

KANSEN VOOR JONGEREN!

Voor jongeren met een chronische aandoening zijn de drempels naar passende zorg, onderwijs, sport en werk vaak hoog. Veel hoger dan voor hun gezonde leeftijdgenoten. Om deze reden heeft het FNO programma **Zorg én Perspectief (ZéP)** de Club van 100 in het leven geroepen: honderd sleutelpersonen op de gebieden **kracht, zorg, sport, school en werk, gaan tijdens een jaarlijks invitationaal symposium samen met jongeren in gesprek om deze problematiek op de politieke en maatschappelijke agenda te zetten. De Club van 100 is de komende drie jaar dé plek om de stand van zaken te delen en toe te werken naar een integrale aanpak in de verschillende domeinen.**

Op maandag 9 november heeft de eerste bijeenkomst van de Club van 100 plaatsgevonden. Het doel daarvan was om kennis met elkaar te maken en bewustwording te creëren voor de problematiek op de diverse terreinen. En daarbij de jongeren centraal te stellen. De opzet van de middag was dan ook om, na een plenair gedeelte, in subgroepen voor kracht, zorg, sport, school en werk uiteen te



gaan. Bij alle onderdelen waren leden van het jongerenpanel ZéP en andere jongeren uit de doelgroep aanwezig.

Voorzitter Inge Diepman opende de Club van 100 plenair in samenwerking met twee jongeren van het Jongerenpanel ZéP. Daarna was het woord aan prof. dr. Hans van Goudoever, die met de aanwezigen terugkeek op 150 kindergeneeskunde. Door alle verbeterde zorg bereiken steeds meer jongeren met een chronische ziekte de volwassen leeftijd. Deze jongeren willen meedoen aan de maatschappij, zoals studeren, sporten en werken. Onder andere de zorg kan (en moet) daar nog beter op ingespeeld raken.

Als afsluiting van dit eerste plenaire gedeelte ging Inge Diepman in gesprek met Robin Kok (voorzitter Jongerenpanel ZéP), Bert Kuipers (programmaleider ZéP) en Wendy van Hal (programmasecretaris ZéP) over

de doelen en werkwijze van het programma ZéP zelf.

In de vijf subsessies, voorgezeten door leden van de Programmacommissie ZéP, zijn daarna steeds zo'n twintig sleutelpersonen en jongeren met elkaar in gesprek gegaan om antwoord te krijgen op de vraag welke eerste stappen de Club van 100 op de verschillende thema's kan nemen. Hoofdpunten uit de subsessies werden in het tweede plenaire gedeelte door Inge Diepman, prof. dr. Frank Snoek, voorzitter Programmacommissie ZéP, en enkele jongeren uit het Jongerenpanel ZéP samengevat en vanuit de zaal becommentarieerd.

"We moeten het nu ook gewoon gaan doen. We moeten daarbij ook fouten durven maken"

Martijn, lid Jongerenpanel ZéP

MEER SAMENWERKEN

In het algemeen is de conclusie dat (beleids)terreinen en organisaties veel meer samen moeten gaan werken. De problematiek kan alleen integraal worden opgelost. De leden van de Club van 100 moeten over de 'schotten' van de eigen projecten en programma's heen gaan kijken en meer samen optrekken. En daarnaast ook andere organisaties gaan betrekken. Ten dele werd hiervoor een organiserende rol voor ZéP gezien, maar de Club van 100 wil ook zelf actief contact onderhouden door bijvoorbeeld Twitter en de NetwerkApp. Een hashtag voor Twitter is daags na het symposium in werking getreden: #Clubv100. Daarnaast werden de jongeren zelf als dé sleutelpersoon gezien. Het Jongerenpanel ZéP, maar ook andere jongeren moeten het verhaal vertellen en als ambassadeur optreden. De Leergang PA Kwadraat (Public affairs en patient advocacy) die ZéP wil gaan opzetten om jongeren op te leiden tot ambassadeur, werd heel goed ontvangen.



ZORG

Tijdens de sessie bij het thema zorg werd er gestart met een presentatie van Maaïke Klein Ikkink. Zij presenteerde het project Ontwikkeling hulpbehoeftescans voor kinderen en tieners. Vervolgens sprak keynote speaker dr. Van Staa over de problemen voor jongeren in de zorg. De aanwezigen herkenden deze problematiek en gingen uitgebreid in discussie over de vele problemen die jongeren met een chronische ziekte tegenkomen in de wereld van de zorg. Concrete actiepunten zijn nog niet geformuleerd, er is wel uitgesproken dat de geschetste problematiek gezamenlijk moet worden aangepakt.



SCHOOL



Bij het thema school is eerst geluisterd naar presentaties van het project Shake it Off van de NJR en de heer Bontrop, programmamanager KlasseContact van KPN. Er is uitgebreid gesproken over de knelpunten en problematiek in het onderwijs. Een eerste stap die gezet zou moeten worden is onder andere het naar voren schuiven van twee jongeren als ambassadeur. Ook via de projecten van FNO kan aangetoond worden welke oplossingen er zijn en met als doel dit door te voeren in Nederland. Dit zodat structureler hulp kan worden geboden. Er werd geopperd dat sommige taken uiteindelijk aan de overheid kunnen worden overgelaten. Doe het met de jongeren samen, door de jongeren met een chronische aandoening ook samen te brengen.



“Een interessante dag, waar ik ontzettend veel geleerd heb en ook echt het optimisme heb gekregen voor een mooie en goede afloop van het programma”

Bente, lid Jongerenpanel ZéP

SPORT

In de sessie over sport werden de presentaties verzorgd door het Fonds Gehandicaptensport over het project “sport en bewegen dicht bij huis” en key note speaker Maurice Brederode, directeur van de Edwin van der Sar Foundation. Als belangrijkste knelpunten zijn naar voren gekomen het vinden van een balans tussen werk, sociaal leven en sport en het durven blootgeven door de jongeren. Daarnaast is het aanbod niet altijd geschikt of ver van huis. Ook wordt geconstateerd dat veel organisaties bezig zijn met het creëren van aanbod voor een kleine doelgroep. Geconcludeerd wordt dat zowel aan het aanbod als aan de vraag gewerkt moet worden. Zo kunnen jongeren worden ingezet als ervaringsdeskundigen om andere jongeren te enthousiasmeren voor sport en te helpen met het vinden van de juiste balans tussen andere zaken en sport.

WERK

De sessie Werk startte met presentaties van het project JOP van Emma at Work en keynote speaker Eefje Verhoof, promovenda aan de UvA. Uitkomst van deze sessie was dat er meer vertrouwen moet komen van werkgevers in jongeren met een chronische aandoening. Ook als zij geen Wajong uitkering ontvangen. Leden van de Club van 100 zouden dit meer en gezamenlijk uit moeten gaan stralen richting de buitenwereld. Er zouden ook meer werkgevers met ervaring op het gebied van inclusief beleid betrokken kunnen worden bij de Club van 100.

KRACHT

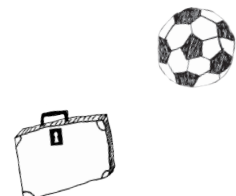
In de sessie over Kracht hebben het project Hello Goodbye van Kind en Ziekenhuis/Het ondersteuningsbureau en Daniëlle Krijger, directeur van stichting Hoezo Anders een inleiding op de discussie verzorgd. De voornaamste knelpunten die jongeren ervaren zijn: vooroordelen, het taboe van kwetsbaarheid en de

“De hoofdconclusie van deze dag is dat we vanuit de verschillende disciplines samen moeten gaan werken om de sociale participatie van jongeren met een chronische aandoening te vergroten. De Club van 100 is daarin uniek en deze bijeenkomst heeft daar een mooie basis voor gelegd”

Voorzitter Programmacommissie ZéP
prof. dr. Frank Snoek

“Het bedrijfsleven en de politiek moeten een afspiegeling zijn van de maatschappij en dus moet het heel normaal worden dat jongeren met een chronische aandoening meedoen”

Erwin Vroom, algemeen/commercieel manager Bart de Graaff Foundation





“Volgend jaar is er weer een bijeenkomst van de Club van 100 en eigenlijk willen we er dan al voor zorgen dat de sociale participatie van jongeren met een chronische aandoening groter is geworden”

Robin, voorzitter Jongerenpanel ZéP

veelheid aan projecten en regeltjes. Eerste stappen die de Club van 100 zou moeten zetten is het oppakken van samenwerking. Het gaat om de kracht van het getal. Voor jongeren is het vaak lastig om uit te vinden waar zij terecht kunnen of recht op hebben. Een bundeling van initiatieven zou zeer waardevol zijn.

Het tweede symposium van de Club van 100 vindt plaats op **maandag 14 november 2016**.

KENNISMAKEN EN BEWUSTWORDING

Het team van het programma ZéP is zeer tevreden over de uitkomsten van de eerste editie van de Club van 100. De doelen van de bijeenkomst: kennismaken en bewustwording creëren, zijn behaald. Er zijn zeer veel goede contacten gelegd en ideeën aangedragen om de sociale participatie van jongeren met een chronische aandoening te gaan vergroten. Zorg én Perspectief gaat aan de slag met uitwerking en komt hier op korte termijn bij de Club van 100 op terug.

De Club van 100 is een onderdeel van Zorg én Perspectief.



Voor meer informatie over Fonds NutsOhra of het programma Zorg én Perspectief:

www.fondsnutsohra.nl

