundige jongeren van circa 15 tot 25 jaar. Inmiddels heeft het panel een stevig en relevant (politiek) netwerk opgebouwd.

Uit onderzoek dat in het kader van het programma Zorg én Perspectief is uitgevoerd naar de actuele omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren (0 tot en met 25 jaar) met een chronische aandoening in Nederland, is gebleken dat ruim 1 op de 4 kinderen en jongeren een chronische aandoening heeft. In 2018 was dat een aantal van 1,3 miljoen (bron VJi, 2019). Door het programma Zorg én Perspectief heeft FNO veel kennis over en ervaring met de doelgroep opgedaan. Het programma is geëvalueerd door Nivel in 2019. De volgende lessen van het programma zijn geïntegreerd in het nieuwe programma Jongeren INC (Nivel, 2019):

- Focus, om een duurzamer effect te sorteren
- Gerichtheid op systeemverandering
- Aandacht voor succesvolle elementen:
  - Kracht als centrale filosofie
  - Generiek karakter van het programma (qua leeftijd en ziektegebieden)
  - Participatie van jongeren (met begeleiding en tools voor projectteams)
  - Mix van projecten (qua aanpak en thema)
  - Kansrijke en bewezen methoden
- Aandacht voor samenwerking (jongeren, projecten, partners: 'ontschotting')
- Monitoren van kwantificeerbare langetermijneffecten op onder andere werk, onderwijs, zorg en participatie (op individueel en systeemniveau)

### 1.2 ACHTERGROND

Ter voorbereiding van Jongeren INC is een kwartiermakersronde gehouden, waarin actuele vraagstukken, thema's en knelpunten zijn opgehaald in ruim negentig interviews met stakeholders en diverse werksessies en door bestudering van publicaties. Hierin werd opnieuw bevestigd dat er verschil is in het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening versus hun gezonde leeftijdgenoten. Een chronische aandoening heeft impact op het leven van kinderen en jongeren. Te denken valt aan discontinuïteit in schoolcarrière (schooluitval, thuiszitten, inadequate begeleiding), vrijetijdsbesteding (lid kunnen zijn van een sportclub, cultuuractiviteiten) en werk. Zorg (behandelingen) en vermoeidheid kunnen zorgen voor een achterstand op verschillende levensfacetten en mogelijk isolement.

## 2. MAATSCHAPPELIJK VRAAGSTUK

*Een programma van FNO kent een hoge mate van ambitie. Zo ook het programma Jongeren INC. Het maatschappelijk vraagstuk waar Jongeren INC zich op richt is complex en veelomvattend. Bij de afronding van het programma Zorg én Perspectief werd door het Verwey-Jonker Instituut onderzocht hoe groot de doelgroep eigenlijk is: 1,3 miljoen jongeren tot en met 25 jaar hebben te maken met een chronische aandoening. Dit haalde het nieuws en de landelijke politiek. Zo'n grote groep jongeren is uiteraard heel divers samengesteld. We geven in dit hoofdstuk een beeld van wat we weten. In Jongeren INC willen we nog meer grip krijgen op de problematiek.*

### 2.1 KNELPUNTEN, OMVANG EN DIVERSITEIT PROBLEMATIEK

In een inclusieve samenleving doet iedereen mee, hoort erbij en heeft gelijke rechten. Het maakt niet uit welke leeftijd, culturele achtergrond, gender, inkomen, talenten of beperkingen je hebt. Iedereen neemt op een gelijkwaardige manier deel aan de maatschappij. Je wordt aangesproken op je mogelijkheden, niet op je beperkingen. Steeds meer gemeenten werken actief aan lokaal inclusiebeleid of een inclusieagenda, zij zijn ook steeds meer verantwoordelijk voor de uitvoering en financiering van zorg en ondersteuning.

Het benutten van talenten, vanuit eigen kracht, vormt in een inclusieve samenleving het persoonlijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening. Dit persoonlijk perspectief hangt samen met wat zij meemaken in hun dagelijks leven en de lichamelijke en psychische belemmeringen die zij hierbij ervaren. Dit raakt aan diverse thema's: zelfstandig zijn (empowerment/kracht), zorg, onderwijs, wonen, werk, vrijetijdsbesteding (sport, cultuur, gamen), het gezin en relaties. Jongeren met een chronische aandoening lopen hierbij tegen uitdagingen aan die gezonde leeftijdsgenoten niet ervaren. Zij ervaren soms een verschil in perspectief dat ook wel een vertraagde levensloop wordt genoemd. Volgens Verhoof (2015) is de vertraagde levensloop een gevolg van de vooruitgang in de kindergeneeskunde. Kinderen met een chronische aandoening worden ouder, maar vallen vaker uit, waardoor zij achterstand oplopen, bijvoorbeeld op school. Hierdoor wordt de kwaliteit van leven als lager beoordeeld.

Opvallend is dat de verschillen tussen jongeren met en zonder chronische aandoening groter lijken te worden, naarmate ze ouder worden. Het Verwey-Jonker Instituut (2019) meldt dat de verschillen groter worden bij kinderen van 13 tot en met 17 jaar. Dit uit zich in een lagere eigenwaarde, schooluitval en studievertraging, minder contact met vrienden en vaker gepest worden. Jongeren van 18 tot en met 25 jaar geven hun leven een beduidend lager cijfer, zijn minder vaak lid van sportverenigingen en ervaren dat er op school, sport en werk minder rekening met hen gehouden wordt. Zij hebben bovendien een minder positief beeld van de toekomst, maken zich vaker zorgen om hun toekomst en verwachten later minder kans te hebben op een betaalde baan of op financiële onafhankelijkheid. Uit onderzoek (Verwey Jonker Instituut, 2019) blijkt dat 26% van de jongeren met een chronische aandoening een bepaalde uitkering ontvangt (Wajong, bijstand, WIA) in vergelijking krijgt minder dan 1% van de jongeren zonder een chronische aandoening een uitkering. Uit datzelfde onderzoek blijkt dat 56% van de jongeren met een chronische aandoening een betaalde (bij)baan heeft tegenover 67% van de gezonde leeftijdsgenoten. Een significant groter deel van de jongeren met een chronische aandoening verlaat school zonder diploma (7%) tegenover gezonde leeftijdsgenoten (4%).

In het dagelijks leven van jongeren met een chronische aandoening zijn zogenaamde 'transities' belangrijke momenten. Momenten waarop het verschil in perspectief van jongeren met en zonder chronische aandoening nadrukkelijker naar voren kan komen. Denk aan het moment waarop de chronische aandoening wordt geconstateerd, de overgang naar de puberteit, het breukmoment tussen het behalen van een diploma en het toetreden tot de arbeidsmarkt en het moment waarop iemand zelfstandig gaat wonen of een relatie aangaat.

## 2.2 SYSTEMISCHE KNELPUNTEN

In de kwartiermakersronde werd een aantal, tijdens het programma Zorg én Perspectief geïdentificeerde, knelpunten in het systeem bevestigd.

### Systemische knelpunten op het vlak van onderwijs

- Voortgezet speciaal onderwijs (VSO) hanteert andere profielen voor werk en dagbesteding dan het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), hierdoor worden sommige jongeren verkeerd begeleid en komen zij er bij het UWV achter dat ze een andere begeleiding op school hadden moeten krijgen.
- In het hoger onderwijs bestaat er geen begeleiding van jongeren met een chronische aandoening in de vorm van een zorgcoördinator, zodat een vast aanspreekpunt voor advies over onderwijs én ziek zijn wordt gemist.
- Jongeren die een studie op mbo-niveau 2 of hoger volgen (en geen speciaal of praktijkonderwijs hebben gevolgd) kunnen pas na hun studie een indicatie banenafpraak aanvragen. Dit leidt tot een onwenselijke en onnodige breuk in de loopbaan van een student met een beperking. Kan deze student wél een indicatie banenafpraak tijdens de studie aanvragen, dan heeft dit veel voordelen. Een student met een beperking kan dan naadloos van opleiding naar werk begeleid worden.

### Systemische knelpunten op het vlak van werk

- Werkgevers: 'Hoe vind ik een goede match en hoe raken we de doelgroep niet kwijt als ze eenmaal binnen zijn?'
- Welke interventies richting werk werken echt?
- ZZP'ers kunnen geen arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten.
- Er is geen vastgestelde dataset waardoor informatie niet gestructureerd verzameld wordt en er geen lerend effect ontstaat.

### Systemische knelpunten op het vlak van zorg

- De communicatie tussen 0-1e en 2e lijn is onvoldoende. Kinderarts en huisarts stemmen weinig af over het zorgplan en de vorderingen daarbinnen. Daarnaast hebben jongeren vaak te maken met meerdere zorgprofessionals en missen ze een vast aanspreekpunt. Een duidelijke rolverdeling tussen zorgverleners onderling en deze verdeling tevens ophelderen naar jongeren toe, zou behulpzaam zijn (Iresearch, 2019).
- De overgang van kinderarts naar specialist wordt door veel ervaringsdeskundigen ervaren als te plotseling en onvoldoende voorbereid.
- Er moet aparte aandacht komen voor de psychologische begeleiding van jongeren die dat nodig hebben ten aanzien van de sociaal-emotionele gevolgen van hun chronische aandoening. Dit kan bij de diagnose zijn, maar ook later in het proces.

De systeemverbeteringen kunnen niet per thema aangevlogen worden, want zij hangen samen. Denk aan een vroege interventie in het onderwijs, die een effect heeft op het aan het werk komen in een latere fase. Het continu schakelen tussen de leefwereld van de jongeren, professionals en de systeemwereld is een belangrijk aandachtspunt.

## 2.3 OMVANG EN SAMENSTELLING DOELGROEP

De doelgroep van Jongeren INC zijn de 1,3 miljoen jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening. Dat zijn dus ruim 1 op de 4 kinderen en jongeren in Nederland. Het gaat om somatische aandoeningen zoals diabetes, reuma, taaislijmziekte, astma, eczeem maar ook psychische aandoeningen zoals ADHD en depressie.

Het programma richt zich op de hele doelgroep. Sommige jongeren uit de doelgroep hebben een ondersteuningsbehoefte, anderen niet, sommige jongeren ervaren systeemknelpunten, anderen niet. De groep is zeer divers. Hoeveel jongeren vanwege een chronische aandoening daadwerkelijk drempels ervaren om naar wens en vermogen mee te doen, is op dit moment niet te achterhalen en zal, zowel voor het individu als de totale groep of subgroepen, regelmatig veranderen. Via het programma leren we veel meer over de doelgroep dan we nu weten. De ondersteuningsbehoefte waar we ons op richten uit zich in de concrete gevolgen voor het dagelijks leven van de jongeren.

### 3. OPLOSSINGSRICHTINGEN

*Bij problemen horen idealiter ook oplossingen. De problematiek is echter complex en pasklare oplossingen zijn niet voorhanden. Daarom stippen we in dit hoofdstuk oplossings(zoek)richtingen aan. Deze richtingen monden uit in de programma-aanpak en -structuur.*

#### 3.1 PERSOONLIJK PERSPECTIEF EN LESSEN VOOR HET SYSTEEM

Inzetten op persoonlijk perspectief en daaruit lessen voor het systeem destilleren is in Jongeren INC de strategie richting een oplossing. Informatie over de ondersteuningsbehoefte bij (representatieve) delen van de doelgroep maakt de knelpunten in het systeem zichtbaar. Deze strategie helpt het individu een stap verder, maar zorgt er tevens voor dat er een maatwerkaanpak ontwikkeld wordt die ook door andere organisaties ingezet kan worden. Het benutten van de talenten van de jongeren vereist ook professionals die niet handelingsverlegen zijn, die durven door te vragen en die nieuwe verbindingen leggen. Verder vereist het een samenleving die open staat voor deze jongeren en een samenleving waarin deze jongeren zichtbaar zijn. Deze aspecten moeten in projecten en aanpakken voortvloeiend uit de programmalijnen nadrukkelijk een plaats krijgen.

#### 3.2 VERBETERBUNDELS NAAR AANLEIDING VAN REEDS OPGEDANE ERVARINGEN

We starten niet bij nul; er is al ervaring opgedaan. De afgelopen vier jaar heeft FNO vooral veel geleerd over de doelgroep en de thema's: werk, school, sport en de stem van jongeren. Er wordt beoordeeld welke initiatieven en methoden die ontwikkeld of opgepakt zijn ook passen binnen Jongeren INC.

#### 3.3 RESULTAATFINANCIERING

Jongeren INC wil onderzoeken in hoeverre nieuwe financieringsinstrumenten interessant zijn voor de borging van het programma-effect na de programmaperiode. Een voorbeeld hiervan is resultaatfinanciering. Zowel het Kabinet en de Europese Unie als andere fondsen en maatschappelijk actieve organisaties kijken hiernaar. Deze manier van financiering staat in Nederland nog in de kinderschoenen, maar is in de kwartiermakersronde reeds verkend met de organisatie *Social Finance NL* en zal via veldonderzoek nader verkend worden.

#### 3.4 ALLIANTIES EN PARTNERSCHAPPEN

Met allianties willen we de aanpak die door Jongeren INC wordt ontwikkeld borgen. Het is de bedoeling om hetgeen het programma beoogt, te vertalen naar effectieve allianties, aangejaagd door FNO, waarbij het kan zijn dat FNO zelf geen onderdeel van de alliantie uitmaakt. Het vormen van een alliantie is geen doel op zich; een organisatie kan ook individueel duurzaam met de doelgroep verdergaan.

## 4. AFWEGINGEN

*De programma-evaluatie van Zorg én Perspectief, de kwartiermakersronde en de inbreng van het Jongerenpanel ZéP, hebben generieke afwegingen opgeleverd die in Jongeren INC zijn verwerkt. In dit hoofdstuk bespreken we de meest relevante afwegingen.*

### 4.1. JONGEREN VAN 0-25 JAAR MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

Jongeren INC richt zich op alle jongeren met een chronische aandoening van 0 tot en met 25 jaar in Nederland. Naar verwachting maken vooral jongeren met een ondersteuningsbehoefte gebruik van de mogelijkheden die binnen dit programma geschapen worden. Het uitgangspunt is dat jongeren zelf eigenaarschap over hun situatie hebben en ondersteuning krijgen waar dat (aanvullend) nodig is. Het hebben van een ondersteuningsbehoefte blijkt uit de vraag van jongeren zelf, vastgesteld in een perspectiefplan.

Een leeftijdsafbakening hanteren leidt altijd tot discussie. Omdat het programma Zorg én Perspectief 0 tot en met 25 jaar hanteerde en hiervoor de metingen verricht zijn, neemt Jongeren INC ook 0 tot en met 25 als uitgangspunt. Uit de kwartiermakersronde en gesprekken met het Jongerenpanel blijkt dat een leeftijdsdifferentiatie per thema gewenst is.

Adolescenten hebben de speciale aandacht binnen Jongeren INC. De vraagstukken van adolescenten zijn complex, omdat in deze periode veranderingen plaatsvinden die invloed hebben op het gehele leven van de jongere. Daarnaast vinden in de adolescentie de meeste transities (overgangen) naar volwassenheid en naar volwassenenzorg plaats.

### 4.2. GENERIEK KARAKTER PROGRAMMA

Jongeren INC richt zich primair op de ontwikkeling van jongeren met een chronische aandoening en niet op de behandeling van of specifieke gevolgen van individuele aandoeningen. Jongeren ondervinden ondanks hun specifieke aandoening vaak dezelfde transities en knelpunten bij het meedoen in de samenleving.

### 4.3. THEMATISCHE FOCUS

In het kader van het bestendigen van ontwikkelde methoden en initiatieven uit het programma Zorg én Perspectief gaat dit programma door met een aantal thema's die eerder geïdentificeerd zijn, maar waarvan de activiteiten nog niet zijn voltooid. De resultaten van Jongeren INC richten zich echter niet klassiek op thema's, maar op het agenderen, aanjagen en borgen van noodzakelijke systeemaanpassingen om de doelgroep volwaardig te laten meedoen in de samenleving. Alleen een thematische focus hanteren, redeneert te weinig vanuit de leefwereld van de jongeren zelf en sluit systemische knelpunten uit die nu nog onvoldoende in beeld zijn.

## 5. DOEL EN PROGRAMMALIJNEN

*Het programmadoel van Jongeren INC sluit aan bij de missie en de resultaten die bereikt moeten worden voor het oplossen van de beschreven problematiek. De programmalijnen delen twee omvangrijke wijzen van werken in aparte, maar elkaar beïnvloedende, compartimenten op. Naast de twee programmalijnen is nadrukkelijk aandacht voor borging en dataonderzoek.*

### 5.1 DOEL

Jongeren (0 tot en met 25 jaar) met een chronische aandoening kunnen naar wens en vermogen meedoen in de samenleving. FNO werkt aan het behalen van het programmadoel via onderstaande verwachte effecten.

#### Verwacht effect 1

Jongeren met een chronische aandoening kunnen zelf beter hun kansen benutten en creëren. De programmalijnen die bij dit effect horen zijn zowel de perspectiefaanpak en de systeemaanpak.

#### Verwacht effect 2

Er zijn meer kansen en perspectief aanwezig in de samenleving voor jongeren met een chronische aandoening. Hierbij wordt gewerkt aan systeemaanpassingen om blokkades voor de doelgroep weg te nemen. Maatwerk binnen systemen, om specifieke ondersteuningsvragen te kunnen opvangen, is het nieuwe normaal. Informatie uit de perspectiefaanpak leidt tot een beter inzicht in de benodigde systeemverbeteringen.

#### Samenhang tussen effect 1 en 2

Essentieel voor het realiseren van deze twee effecten is het ontstaan van meer onderling begrip (in de verandertheorie opgenomen als wederkerige pijl tussen effect 1 en effect 2): systemen houden meer rekening met jongeren met een chronische aandoening en jongeren weten beter om te gaan met systemen. Er is meer uitwisseling tussen systeem en jongere: **er wordt beter naar elkaar geluisterd**. Om meer onderling begrip te creëren is het onder andere nodig dat chronische aandoeningen meer zichtbaar worden in de samenleving. Bijvoorbeeld binnen de overheid, de politiek, maar ook in bedrijven, onderwijs, de media en binnen kunst en cultuur. Hiermee wordt duidelijk dat je als jongere met een chronische aandoening niet alleen bent, wordt het voor de samenleving duidelijk dat het hebben van een chronische aandoening vaker voorkomt en wordt duidelijk dat men weet waar men het over heeft als er beslissingen worden genomen. Zichtbaarheid zorgt voor meer inclusie: het nieuwe normaal.

#### Belangrijke uitgangspunten bij de aanpak

1. Om ervoor te zorgen dat jongeren kunnen meedoen, moeten de interventies soms op individueel niveau zijn, maar **de kern van verwachte resultaten van interventies ligt in systeemveranderingen**, waardoor de toegankelijkheid van de samenleving en daarmee de inclusiviteit wordt verbeterd. Het is een wederkerig proces tussen jongere en samenleving.
2. Het uitgangspunt is dat **jongeren zelf eigenaarschap hebben over hun situatie** en ondersteuning krijgen waar dat (aanvullend) nodig is. Hiermee bedoelen we dat het bieden van ondersteuning niet doel op zich moet worden en de regie van de jongere altijd centraal staat.

### 5.2 DE OPBOUW VAN HET PROGRAMMA

Om bovenstaande effecten te bereiken zetten we activiteiten in, gebundeld in de programmalijnen perspectiefaanpak en systeemaanpak.

**Programmalijn perspectiefaanpak:** jongeren worden individueel begeleid, nieuwe systeemverbeteringen worden geïdentificeerd, maatschappelijke kosten-batenanalyses (MKBA's) en businesscases worden ontwikkeld.

**Programmalijn systeemaanpak:** systemen worden aangepast, waardoor systeemdrempels lager worden, onder andere via lobby door ervaringsdeskundigen.

Daarnaast zijn twee veldonderzoeken geformuleerd. In het eerste veldonderzoek, een uitgebreide borgingsaanpak, worden businesscases ontwikkeld om te bepalen of Jongeren INC kan worden opgevolgd door een resultatenfonds, zodat de verbetering van de positie van de jongeren duurzaam geborgd wordt. In het tweede veldonderzoek gaan we gestructureerd data verzamelen, zodat we heel precies kunnen monitoren, lessen leren, bijsturen en overdragen.

#### **Programmalijn perspectiefaanpak**

Met de perspectiefaanpak beoogt Jongeren INC op individueel niveau impact te creëren. Via een call worden een of meerdere partijen/organisaties gezocht die een perspectiefaanpak gaat ontwikkelen, waarbij een groep uit de hele populatie van jongeren met een chronische aandoening wordt benaderd. De groep moet zo representatief mogelijk zijn, maar wij beseffen dat de leefwereld van elke individu binnen deze zeer diverse groep (gender, etnische achtergrond, levensfase, persoonlijke omstandigheden, ziektebeeld, enzovoorts) altijd uniek is.

Vervolgens wordt door de begeleidende partij vastgesteld in hoeverre er sprake is van een ondersteuningsvraag die niet elders opgepakt wordt en of deze past in Jongeren INC. In jaar 1 wordt deze aanpak ontwikkeld en ook gestart. Wij verwachten dat er voor de groep met een ondersteuningsbehoefte persoonlijke perspectiefplannen worden opgesteld. Het doel daarvan is om met jongeren (op individueel niveau) te werken aan hun toekomstperspectief (concreet hulp bieden en resultaten boeken) en te analyseren welke drempels zij ervaren om daar te komen.

Uiteraard zal er een groep zijn zonder ondersteuningsbehoefte. Bij hen wordt onderzocht waarom zij geen hobbels ervaren. Vervolgens zal er een groep zijn die met de juiste doorverwijzing verder geholpen kan worden. Doorverwijzen zegt ook iets over het systeem (vindbaarheid, toegankelijkheid van informatie).

Doordat we streven naar een aanpak voor de hele doelgroep, bewerkstelligen we naar verwachting meerdere effecten met één aanpak:

1. Een grote groep jongeren wordt individueel geholpen.
2. Het wordt inzichtelijk of innovatieve financieringsvormen mogelijk zijn (zoals een resultatenfonds).
3. Systeemfouten die geagendeerd en/of opgelost kunnen worden, worden geïdentificeerd.
4. Data wordt verzameld en maakt al dan niet bestaande ondersteuningsbehoeften en mogelijke oplossingen inzichtelijk.
5. De aanpak heeft mogelijk ook positieve bij-effecten, bijvoorbeeld een oplossing voor deze doelgroep die ook positief werkt voor andere doelgroepen. Deze bij-effecten proberen we ook in kaart te brengen.

Voor het beoordelen van het verwachte en uiteindelijke resultaat van een interventie is een heldere en meetbare definitie van succes (impact) nodig. Deze definitie wordt ontwikkeld en zal resulteren in een impactdataset. Deze impactdataset vormt de rode draad in het inhoudelijk verbinden van:

1. de door de jongere gedefinieerde ondersteuningsbehoefte;
2. de best passende interventie om de ambitie van de jongere te realiseren;
3. het vaststellen van het resultaat van de interventie.



De verwachte resultaten van de **programmalijs perspectiefaanpak** zijn dat meer jongeren met een chronische aandoening tot en met 25 jaar:

- meebeslissen in beleid en zorg;
- veranderingen (transities) beter aankunnen;
- hun hoogst mogelijke opleiding afronden;
- passend werk vinden en behouden;
- in een financieel gezonde situatie leven;
- leven in een gezinssituatie in balans;
- een stevig netwerk en betekenisvolle relaties hebben;
- een betekenisvolle vrijetijdsbesteding hebben;
- in een passend huis wonen.

Na een nadere analyse van beschikbare data wordt een meetplan gemaakt zodat deze resultaten gevolgd kunnen worden. Data die niet beschikbaar zijn, worden voor zover mogelijk via de perspectiefaanpak gegenereerd. Dit vereist een onderzoeksconsortium dat via een call wordt geselecteerd. We streven vanwege het voorwerk voor een resultatenfonds naar een zo kwantitatief mogelijke meting, maar zullen nader moeten onderzoeken wat realistisch is binnen de periode van dit programma en met een verantwoorde inzet van de middelen.

#### **Programmalijs systeemaanpak**

De perspectiefaanpak wordt een nieuwe manier om daadwerkelijk impact op individueel en systemisch niveau te genereren. De systemische aanpak valt onder de programmalijs systeemaanpak, maar hangt dus nadrukkelijk samen met de programmalijs perspectiefaanpak. De persoonlijke perspectiefplannen van jongeren fungeren daarmee als aanjager en analyse-instrument van collectieve lessen. Door gebruik te maken van geanonimiseerde data kunnen de knelpunten in het systeem worden gedestilleerd en onderbouwd. Mogelijk kunnen uit de opgebouwde dataset voorspellende factoren worden gedefinieerd voor toekomstige jongeren met een chronische aandoening en hun hulpbehoefte.

Het doel van deze lijn is enerzijds om oplossingen voor systeemknelpunten die een inclusieve samenleving in de weg staan te ontwikkelen en te testen. Het programma gaat anderzijds verder met het verdiepen, implementeren en opschalen van reeds bekende en kansrijke methoden en initiatieven die uitgaan van de leefwereld van jongeren en zorgen dat het persoonlijk perspectief van de doelgroep wordt geoptimaliseerd. Daarbij wordt zo veel mogelijk gestreefd naar het duurzaam oplossen van systeemknelpunten en niet naar suboptimale verbeteringen.

Een aantal kansrijke methoden en initiatieven – systeemverbeteringen – is geïnventariseerd naar aanleiding van ervaringen binnen het programma Zorg én Perspectief en tijdens de kwartiermakersronde van Jongeren INC. Het Jongerenpanel ZéP heeft bij deze programmalijs een belangrijke rol in het aanbrengen van focus, (politiek) agenderen van problemen en meewerken aan oplossingen. Potentiële nieuwe systeemfouten die gedurende het programma naar voren komen, worden ondergebracht onder deze programmalijs. Hieronder noemen we een paar zoekrichtingen en startpunten.

#### **De stem van de jongeren**

Er wordt in Nederland voor jongeren met een chronische aandoening veel beleid gemaakt en projecten en onderzoek gestart vanuit de politiek, departementen, maatschappelijke organisaties en bedrijven. Lang niet altijd is het zo dat jongeren bij (de start van) zo'n initiatief zelf meedenken en werken. Om de missie van Jongeren INC te behalen is het nodig dat samenwerking met jongeren normaal wordt. Reeds bij een projectvoorstel of wanneer een beleidsregel bedacht en uitgewerkt wordt, moeten jongeren betrokken worden. Deze jongeren moeten soms ook geholpen worden om

hun stem door te laten klinken, niet vanuit de uitnodiging van de beleidsmaker, maar vanuit de jongeren zelf; *empowerment*. Binnen de programmalijn systeemaanpak wordt onder andere onderzocht of verschillende initiatieven van en voor jongeren met een chronische aandoening, op het vlak van het delen van kennis en expertise, gebundeld en ondersteund kunnen worden.

#### **Overige kansrijke methoden en initiatieven**

Er zijn binnen Zorg én Perspectief al een paar kansrijke methoden en initiatieven ontwikkeld. Deze zullen in Jongeren INC worden verdiept, geïmplementeerd en waar mogelijk en nodig worden opgeschaald. Denk aan de Jongerentool Positieve Gezondheid, de Kwaliteitsstandaard Transitie in Zorg, de Transitieroute van opleiding naar werk en diverse interventies die jongeren begeleiden op de arbeidsmarkt. Deze initiatieven dragen bij aan het programmadoel dat jongeren met een chronische aandoening naar wens en vermogen kunnen meedoen in een inclusieve samenleving. Daarnaast zet Jongeren INC zich de komende jaren in voor inclusief onderwijs. Voor deze onderwerpen worden projecten ondersteund.

#### **De verwachte resultaten van de **programmalijn systeemaanpak**:**

- Jongeren met een chronische aandoening staan hoog op de politieke agenda;
  - Jongeren worden al betrokken bij de start van onderzoek/beleid/projecten: *het nieuwe normaal*;
  - Jongeren met een chronische aandoening hebben het laten horen van hun stem gebundeld en verankerd in een landelijke aanpak;
  - Professionals voelen urgentie en hebben kennis en tools in handen om naar de inclusieve samenleving te werken;
  - Systeemdrempels t.a.v. onderwijs, werk, zorg zijn aangekaart en waar mogelijk weggenomen;
  - Jongeren en hun omgeving spreken meer 'dezelfde taal': zij delen met – luisteren naar – elkaar en hebben meer wederzijds begrip om tot een inclusieve samenleving te komen;
  - De hobbels voor toegankelijkheid (fysiek, digitaal en qua dienstverlening) staan op de agenda.
- Deze resultaten worden, net als bij programmalijn 1, zoveel mogelijk nader gekwantificeerd.

#### **Borgingsaanpak**

Het haalbaarheidsonderzoek naar de vorming van een resultatenfonds, de verbetering van interventies en het smeden van duurzame allianties, zijn beoogde resultaten uit Jongeren INC die ervoor zorgen dat de aandacht voor de jongeren blijft bestaan na de programmaperiode. Het slim benutten van data en het haalbaarheidsonderzoek naar een resultatenfonds hebben wij benoemd als veldonderzoek, omdat hier bij aanvang van het programma extra veel aandacht voor is. Op het gebied van borging doen we meer. Er wordt voortdurend gezocht naar organisaties en personen die het doel van het programma onderschrijven en erdoor geïnspireerd raken. Deze organisaties en personen worden de belangrijkste dragers van het gedachtegoed. Daarnaast hebben we natuurlijk de jongeren zelf. Zij zijn de kern. Zoals bij programmalijn Systeemaanpak al genoemd wordt onderzocht of verschillende initiatieven van en voor jongeren met een chronische aandoening geborgd kunnen worden.

Voor een eventueel resultatenfonds zijn allianties nodig met resultaatfinanciers of vertegenwoordigers daarvan, zoals de VNG (Vereniging Nederlandse Gemeenten), Zorgverzekeraars Nederland, Aedes (wonen), UWV (uitkeringsinstituut werknemersverzekeringen) en de PO-raad (primair onderwijs). Allianties vormen overigens ook een mogelijke bouwsteen voor de borging van activiteiten die wellicht niet meteen rendabel zijn, maar op inhoud gedreven (met gedeelde doelen), bijvoorbeeld het gebruik van de perspectiefaanpak als methode. Op die manier kan FNO het stokje na afloop van het programma overdragen. Naast allianties met de bedoeling om juist na de programmaperiode resultaten te blijven boeken, gaan we partnerschappen aan. We bedoelen hiermee samenwerking met organisaties die op missieniveau hetzelfde nastreven en (grotendeels) hun eigen financiering regelen, maar wel meebouwen aan onze missie.

## 6. UITGANGSPUNTEN

*Elk programma van FNO krijgt een aantal uitgangspunten mee. De belangrijkste worden hier genoemd. Het zijn de globale kaders van programmatisch werken en samenwerken binnen FNO.*

### 6.1 VOOR EN DOOR JONGEREN

In het centrum van de kwartiermakersronde staan de jongeren zelf en tijdens het programma zal dat zo blijven. Het Jongerenpanel ZéP is reeds genoemd en de wijze waarop met hen onderzocht wordt hoe zij ook na deze programmaperiode kunnen doorgaan. Verder zijn er kinderraden en andere gremia van jongeren. In Jongeren INC wordt voortdurend geborgd dat de doelgroep meepraat, -denkt en -beslist, zowel in het programma als in geïnitieerde activiteiten en projecten.

### 6.2 VERANDERTHEORIE

Jongeren INC is, net als alle programma's van FNO, gebaseerd op een verandertheorie die past bij de missie van FNO en de organisatiebrede verandertheorie. De verandertheorie van dit programma is nadrukkelijk opgebouwd op basis van de input van jongeren met een chronische aandoening en andere stakeholders en continu daaraan getoetst. Het formuleren, toetsen en uitdiepen van de verandertheorie was de kern van het kwartiermaken en komt terug als centraal uitgangspunt in de programmatekst van Jongeren INC. Ook tijdens het programma zal voortdurend getoetst worden aan de verandertheorie en waar nodig bijgestuurd worden.

### 6.3 SAMENHANG MET ANDERE PROGRAMMA'S

Naast de samenhang met de missie van FNO is de samenhang tussen programma's van FNO essentieel voor synergie.

### 6.4 DATA

Voor dataverzameling en -opslag willen we gebruikmaken van experts. FNO is geen kennisinstituut en laat daarom het doen van onderzoek (en het daarvoor bepalen van de onderzoeksmethodiek, het verzamelen van de data op het niveau van individuele deelnemers en de analyse ervan) over aan een op dat terrein deskundige organisatie.

Het werken met verzamelde data legt een belangrijke basis onder Jongeren INC, vooral om interventies te versterken en tot een goede borging van de missie te komen, ook na de programmaperiode.

## 7. UITVOERING EN ORGANISATIE

*Een programma dat én voortborduurde op de lessen uit het verleden én via een innovatieve aanpak zoekt naar meer onderbouwing én kwantitatieve ambities in het resultatenkader opneemt én vanaf aanvang aan borging werkt, zal lean and mean ingezet moeten worden: wendbaar en open voor verandering. Wat we nu weten, zal halverwege het programma achterhaald zijn of zo ver doorontwikkeld dat hiervoor een nieuwe oplossingsstrategie nodig is. Jongeren INC wil deze ruimte behouden en tegelijkertijd een basisstructuur handhaven voor haar programmatische aanpak. In dit hoofdstuk omschrijven we dit raamwerk.*

### 7.1 STRUCTUUR, PARTIJEN EN ROLVERDELING

Vanuit FNO zijn verschillende partijen betrokken bij Jongeren INC.

#### **Jongerenpanel ZéP**

Het panel geeft gevraagd en ongevraagd advies, maar doet ook actief mee in het programma.

#### **Programmateam**

Het programmateam bestaat uit meerdere mensen. Bij de start zijn dit een programmaleider, de programmamanager en een programma-ondersteuner. Daarnaast gebruikt het programma de expertise van de rest van het FNO-team en mogelijk ingehuurde externen. Qua *governance* is het hoogste orgaan het bestuur en legt de programmaleider verantwoording af aan de directeur/bestuurder.

#### **Programmacommissie**

De programmacommissie geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de directeur/bestuurder over callteksten, projectaanvragen en de algehele koers van het programma.

#### **Externe partijen**

De aanvragers die van FNO middelen krijgen om mee te werken aan de verwachte effecten van het programma, kunnen private organisaties, door de overheid gefinancierde (onderwijs- of zorg-) instellingen of groepen jongeren met een chronische aandoening zijn. Richting en kader van de calls worden vooraf scherp geformuleerd en na advies door de programmacommissie, vastgesteld door de directeur/bestuurder en ter goedkeuring voorgelegd aan het bestuur.

### 7.2 PLAN VAN AANPAK

Onze strategie is om resultaten te behalen via een coördinerende en aanjagende rol, met een centrale plaats voor de doelgroep. Jongeren met een chronische aandoening van 15 jaar of ouder zijn via het Jongerenpanel ZéP vertegenwoordigd en de doelgroep onder de 15 haken we op een andere manier aan.

Steeds wordt via analyse van data uit de perspectiefaanpak en andere verzamelstrategieën, gewerkt aan het vinden van knelpunten en het zoeken naar en uitzetten van oplossingen. Parallel hieraan zetten wij in op het opschalen en bestendigen van bestaande netwerken en aanpakken, in combinatie met het vergroten en delen van de kennis van deze aanpakken.

Om resultaten optimaal te behalen en borgen, blijven we voortdurend systeemverbeteringen zoeken, testen en borgen. Uiteraard is er ook ruimte voor experimenten. Passende aanpakken (bijvoorbeeld financiële instrumenten) en samenwerkingen stimuleren, beleidsbeïnvloeding en, via effectonderzoek, de maatschappelijke participatie kwantificeerbaar maken, zijn ondersteunende strategieën.

Er is gekozen voor een aanpak in fasen. We onderscheiden er vier:

#### **Voorfase**

Dit is de fase voordat Jongeren INC daadwerkelijk start. Het is de kwartiermakersronde met aanvullende acties, om een vliegende start te kunnen maken bij aanvang van het programma. Aanvullende acties zijn: dataonderzoek, veldonderzoek resultaatfinanciering en faseplannen (projectplannen) opstellen voor werk, zorg, onderwijs, stem van de jeugd, perspectiefaanpak, data, communicatie en doorontwikkeling van het Jongerenpanel.

In de kwartiermakersronde zijn veel stakeholders betrokken bij de totstandkoming van het programma, zodat zij zich voldoende herkennen in de uiteindelijke programmatekst. Hiermee hebben we vooraf draagvlak gecreëerd.

#### **Opstartfase**

Dit is de periode tot de zomer van 2020, waarin de perspectiefaanpak wordt ontwikkeld, de onderzoekspartij of het consortium wordt geselecteerd, datasets worden geformuleerd, data-onderzoek vanuit bestaande databases wordt uitgevoerd, de verbeterbundels zoals reeds geïdentificeerd worden uitgevoerd (werk, onderwijs, zorg, stem van de jeugd).

#### **Kernfase**

Dit is de periode waarin het programma in al haar facetten wordt uitgevoerd. Deze fase loopt van de zomer 2020 tot en met 2022. Tijdens deze fase zal op basis van monitoring, gezond verstand en de jaarevaluaties, steeds worden bijgestuurd.

#### **Borgingsfase**

De borging heeft sowieso veel aandacht binnen het programma. Niet alleen in 2023, maar zelfs al bij de kwartiermakersronde. In 2023 is het zaak om alle benodigde afspraken te bestendigen, parallel aan de reguliere uitvoering van het programma.

### **7.3 CALLS (OPEN/GESLOTEN) EN OVERIGE FINANCIERINGSVORMEN**

We starten het programma met een aantal gesloten calls, omdat we gericht willen inzetten op het creëren van duurzame partnerschappen. De calls hebben betrekking op werk, onderzoek en de perspectiefaanpak. Deze worden geformuleerd en voorgelegd aan het bestuur.

### **7.4 COMMUNICATIE**

Communicatie is een krachtig instrument dat via interne en externe expertise wordt ingezet. De uitgangspunten staan hierna, de concretisering volgt en wordt steeds bijgesteld waar nodig.

#### **Samen met jongeren**

Jongeren INC is voor, door en samen met de jongeren. Waar gaat het goed en waar kan het beter? Net als bij het programma Zorg en Perspectief gaan we uit van de kracht van de jongeren zelf. In dit nieuwe programma bouwen we samen met de jongeren verder aan een beter perspectief voor jongeren met een chronische aandoening. Het doel van de communicatie is bijdragen aan een verbetering van de positie van jongeren met een chronische aandoening in een samenleving die inclusief is.

#### **Kracht en zichtbaarheid**

Ook de communicatie gaat uit van de kracht van jongeren zelf en wordt samen met de jongeren gemaakt. Onze doelgroep bestaat niet alleen uit de jongeren, maar beslaat ook de naaste leefomgeving zoals ouders, familie, school en werk en de samenleving. Het enorme aantal van 1,3

miljoen jongeren met een chronische aandoening geeft het belang aan om deze groep veel meer zichtbaar te maken in de media.

### Focus en borging

De communicatie rondom programmalijn perspectiefaanpak zal draaien om de inzichten die het programma oplevert. De focus ligt op impactcommunicatie en borging van inzichten en data. Wat levert het programma aan inzichten op, hoe vertalen we dit naar onze communicatie en laten we zien wat de impact is op de levens van jongeren? De focus ligt ook hier niet op het hebben van een chronische aandoening, maar op wat de jongeren ervaren in het dagelijks leven. We communiceren vanuit de kracht van jongeren en het recht van jongeren op een inclusieve samenleving. De communicatie draagt bij aan meer aandacht voor de positie van deze jongeren en ook vooral hoe we deze gaan verbeteren. We bekijken welke specifieke communicatiestrategie nodig is voor publiciteit rondom de perspectiefaanpak, de partnerschappen en de werving van jongeren die willen meedoen.

### Systeemverbeteringen

Voor programmalijn de systeemaanpak zal er per thema of systeemverbetering een communicatiestrategie en/of -plan worden geschreven. Dit kan variëren van een pr-strategie tot een community-strategie. Het doel is aandacht genereren, de impact op de leefwereld van jongeren laten zien en zo bijdragen aan systeemverbeteringen. Ook hier gaan we uit van de kracht van de jongeren en communicatie samen met de jongeren, waar mogelijk.

## 7.5 LOBBY EN PUBLIC AFFAIRS

Lobby wordt ingezet om systeemverbeteringen te borgen. Er is een goedlopende samenwerking tussen het Jongerenpanel ZéP en het programma om de juiste agendering en beleidsbeïnvloeding op nationaal niveau te bewerkstelligen.

Het is aanvullend daarop tijd om een decentrale strategie te voeren. De afgelopen jaren zijn veel landelijke en provinciale beleidsvelden gedecentraliseerd naar gemeenten. Deze decentralisatie heeft geleid tot verschillende regionale aanpakken op het gebied van onderwijs, werk, en zorg. We zien in Nederland tussen de 28 en 42 regio's. Er zijn veiligheidsregio's, zorgregio's, arbeidsmarktregio's en gelegenheidsregio's te onderscheiden. In de regio's werken gemeenten nauw samen, vaak onder leiding van de bestuurder van de grootste gemeente. Deze regio's volgen, levert bouwstenen voor een gerichte lobby.

## 7.6 MONITORING EN EVALUATIE

Voor het concretiseren van de onderzoeks-/monitoringslijnen is het van belang om scherp te hebben wat onderzoek en monitoring precies moet opleveren. Hiervoor stelt een nog samen te stellen onderzoeksconsortium een meetplan op in kwartaal 1 van 2020, op basis van de verandertheorie en input van het programmateam.

Met dat plan kunnen we het programma monitoren en jaarlijks evalueren. We kijken met de specialisten naar welke datasets nodig zijn en welke informatiebehoefte er precies ligt. We hebben globaal de volgende onderzoeks-/monitoringslijnen voor ogen op basis van gesprekken met specialisten tijdens de kwartiermakersronde:

1. perspectiefaanpak en systeemaanpak: *mixed method* evaluatie: kwalitatief en kwantitatief
2. gesubsidieerde projecten: kwantitatieve monitoring op:
  - a. generieke uitkomstmaten (op basis van de verandertheorie)
  - b. projectspecifieke uitkomsten
3. landelijke ontwikkelingen/tendensen van de doelgroep en in de samenleving in beeld brengen op basis van 'big data', in samenwerking met CBS en Vektis, bij voorkeur geclusterd naar overstijgende programmathema's: wonen, werk, onderwijs, zorg, en andere thema's nader
4. borging door middel van een resultatenfonds (MKBA/businesscases/effectencalculator)

### 7.7 BORGING PROGRAMMA

De borgingsaanpak is een integraal onderdeel van het programma. We gaan niet pas in het laatste jaar inzetten op borgen, maar gedurende het gehele programma. Vanuit de jongeren en professionals wordt nadrukkelijk aangegeven dat een nieuw programma van vier jaar het probleem waarschijnlijk niet gaat oplossen. Er is behoefte aan een langere periode om ervoor te zorgen dat er een onomkeerbare beweging ontstaat. Daarvoor is borging van het programma bij andere organisaties belangrijk. Uit de monitoring en evaluaties zal tussentijds blijken of de beoogde effecten daadwerkelijk behaald worden of dat bijsturing nodig is.

### 7.8 MEERJARENBEGROTING

Het totale budget voor dit vierjarige programma is € 9 miljoen en wordt door FNO als bestemmingsreserve op de balans opgenomen tot na de afronding van het programma. De precieze verdeling van de middelen wordt jaarlijks door het bestuur vastgesteld. De meerjarenbegroting hiervoor is buiten deze versie van de programmatekst gelaten.

## 8. VERANTWOORDING EN OPDRACHT

Deze programmatekst is vastgesteld tijdens de bestuursvergadering van 10 december 2019. Het is tot stand gekomen in opdracht van het bestuur van FNO, naar aanleiding van een op 16 april 2019 goedgekeurd programmakader. We hebben ervoor gekozen om het programma uitgebreid te presenteren, aangezien de aanpak nieuw en enigszins complex in opbouw is en voortbordurt op een eerder programma.

De directeur/bestuurder geeft, namens het bestuur van FNO, de programmaleider de opdracht het programma tot uitvoer te brengen op 1 januari 2020. Rapportage vindt plaats via de reguliere planning & control cyclus. Daarnaast zal een programmacommissie driemaal per jaar bijeenkomen om te adviseren over onderwerpen als callteksten, projectaanvragen en de algehele voortgang van het programma.



## BIJLAGE 1 – VERHALEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN

### Het verhaal van Kim

Kim is 20 jaar en heeft sinds groep 8 jeugdreuma. Toen hij ziek werd adviseerde zijn basisschool om het voortgezet onderwijs op een niveau lager te volgen, ook al gaven zijn resultaten en Cito-toets een hoger niveau aan. Na overleg met Kim en zijn ouders is Kim gestart op vmbo-t/havoniveau, een compromis. De docenten op de middelbare school wisten echter niet goed op welke manier ze hem konden ondersteunen en dus kwam hij in het tweede jaar alsnog terecht in een vmbo-t-klas.

De volgende jaren werd de ondersteuning beter en Kim heeft keurig na vier jaar zijn diploma gehaald. Hierna moest hij een opleiding kiezen en dit was lastig. Hij moest er rekening mee houden dat hij later geen zwaar lichamelijk werk kon doen. Kim koos iets dat hem leuk leek: evenementenorganisatie.

Op zijn nieuwe school bleek het erg lastig om alle voorzieningen die hem op de middelbare school hadden geholpen, zoals extra tijd, een liftpas en een aangepast rooster, opnieuw te organiseren. Kim en zijn ouders wisten heel goed wat hem zou helpen, maar er werd op school heel veel óver, maar niet mét Kim en zijn ouders gepraat. Omdat Kim niet snel genoeg ondersteuning kreeg, heeft hij leerjaar 1 opnieuw moeten doen.

Wel heeft Kim een prima klas, waarin hij leuke vrienden heeft leren kennen. Ze gaan naar de bioscoop, spelen bordspelletjes en bezoeken concerten. Zijn vrienden helpen Kim dan onder andere met het duwen van zijn rolstoel, die hij gebruikt om energie en pijn te besparen. Hij prijst zich gelukkig met zulke vrienden.

Nu zit Kim in het laatste jaar van zijn opleiding en is hij op zoek naar een stage. Hij heeft hier erg veel zin in: eindelijk alles wat hij tijdens zijn opleiding heeft geleerd toepassen in de praktijk. Het is echter moeilijk om een stage te vinden, omdat het lastig is om fulltime stage te lopen: hij moet soms onder stagetijd naar het ziekenhuis. Daarnaast is de kans op uitvallen groter dan bij zijn studiegenoten.

Kim maakt zich zorgen over of hij zijn opleiding wel kan afronden, maar ook of hij daarna werk kan vinden dat hij leuk vindt. Hij wil graag werken om financieel onafhankelijk te worden. Een leuke baan, een eigen huis, een gezin en leuke dingen blijven doen met zijn vrienden zijn dingen waar hij naar streeft, net als zijn klasgenoten.

### Het verhaal van Nadī

De actualiteit bracht tijdens de kwartiermakersronde het thema eenzaamheid aan het licht. Het verhaal van Nadī uit Nijmegen werd door Trouw gepubliceerd (5 augustus 2019):

#### **Twitter overspoelt eenzame Nadī (25) uit Nijmegen met liefde**

*Nadī van de Watering: "Ik wil laten zien dat jongeren als ik niet alleen zijn."*

"Ik zit elke dag alleen. Ik wil een netwerk in Nijmegen!", tweette de 25-jarige Nadī van de Watering vorige week toen ze in de regen terug naar huis liep omdat de afspraak met haar favoriete fysiotherapeut niet door ging. Twitter twijfelde geen moment en overspoelde haar met lieve berichten.

**Barbara Vollebregt** 5 augustus 2019, 22:47

Van de Watering heeft een darmaandoening, is chronisch vermoeid en moet meestal om de dertig minuten haar stoma legen. “Omdat ik niet naar feestjes kan of even bij mensen langs kan gaan, is mijn sociale netwerk heel klein geworden en dat moest ik even van me af schrijven. Ik dacht: ik zet het op Twitter daar kent niemand me, ik had vier volgers, en dan ben ik het lekker kwijt.”

Haar bericht werd binnen no time door honderden mensen gelezen en nu heeft ze ineens vierhonderd volgers en tientallen mensen die haar willen helpen. “Het is echt bizar. Ik heb zelfs op Facebook allemaal vriendschapsverzoeken, terwijl ik het idee had dat ik mijn account wel goed had afgeschermd. De reacties zijn hartverwarmend”, vertelt ze aan telefoon.

**Nadi** @nadivdw

*Ik zit elke dag alleen. Ik heb hooguit 30min fysio. Zover mijn sociale leven. Werken, studeren, uitgaan, sporten gaat niet.*

*Maar na 9jr elke dag in mijn eentje.. Ik wil n netwerk in #Nijmegen!  
Maatjes zijn er niet via @HumanitasNL @swonnijmegen waar vind ik 'n sociaal leven?*

348

12:01 - 31 jul. 2019

471 mensen praten hierover

Toch is haar doel nog niet bereikt. Nu ze ziet wat ze teweeg heeft gebracht, wil ze eenzaamheid onder jongeren graag verder onder de aandacht brengen. “In de media gaat het altijd over eenzame ouderen en dat begrijp ik, maar er zijn ook heel veel jongeren die een maatje kunnen gebruiken”, legt ze uit. “Ik krijg nu ook best wat berichten van jongeren die zich in mijn verhaal herkennen.”

Zelf klopte ze al vaker aan bij maatjesprojecten, maar er waren steeds geen vrijwilligers beschikbaar. “Voor de jongeren die net als ik alleen zijn, zoek ik nu naar een goede hashtag. Ik hoop jongeren te stimuleren hun verhaal te doen. En ik wil laten zien dat ze niet alleen zijn.”

### **Programmadoelen geïllustreerd**

Met het Jongerenpanel ZéP is in de kwartiermakersronde steeds gekeken naar ervaringen die vertaald konden worden in doelen en resultaten. Een aantal citaten – gekoppeld aan doelen van het programma – zijn hierna weergegeven.

Meer jongeren met een chronische aandoening:

- beslissen mee in beleid en zorg  
'Ik wil dat er niet over mij, maar met mij gepraat wordt.'  
'De arts stelde vooral vragen aan mijn ouders, maar niet aan mij.'  
'Al mijn docenten op de middelbare school gingen over mij overleggen, terwijl ik daar zelf ook graag had willen aansluiten.'
- kunnen veranderingen (transities) beter aan  
'Ik was er helemaal niet op voorbereid om zorg te krijgen van een volwassenenarts.'  
'Op mijn nieuwe school wisten ze niet wat mij helpt om mijn school makkelijker af te ronden.'  
'Na het afronden van mijn studie, kon ik geen passende baan vinden.'
- ronden hun hoogst mogelijke opleiding af

'De school zei dat ik maar een niveau lager moest gaan, zodat ik het met mijn urenbeperking alsnog kon afronden.'

'Ik mocht van mijn school niet doorstromen van vmbo naar havo omdat ik chronisch ziek ben.'

'Bij aanmelding op het mbo moest ik hele gesprekken aangaan om daar te mogen studeren.'

- vinden en behouden passend werk

'Na het afronden van mijn studie, kon ik geen passende baan vinden.'

'Het UVW gaf mij een vacature voor callcentermedewerker, terwijl ik heel iets anders wil gaan doen.'

'Werkgevers zijn bang om mij aan te nemen, omdat ik een verhoogde kans heb om uit te vallen.'

- leven in een financieel gezonde situatie

'Doordat ik niet kan werken naast mijn studie, heb ik een erg grote studieschuld.'

- hebben een stevig netwerk en betekenisvolle relaties

'Doordat ik veel ziek was, heb ik veel vrienden verloren.'

'Mijn ouders willen niets horen over mijn ziek-zijn.'

- hebben een betekenisvolle vrijetijdsbesteding

'Doordat ik de hele dag druk bezig ben met school, heb ik geen energie meer om te spelen met vriendjes en vriendinnetjes.'

'Ik kan niet naar concerten, omdat ik niet heel de avond kan blijven staan en ik geen rolstoel heb.'

- wonen in een passend huis

'De gemeente stelde voor om in een verzorgingshuis te gaan wonen omdat er geen andere toegankelijke woningen zijn.'

'Doordat ik minder kan werken kan ik een lagere hypotheek aangaan, waardoor ik langer bij mijn ouders moet blijven wonen.'

## BIJLAGE 2 – DEFINITIES

### Alliantie

Een alliantie is een bondgenootschap tussen partners met een gezamenlijk doel.

### Call

We maken onderscheid tussen een open call en een gesloten call. In een calltekst voor een open call wordt een oproep gedaan aan het veld om een projectaanvraag in te dienen die voldoet aan de voorwaarden die gesteld zijn in de calltekst. Aanvragers kunnen private organisaties zijn, door de overheid gefinancierde (onderwijs- of zorg-) instellingen of groepen jongeren met een chronische aandoening. Bij een gesloten call wordt een calltekst gestuurd aan een select aantal partners die specifieke expertise hebben op hetgeen in de calltekst wordt gevraagd.

### Chronische aandoening

Binnen Jongeren INC en in het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut naar de groep jongeren met een chronische aandoening in Nederland, wordt de volgende definitie van chronische aandoening gehanteerd:

1. De diagnose is gebaseerd op medisch-wetenschappelijke kennis en kan gesteld worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
2. er is sprake van aandoeningen die langer aanhouden dan 3 tot 6 maanden of vaker dan 3 keer in een jaar terugkomen en/of;
3. er is sprake van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.

### Ervaringsdeskundigen

Jongeren zijn vaak onderwerp van een project, onderzoek of beleid, maar hun stem wordt zelden gehoord in het proces: van ideevorming tot interpretatie en implementatie van de resultaten. Ervaringsdeskundigen zijn mensen die vanuit hun eigen situatie ervaring hebben met het doel of thema van het betreffende beleidsstuk, onderzoek of project. Dit zijn bijvoorbeeld patiënten, jongeren of hun ouders. Samenwerking zorgt voor essentiële inzichten om doelen te kunnen bereiken en leidt tot uitkomsten waaraan de jongeren die het betreft écht iets hebben.

### Inclusieve samenleving

Een inclusieve samenleving is een samenleving waar iedereen tot zijn recht kan komen. Het maakt niet uit welke culturele achtergrond, gender, leeftijd, talenten of beperkingen iemand heeft. Iedereen neemt op een gelijkwaardige manier deel aan de maatschappij.

### Jongeren

Dit programma gaat over jongeren van 0 tot en met circa 25 jaar. Op het gebied van werk en wonen kan hiervan afgeweken worden, omdat jongeren met een chronische aandoening gemiddeld later starten met werk of in staat zijn op zichzelf te wonen dan hun gezonde leeftijdgenoten. We maken geen onderscheid tussen kinderen, adolescenten, jongeren en jongvolwassenen, tenzij het functioneel is om dit te doen.

### Jongerenpanel ZéP

Het Jongerenpanel is in 2014 opgericht bij de start van het programma Zorg én Perspectief. Het bestaat uit gemiddeld 20 jongeren tussen de 15 en 25 jaar met verschillende achtergronden en aandoeningen. Wat hen bindt, is dat zij ervoor willen zorgen dat het dagelijkse leven makkelijker wordt voor jongeren met een chronische aandoening. Het doel is om het verschil in maatschappelijk

perspectief tussen jongeren met een chronische aandoening en gezonde leeftijdsgenoten kleiner te maken. Zij doen dit door gevraagd en ongevraagd te adviseren, te agenderen, te lobbyen en te participeren in belangrijke projecten.

#### **Maatwerk**

Dienstverlening, producten en/of hulp dat is toegespitst op specifieke wensen en behoeften van een individu of groep.

#### **Programma**

Een programma is een tijdelijke organisatievorm gericht op het realiseren van een of meer strategische doelen waarvoor in samenhang verschillende activiteiten moeten worden uitgevoerd. Bij een programma is het einddoel helder beschreven. Het begin van de weg naar het einddoel is duidelijk, maar een groot deel van die weg moet al werkende weg worden ontdekt en ontwikkeld.

#### **Professionals**

Onder professionals verstaan we mensen met specifieke expertise op onderdelen uit de leefwereld van jongeren. Bijvoorbeeld leerkrachten, artsen en bemiddelaars naar (duurzaam) werk, maar ook projectleiders en adviseurs binnen organisaties die werken met en voor de doelgroep.

#### **Resultaatfinanciering**

Resultaatfinanciering is niet gelijk aan het privatiseren van maatschappelijke vraagstukken. In dit programma verstaan we hieronder een vorm van publiek-private samenwerking. Geld wordt daarbij ingezet om maatschappelijk rendement te behalen voor mensen in een kwetsbare positie. Het Verenigd Koninkrijk is hierin koploper, bijvoorbeeld via het *Life Changes Fund* (een fonds van de centrale overheid en private partijen met als doel het leven van jongeren in een kwetsbare positie te verbeteren (*Social Finance NL*)).

#### **Resultatenfonds**

Een interessant instrument binnen resultaatfinanciering, ook ten aanzien van opschaling, is een *outcome fund*, een resultatenfonds. Het is een fonds waarbij investeerders hun investering kunnen terugverdienen als zij samen met de serviceprovider (bijvoorbeeld een sociaal ondernemer) bijdragen aan het behalen van maatschappelijk resultaat. Binnen een resultatenfonds is het mogelijk om met meerdere maatschappelijke vraagstukken, doelgroepen, projecten, investeerders en resultatenfinanciers (naast FNO) te werken. Het werkkapitaal voor de serviceprovider, die met de doelgroep aan de slag gaat, wordt door de maatschappelijk investeerders ingebracht. Bij behaald resultaat betaalt de resultatenfinancier aan de investeerders, inclusief rendement.

Met een resultatenfonds kunnen sociale ondernemingen en interventies optimale maatschappelijke impact realiseren. Het is in een goed functionerende inclusieve samenleving niet meer nodig, maar in de ontwikkeling naar die ideale samenleving is het een middel tot borging van impact.

#### **Verandertheorie**

Een verandertheorie wordt ook wel *theory of change* genoemd en steeds vaker in het sociaal domein gebruikt. Een verandertheorie definieert alle bouwstenen (outcomes, resultaten, interventies, acties, voorwaarden en vooronderstellingen, logische verbanden, indicatoren en een verhaal) nodig om op langere termijn een doel te realiseren.

## BIJLAGE 3 – BRONNEN

1. CBS (2008). *Een op de vijf kinderen heeft chronische ziekte*. Geraadpleegd van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2008/49/een-op-de-vijf-kinderen-heeft-chronische-ziekte>
2. CBS (2012). *Personen met een beperking of chronische aandoening*. Geraadpleegd van <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2016/07/personen-met-een-beperking-of-chronische-aandoening-2012>
3. CBS (2019). *Nederland in cijfers*. Geraadpleegd van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
4. FNO (2015 – 2019). *Factsheets School, Werk, Zorg, Sport en Kracht*. Geraadpleegd van <https://www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief/achtergrondinformatie/>
5. Imms, C., Granlund, M., Wilson, P.H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P.L. & Gordon, A.M. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental medicine & child neurology*, 59 (1), 16-25.
6. FNO (2019). *Inclusief Onderwijs in Nederland, tijd voor actie*. Geraadpleegd van <https://www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief/achtergrondinformatie/>
7. FNO (2019). *Iresearch, Huisartsenzorg en jongeren met een chronische aandoening*. Geraadpleegd van <https://www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2019/04/190315-Rapport-Huisartsenzorg-DEF.pdf>
8. IKNL/Palliactief (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Geraadpleegd van [https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland\\_iknlenpalliactief\\_14september2017.pdf?sfvrsn=0](https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland_iknlenpalliactief_14september2017.pdf?sfvrsn=0)
9. Nivel (2019). *Overkoepelend evaluatieonderzoek Programma Zorg én Perspectief*. Geraadpleegd van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/overkoepelend-evaluatieonderzoek-programma-zorg-en-perspectief>
10. RIVM (2019). *Staat van Volksgezondheid en Zorg*. Geraadpleegd van <https://www.volksgezondheidenzorg.info>
11. Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D & Patton GC (2018). The age of adolescence, *Lancet Child Adolescence Health*, 2, 223-228.
12. SCP (2008). *Werk en tevredenheid onder chronische zieken met een langdurige lichamelijke beperking: de rol van individuele competenties*. Geraadpleegd van [https://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2008/Werk\\_en\\_tevredenheid\\_onder\\_chronische\\_zieken\\_met\\_een\\_langdurige\\_lichamelijke\\_beperking\\_de\\_rol\\_van\\_individuele\\_competenties](https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2008/Werk_en_tevredenheid_onder_chronische_zieken_met_een_langdurige_lichamelijke_beperking_de_rol_van_individuele_competenties)
13. SCP (2017). *De sociale staat van Nederland 2017*. Geraadpleegd van [https://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2017/De\\_sociale\\_staat\\_van\\_Nederland\\_2017](https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2017/De_sociale_staat_van_Nederland_2017)
14. SCP (2019). *De sociale staat van Nederland 2019*. Geraadpleegd van [https://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2019/De\\_sociale\\_staat\\_van\\_Nederland\\_2019](https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2019/De_sociale_staat_van_Nederland_2019)
15. Staa, van, A.L. (2018). Overzicht van Nederlands onderzoek rond transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in de somatische zorg en revalidatie (2000-2018). Geraadpleegd van [https://www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/466f2826c3a5464d8882b5cdb17a9d8b/rapport-gap-analyse-richtlijnen-en-transitiezorg\\_2019\\_totaal.pdf](https://www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/466f2826c3a5464d8882b5cdb17a9d8b/rapport-gap-analyse-richtlijnen-en-transitiezorg_2019_totaal.pdf)
16. Trouw (2019). *Twitter overspoelt eenzame Nadi (25) uit Nijmegen met liefde*. Geraadpleegd van <https://www.trouw.nl/binnenland/twitter-overspoelt-eenzame-nadi-25-uit-nijmegen-met-liefde~bdd20e12/>
17. UWV (2019). *Trendrapportage banenafpraak*. Geraadpleegd van <https://www.uwv.nl/werkgevers/werknemer-met-uitkering/archief-banenafpraak-doelgroepregister/detail/trendrapportage-banenafpraak>

18. Verhoof, E. J. A. (2015). Consequences of success in Pediatrics: Young adults with disability benefits as a result of chronic conditions since childhood. Amsterdam, Nederland: Universiteit van Amsterdam.
19. Verwey-Jonker Instituut (2019). Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie. Geraadpleegd van <https://www.verwey-jonker.nl/publicaties/2019/een-actueel-perspectief-op-kinderen-en-jongeren-met-een-chronische-aandoening-in-nederland>
20. Vliet van, M., Zanden van de, S. & Huber M. (2019). Ontwikkeling van de 'Mijn positieve gezondheid' Jongerentool, Geraadpleegd van <https://iph.nl/mijn-positieve-gezondheid-jongerentool-gelanceerd/>
21. VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap (2016). Geraadpleegd van <https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14>
22. WHO (2019). Publications and tools on noncommunicable diseases and their risk factors. Geraadplaagd van <https://www.who.int/ncds/publications/en/>

## BIJLAGE 4 – LIJST GEÏNTERVIEWDE STAKEHOLDERS

### Individueel gesproken

Organisatie	Contactpersoon
Athi	Martijn Krieks en Birk Frankvoort
ABN Foundation	Eric Buckens
BOSK	Joop Beelen en Maureen Bult
Buzinezzclub	Leon van Loon
FNO	Caroline Hop
College voor de Rechten van de Mens	Keirsten de Jongh
Daan Theeuwes Centrum	Adriaan Theeuwes
Defence for Children	Timo Veldman en Mirjam Blaak
Divosa	Denis Koets
Dynamics of Youth / UMCU	Elise van de Putte
Letselschade advies (i.s.m. EvdS Foundation)	Coen Verberne
Edwin van der Sar Foundation	Maurice Brederode
Emma@work	Marlies van Hilten
Expertisecentrum Samen naar School	Joke Visser
Gezonde Generatie	Remco Lassche (SGF), Magda Barnhorn (Longfonds), Emiel Rolink (Longalliantie NL)
Goldschmeding Foundation	Peter Brouwer
IBS Capital	Hermar Jansen, Hans van Dijk en Fleur Bloemen
Instituut Publieke Waarden	Harry Kruiter
Handicap en Studie	Bas van der Voort en Joyce van der Wegen
Health Holland	Nico van Meeteren
Hersenstichting	Merel Heimens-Visser en Jantine Kuiper
Hogeschool Rotterdam	Mieke Cardol en Anneloes van Staa
Jeugdsport- en cultuurfonds	Monique Maks
JOB	Tirza Scholtens
Joost Ontzorgt	Joost Nauta
KBA Nijmegen	Ton Eimers en Jan Raaijman
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht	Marjolijn Ketelaar
Kennisinstituut Cultuureducatie en Amateurkunst	Marjan van Hess
Kinderombudsman	Rhea Verheul
Bascule	Lisbeth Utens
Werkgeversorganisatie AWWN	Robin Kok
MetaKids	Caroline Brinkhorst
Move the Brain	Riane Schorel
Missing Chapter Foundation	Willem Greving, Soler Berk, Anne Sophie Stoop, Anica Schilperoord, Karen Lampe
Nivel	Hennie Boeije
NJR	Lindsay Vogelzang en Gaby Drenth
Normaalste zaak	Bert van Boggelen
Number 5 Foundation	Wietske Kamsma
NVK	Eva Scholte en Karoly
OHV Vermogensbeheer	Camiel van Roosmalen
Onbegrensd aan de slag	Theo Dijt
Oranje Fonds	Freek Mekking
Patiëntenfederatie	Heleen Post



<b>Organisatie</b>	<b>Contactpersoon</b>
PGO support	Joos Vasessens
Revalidatie Nederland	Martijn Klem
SEO	o.a. Arjan Heyma
Social Finance Nederland	Ruben Koekoek en Rob Peelen
Society Impact	Sadik Harchaoui
Special Heroes	Franceline van de Geer
Spirit	Mariënne Verhoef
Start Foundation	Jos Verhoeven
Stichting Gezondheid Allochtonen	Mehmet Uygun
Stichting Kind en Ziekenhuis	Hester Rippen
Stichting MIND	Sander Sloomaker
Theater Babel	Paul Röttger
Studeren en werken op maat	Bart de Bart
Uniek Sporten	Niek Boor en Karin de Graaf
Werkgroep toegankelijkheid Utrecht	Aad Burger
UWV	o.a. Fred Paling en Tof Thissen
Van Oort & Van Oort	Marielle van Oort en Jasmijn Verbeek
Verwey-Jonker Instituut	Lineke van Hal en Maaïke van Rooijen
Vilans	Esther Vreeken, Sandra Dahmen en Barbara de Groen
VNG	Ali Rabarison
Wiel & Deal	Maaïke Kersten en Diet Hensums
ONVZ	Friso de Jong
ZonMw	o.a. Martijn da Costa en Vicky Verschoor
Zorgeloos met diabetes naar school	Lydia Braakman en Floor Kaspers
Zorgverzekeraars Nederland	Friso de Jong
Programmacommissie Zorg én Perspectief	Diana Monissen en Cees van Eijk
Programmacommissie Zorg én Perspectief	Frank Snoek
Programmacommissie Zorg én Perspectief	Cynthia Vogeler

#### Aanwezigen werksessie werk

<b>Organisatie</b>	<b>Contactpersoon</b>
Buzinezzclub	Leo van Loon en Parisa Omid
Bizzerd.work	Suzanne Boers
Young Capital	Denise Wit
180	Irma van der Veen
Werkcafé	Celine Curiel
Edwin van der Sar Foundation	Maurice Brederode
Reuma Nederland	Corné Baatenburg
Emma@work	Marlies Hilten
KBA Nijmegen	Ton Eimers
Innovatiecentrum beroepsonderwijs en arbeidsmarkt	Jan Raaijman
Bart de Graaf Foundation	Peter Jan Smit

#### **Drie dialoogsessies in samenwerking met Number 5 Foundation**

Circa 60 deelnemers met verschillende achtergronden: jongeren met en zonder chronische aandoening, medisch specialisten, onderwijzers, en betrokkenen die bekend zijn met FNO & onbekend zijn met FNO.