

Activiteitenplan Week Chronisch Zieken 2011

5-12 november 2011

Jongeren

Rotterdam, februari 2011

Stichting Week van de Chronisch Zieken
Postbus 23328
3001 KH Rotterdam
telefoon 010.4366799
e-mail info@chronischziek.nl
www.chronischziek.nl

Inhoud

1.	INLEIDING.....	3
1.1	ACHTERGROND	3
1.2	DOEL.....	3
1.3	THEMA JONGEREN	3
1.4	DOELGROEPEN	5
1.5	TERREINEN VAN HET LEVEN	6
2.	AANPAK	7
2.1	TWAALF THEMA'S	7
2.2	ACTIVITEITENPROGRAMMA.....	8
2.3	WEBSITE	9
2.4	OPENINGSEVENEMENT.....	9
2.5	PUBLICITEIT	10
2.6	OVERIGE ACTIVITEITEN.....	10
2.7	EVALUATIE	10
3.	FINANCIERING	11
3.1	PARTNERS - FINANCIERS	11
3.2	PROJECTPARTNERS	11
3.3	PARTNERS - PARTICIPANTEN.....	11

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Nu al heeft een kwart van de Nederlandse bevolking een of meer chronische aandoeningen. Dat zijn 4,5 miljoen mensen. Of te wel één op de vier Nederlanders. De komende jaren stijgt dit aantal fors.¹

Het aantal mensen met een chronische aandoening of handicap blijft toenemen, terwijl hun positie continu onder druk staat en hun talenten onvoldoende worden benut. Het Praktijk- en Beleidsprogramma Chronisch Zieken van ZonMw adviseerde in zijn eindrapport² met name meer aandacht te besteden aan chronisch zieke jongeren, aan de gevolgen van co-morbiditeit, aan de ondersteuning van mantelzorgers, aan de versterking van lokaal beleid, aan de mondigheid van chronisch zieken, en aan de integratie van zorg en maatschappelijke participatie om gelijkwaardig burgerschap mogelijk te maken. Hoewel dit rapport reeds zeven jaar oud is, hebben de aanbevelingen aan actualiteit niet ingeboekt. Actie blijft nodig en daarom gaan we door met het jaarlijks organiseren van de Week Chronisch Zieken. Bescheiden gestart in 1997 met 20 activiteiten is de Week Chronisch Zieken inmiddels uitgegroeid tot een evenement met 900 activiteiten verspreid over het hele land.

1.2 Doel

De Week Chronisch Zieken beoogt de kwaliteit van leven en de maatschappelijke participatie van chronisch zieken, gehandicapten en mantelzorgers te vergroten door:

- zelfredzaamheid en mondigheid te versterken;
- inclusief beleid en deskundigheid van professionals te bevorderen;
- aandacht in de media voor de doelgroepen te verkrijgen.

De wijze waarop in 2011 deze doelen nagestreefd worden, is in dit activiteitenplan beschreven.

1.3 Thema Jongeren

Chronische ziekten komen zeker niet alleen bij ouderen voor. Ook honderdduizenden jongeren ondervinden dagelijks last van een chronische aandoening of handicap. In 2011 richt de Week de aandacht op deze groep.

¹ Minster Klink, toespraak Van snijden naar begeleiden, d.d. 3 juli 2009

² Op andere gedachten, ZonMw, Den Haag, november 2004

Het RIVM concludeert in het rapport Klachten en kwalen bij kinderen in Nederland³ dat 2%-3% van alle kinderen (dat zijn 75.000–110.000 kinderen) door een chronische aandoening in sterke mate wordt belemmerd bij het uitvoeren van dagelijkse bezigheden. Allergiegerelateerde aandoeningen (astma, eczeem, hooikoorts), pijnklachten (hoofdpijn, buikpijn en rugklachten) en malaiseklachten (langdurige moeheid, slaapproblemen) blijken een aanzienlijk deel uit te maken van het totaal aan aandoeningen bij kinderen. Daarnaast komen overgewicht en depressieve klachten en, in mindere mate, hyperactiviteit en obstipatie veel voor. Van de kinderen met één of meer van deze aandoeningen ondervindt 6%-12% in sterke mate en 27%-56% in lichte mate belemmeringen in het dagelijkse leven. Het rapport spreekt van schoolverzuim, belemmeringen bij sociale contacten en vriendschappen en het vermijden van sociale activiteiten en sport door kinderen.

Tabel 1: Prevalentie langdurige aandoeningen in 2009 (bron: CBS)

	0 tot 15 jaar	15 tot 25 jaar	Alle leeftijden
Hartaandoening	0,1	0,1	1,8
Migraine	3,4	16,7	11,4
Hoge bloeddruk	0,1	0,7	13,5
Astma, bronchitis, CARA	7,3	6,1	7,4
Chronische eczeem	6,1	4,9	4,6
Rugaandoeningen	0,3	3,7	8,7
Gewrichtsslijtage	0,2	1,0	10,9
Suikerziekte	0,4	0,5	4,1

³ Klachten en kwalen bij kinderen in Nederland : Omvang en gevolgen geïnventariseerd, Wijga AH e.a., RIVM 2010

Ontwikkelingen

Kinderen en jongeren krijgen te maken veel nieuwe ontwikkelingen. In Perspectief op gezondheid 20/20⁴ concludeert de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg dat de houdbaarheid van de zorg onder druk komt te staan en dat ingrijpende maatregelen nodig zijn om de bereikbaarheid en kwaliteit van de zorg te handhaven. Dat betekent volgens de Raad dat zorgconsumenten zelf meer moeten doen, meer verantwoordelijkheid en regie voor zijn gezondheid, leefstijl en - bij ziekte - behandeling moeten nemen. ICT zal hierbij een grote rol spelen. Voor jongeren met een chronische aandoening die in hun leven nog lange tijd gebruik zullen moeten maken van zorg, is dit een grote uitdaging.

Scholen en schoolbesturen worden verplicht te zorgen voor een passende onderwijsplek en passend onderwijs voor elke leerling. Om te garanderen dat alle leerlingen onderwijs krijgen dat bij hen past, wordt per 1 augustus 2012 de zorgplicht ingevoerd waardoor kinderen met een stoornis, ernstige ziekte of handicap extra hulp kunnen krijgen op een reguliere school of op een school voor speciaal onderwijs.

Ook voor de 195.000 Wajongers gaat veel veranderen. Het kabinet is van plan de toegang tot de Wajong per 1 januari 2012 te beperken tot jongeren die volledig arbeidsongeschikt zijn. Alle overige jongeren met een functiebeperking vallen onder de regeling werken naar vermogen. De mensen die reeds in de Wajong zitten, krijgen een herbeoordeling. Wajongers zijn overigens niet altijd jongeren. Het aandeel jongeren van 18-30 jaar was in 2006 ongeveer 38%.⁵

1.4 Doelgroepen

Activiteiten richten zich primair op mensen met chronische aandoening of beperking, en hun mantelzorgers. Aangezien het thema dit jaar jongeren centraal stelt, is het voor de communicatie en het aanbod van activiteiten van belang deze doelgroep nader te specificeren zodat rekening gehouden kan worden met hun behoeften en belangstelling.

Tabel 2: Primaire doelgroepen bij het thema Jongeren

	0-12 jaar	12-30 jaar	ouders
Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten			
Verstandelijk gehandicapten			
Jeugd in de ggz			
Jonge mantelzorgers			

⁴ Perspectief op gezondheid 20/20, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Den Haag 2010

⁵ Bron: Feiten en cijfers Wajong, VNG

Hoewel de Week zich primair richt op mensen met een beperking en mantelzorgers zijn veel activiteiten (mede) bedoeld voor mensen die een belangrijke rol spelen in het leven van chronisch zieken zoals zorgverleners, werkgevers, personeelsfunctionarissen, hulp- en dienstverleners, beleidsmakers en politici. Activiteiten die de onderlinge samenwerking en contacten tussen de primaire doelgroep en anderen bevorderen, dragen vaak op effectieve wijze bij aan de doelstellingen van de Week.

Tenslotte richt de Week zich op het algemeen publiek om bij te dragen aan een positieve beeldvorming rond mensen met een chronische ziekte of handicap.

1.5 Terreinen van het leven

Het Beleidsplan 2010-2013 noemt acht terreinen van het leven die bepalend zijn voor de kwaliteit van leven. Deze terreinen krijgen ook in 2011 weer aandacht. Daarnaast zijn er drie groepen die in een specifieke situatie verkeren waardoor speciale aandacht wenselijk is: mensen in de ggz, mensen met een zeldzame aandoening en verstandelijk gehandicapten. De tabel hieronder bevat een overzicht van deze levensterreinen en de beoogde samenwerkingspartners die een sleutelrol vervullen rond het betreffende terrein en hopelijk een bijdrage willen leveren in de Week.

Tabel 3: Terreinen

1	Medicijnen, Behandeling, Zorg
2	Hulpmiddelen, Technologie, Revalidatie
3	Bewegen
4	Mantelzorg, Vrijwilligerszorg
5	Werk, Onderwijs, Inkomen
6	Veiligheid, Toegankelijkheid
7	Wonen en vervoer
8	Cultuur en vrije tijd
9	GGZ
10	Zeldzame ziekten
11	Verstandelijk gehandicapten

2. Aanpak

De in het vorige hoofdstuk genoemde onderwerpen zullen op andere wijze dan voorgaande jaren aan de orde gesteld worden. Uitgangspunt is de belangstelling van jongeren en wat jongeren aanspreekt. Slechts weinig mensen met een chronische aandoening of beperking waarderen aangesproken te worden op hun handicap. En dit geldt zeker voor jongeren. Uitgangspunt voor het openingsevenement, de daarbij bijbehorende uitgave en de website zullen daarom thema's zijn die jongeren interesseren zoals uitgaan, relaties, mode en geld. Dit hoofdstuk beschrijft deze thema's en de activiteiten die ontplooid worden:

- Activiteiten in het land
- Landelijke opening
- Website
- Publiciteit

2.1 Twaalf thema's

In onderstaande tabel staan twaalf thema's en een lijst met mogelijke onderwerpen die in het betreffende thema passen. Deze onderwerpen zijn niet meer dan voorlopige suggesties en alleen bedoeld als illustratie van wat mogelijk is. De concrete invulling van de thema's en het belichten van onderwerpen is namelijk afhankelijk van de medewerking van organisaties die op het betreffende terrein actief zijn en de financieringsmogelijkheden.

Tabel 4: Twaalf thema's en mogelijke onderwerpen

Thema	Mogelijke onderwerpen	Samen met:
Mode en uiterlijk	Pimpen rolstoelen Camouflage make up	Roos P. Unlimited Huidfonds
Relaties en liefde	Sociale media Vertel je over je ziekte? GGZ-jongeren SecZtalk www.handicapensex.nl St. Alternatieve relatiebemiddeling St. Sexualiteit bij handicap en ziekte	NISSO Jopla Op Eigen benen
Wonen	Bij ouders, begeleid, zelfstandig of in een instelling Domotica Veiligheid	Per Saldo Fokus
Lekker eten	Obesitas, Anorexia Coeliakie Braille menukaart	
Reizen	Eigen vervoer? Toegankelijkheid OV	
Sporten	Obesitas, Diabetes, Gamen, Special Olympics	NISB

	Bas van de Goor NISB stimuleringsprijs	
Vrije tijd en media	Uitgaan, vakantie, games, tv, video, muziek, telefoons, sociale media: wat is er op de markt voor jongeren met een beperking?	
Creatief	muziek, schrijven, filmen, dansen (op trilplaat), theater, schilderen: voorbeelden en ervaringen	Kunst-connectie Fonds Cultuur-participatie
School en studie	Regulier onderwijs Speciaal onderwijs Pesten, www.weerbaar.nu	Handicap en studie
Werk en geld	Solliciteren Wajong Inkomen WSW	CrossOver, Min SZW, UWV. Cedris
Politiek	Jongeren in cliëntenraden, patiëntenorganisaties, politieke partijen, WMO-beraad.	
Nieuws over revalidatie		De Hoogstraat
Nieuws over zorg	Boeken Websites TV-programma's Hulpmiddelen en gadgets Patient journeys Jongeren betrokken bij onderzoek Zeldzame ziekten Medicijnen	Op Eigen Benen Altuition KNMP

2.2 Activiteitenprogramma

Gezamenlijk optrekken van patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en maatschappelijke organisaties tijdens de Week zorgt voor media-aandacht voor leven met een beperking, voor agendering van de noodzaak van inclusief beleid, en voor positieve beeldvorming bij het publiek. Vanaf februari worden (meerdere keren) uitnodigingen verstuurd aan patiëntenorganisaties, zorginstellingen, brancheorganisaties en vele anderen met het verzoek activiteiten tijdens de Week te organiseren.

De keuze voor het jaarthema Jongeren betekent niet dat iedere activiteit in de Week hiermee een directe relatie moet hebben. Variëteit is mogelijk. Participanten zijn vrij een eigen inhoudelijke invulling te geven aan hun activiteit.

De Week 2011 heeft weer een aantal vaste onderdelen. Naast het openingsevenement (zaterdag 5 november) is er de Dag van de Mantelzorg (donderdag 10 november).

Donderdag 10 november is tevens Verwendag voor mensen die langdurig in intramurale voorzieningen verblijven.

2.3 Website

De website is het centrale communicatiemiddel van de Week. De site krijgt een nieuw format waarbij artikelen direct geplaatst worden zodra zij beschikbaar zijn. De beste artikelen verschijnen –later- in de Chronisch 2011 dat in het kader van het openingsevenement verschijnt. Op Hyves en Facebook worden nieuwe artikelen op de site aangekondigd. Hiermee verwachten wij de aantrekkelijkheid en de bezoekersaantallen van de site te vergroten.

De door participanten aangemelde activiteiten worden op www.chronischziek.nl geplaatst met een link naar de website van de organiserende partij. Aanbieders van activiteiten voor chronisch zieken, gehandicapten en mantelzorgers die buiten de Week plaatsvinden, kunnen deze ook op de site vermelden. Chronisch zieken, mensen met een handicap of mantelzorgers kunnen het aanbod voor hun doelgroep in hun woonplaats vinden.

2.4 Openingsevenement

De opening van de Week op zaterdag 5 november zal een ander karakter hebben dan andere jaren. Ten eerste vindt deze plaats op een zaterdag in plaats van een vrijdag om zoveel mogelijk jongeren de gelegenheid naar het evenement te komen. De opening blijft een landelijke ontmoetingsplaats voor mensen met een chronische beperking en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, zorginstellingen, onderzoeks- en kenniscentra, beleidsmakers en studenten. De toegang is gratis. Het evenement zal het karakter van een beurs krijgen met veel informatiestands, demonstraties, presentaties, optredens en korte plenaire activiteiten. In aparte ruimten zal gelegenheid zijn om een workshops te volgen. Daarnaast kunnen gastorganisaties rond het thema jongeren activiteiten zoals workshops, minisymposia organiseren.

Jongeren maken massaal gebruik van het internet en de sociale media. De deelnemerswerving voor het evenement zal zowel via de sociale media en e-mailings, als met een flyer plaatsvinden. De uitgave van Chronisch 2011 zal gebruikt worden als wervingsbrochure met artikelen over de mensen en organisaties die op het evenement aanwezig zijn. De uitgave zal daarmee ook als programmaboek functioneren. Chronisch 2011 verschijnt in de maand oktober en wordt gratis verspreid. Gezocht zal worden naar verspreidingspunten waar jongeren bereikt worden. Het blad verschijnt ook als luisterversie op de site voor slechtzienden en blinden.

2.5 Publiciteit

Voor publiciteit rond de Week zijn we afhankelijk van free publicity. Naast persberichten zal gepoogd worden kranten, (vak)bladen en omroepen te interesseren. Zo plaatste vorig jaar UWV Perspectief een groot artikel (oplage 800.000) en was er aandacht voor de Week in de tv-programma's Tijd voor Max, Man bijt hond en Koffietijd. Lucille Werner heeft tijdens de opening van 2010 toegezegd een uitzending van Lingo te wijden aan alternatieve woorden voor chronisch ziekten en handicaps. Budget voor het inkopen van betaalde publiciteit ontbreekt.

2.6 Overige activiteiten

Naast de hiervoor beschreven middelen kan de stichting losse projecten starten om, wanneer daartoe aanleiding is, bepaalde onderwerpen extra te agenderen.

2.7 Evaluatie

Na afloop van de Week 2011 wordt een evaluatierapport samengesteld met daarin de volgende data:

- reacties van bezoekers van de website en lezers van Chronisch 2011;
- evaluaties ingevuld door de participanten die een activiteit in de week hebben georganiseerd;
- evaluaties van bezoekers van het openingsevenement;
- cijfers over het bezoek aan de website;
- de aandacht in de media.

3. Financiering

Voor de in het vorige hoofdstuk beschreven aanpak is samenwerking met sterke organisaties en de financiële steun van derden nodig.

3.1 Partners - financiers

De Week is de afgelopen jaren substantieel gesteund door ZonMw en het CIBG unit Fonds PGO van het ministerie van VWS. Zij droegen inhoudelijk en financieel bij aan de Week. ZonMw wil de samenwerking continueren. Het CIBG heeft helaas aangegeven hun financiële steun af te bouwen in 2011 en 2012, en geheel te beëindigen in 2013. Het Fonds NutsOhra heeft een bijdrage voor 2011 toegezegd en Stichting Instituut Gak voor 2011 en 2012. Graag gaan wij ook met andere financiers samenwerking aan, bij voorkeur voor een meerjarige periode waarbij wij afspraken kunnen maken over zaken zoals:

- gezamenlijke activiteiten
- het jaarthema en keuze van onderwerpen
- eigen artikelen van de partner op de site en/of het blad
- participatie in het openingsevenement.

3.2 Projectpartners

De financiering van de Week geschiedt de afgelopen jaren steeds meer door gelabelde bijdragen van fondsen en organisaties om bekendheid te geven aan door hen gefinancierde projecten door middel van een artikel, workshop of minisymposia. Overlegd wordt met diverse fondsen, ministeries en organisaties hoe de Week kan bijdragen aan hun doelstellingen. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en diverse andere fondsen hebben interesse om door hen gefinancierde projecten voor het voetlicht te brengen of voor hun doelgroep activiteiten in de week of op het openingsevenement mogelijk te maken.

3.3 Partners - participanten

Naast de nauwe band met de financiers is een vaste samenwerking met diverse organisatie die activiteiten in de Week organiseren en daarbij dikwijls tegen betaling gebruik maken van de communicatiemogelijkheden van de Week. De volgende organisaties hebben aangegeven in 2011 samen te willen werken:

- Mezzo in het kader van de Dag van de Mantelzorg
- NISB rond beweeg- en sportactiviteiten.
- UWV Werkbedrijf
- CG-Raad
- CrossOver
- Coalitie Erbij (rond eenzaamheid)
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen

- KNMP
- Korrelatie