

Jaarplan Week Chronisch Zieken 2014

Innovatie: zorgen voor elkaar

Stichting Week van de Chronisch Zieken

Postbus 23328, 3001 KH Rotterdam

010-4366788

info@chronischziek.nl

www.chronischziek.nl

Inhoud

1.	Inleiding	3
1.1	Kader	3
1.2	Doelstellingen.....	3
1.3	Taakstellingen.....	3
1.4	Doelgroepen.....	3
2.	Aanpak.....	4
2.1	Werkwijze.....	4
2.2	Thema 2014: Innovatie, zorgen voor elkaar.....	4
2.3	Vernieuwing	4
3.	Weekprogramma 2014.....	4
3.1	Nationaal event Zorgvernieuwingsprijs "Zorgen voor elkaar"	4
3.2	Revalidatie-innovatie.....	5
4.	Communicatie	5
4.1	Website.....	5
4.2	Nieuwsbrief	6
4.3	Sociale media.....	6
4.4	Media.....	6
4.5	Individuele vragen	6
5.	Jongerenplatform Week Chronisch Zieken 2015 e.v.....	6

1. Inleiding

1.1 Kader

Nederland telt 5,3 miljoen mensen met een chronische ziekte¹ variërend van zelfredzame mensen die met eenvoudige middelen volledig maatschappelijk participeren tot meervoudig gehandicapte mensen met meerdere ziekten die volledig van zorg afhankelijk zijn (zie eindnoot¹). Chronisch zieken vormen dus een zeer brede groep met zeer uiteenlopende behoeften. Het is een grote groep die niet buitengesloten mag worden, zoveel mogelijk zelfredzaam wil zijn en de gelegenheid wil hebben een maatschappelijke bijdrage te leveren.

De Week heeft zich de afgelopen 17 jaar ingezet voor die chronisch zieken die door hun zichtbare of onzichtbare beperking onvoldoende mee kunnen doen aan onderwijs, sport, werk, recreatie en cultuur. Of dit nu komt door belemmeringen zoals de organisatie en kwaliteit van de zorg, het werk en onderwijs, toegankelijkheid van gebouwen en vervoer en onbegrip vanuit de omgeving als door een negatief zelfbeeld of verlies van vertrouwen in eigen kracht. Vooral dit laatste speelt een belangrijke rol in het leven van mensen met aandoening die niet-zichtbaar zijn en/of in ernst een wisselend karakter hebben.

Het overheidsbeleid is er nu sterk op gericht de zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie van mensen met een beperking te bevorderen. Op vele deelterreinen zijn organisaties actief die hiertoe bijdragen: organisaties die zich specifiek richten op bepaalde aspecten, specifieke ziekten, deelbelangen of functies. Verbindingen ontbreken vaak, kennis wordt onvoldoende gedeeld en problemen waar niemand zich eigenaar van voelt blijven liggen. De stichting heeft zich in dit licht de volgende doelen en taken gesteld.

1.2 Doelstellingen

De Week Chronisch Zieken streeft naar de emancipatie en zo groot mogelijke zelfredzaamheid van mensen met een chronische ziekte door het leren van elkaar en maatschappelijke participatie te bevorderen.

1.3 Taakstellingen

Stichting Week van de Chronisch Zieken wil deze doelstelling bereiken door een onafhankelijke, ziekte- en sectoroverstijgende organisatie te zijn die van niemand is, maar toch van iedereen. De stichting stelt zich tot taak:

- onderbelichte problemen te agenderen en oplossingen aan te dragen;
- onderzoeksresultaten en best practices te promoten;
- mensen en organisaties te verbinden en een platform te bieden voor patiënten, cliënten, mantelzorgers, professionals, onderzoekers, beleidmakers etc.

1.4 Doelgroepen

Iedereen die de doelstelling onderschrijft en wil aanhaken, kan meedoen met de Week. De doelgroepen zijn dan ook heel breed en divers. In de eerste plaats gaat het om mensen met een chronische aandoening of beperking zelf, maar om de vrouwen, mannen en kinderen om de chronisch zieken heen. Het gaat niet alleen om mensen die voor zichzelf kunnen of willen opkomen, maar ook om mensen die hiertoe zelf niet in staat zijn. Maar de stichting wil juist verbindingen leggen en dat betekent nu eenmaal dat ook professionals, onderzoekers, beleid en het algemeen

¹ Gijsen R (RIVM), Oostrom SH van (RIVM), Schellevis FC (NIVEL), Hoeymans N (RIVM). Chronische ziekten en multimorbiditeit samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas volksgezondheid\Gezondheidstoestand\Ziekten en aandoeningen\Chronische ziekten en multimorbiditeit, 14 november 2013.

publiek doelgroepen kunnen zijn. Activiteiten kunnen derhalve zich richten op combinaties van onderstaande groepen:

- Mensen met een zichtbare of onzichtbare lichamelijke beperking
- Mensen met verstandelijke of psychiatrische beperking
- Naasten en mantelzorgers van bovengenoemden
- Professionals
- Algemeen publiek, politiek en beleid

2. Aanpak

2.1 Werkwijze

Dit jaarplan beschrijft de activiteiten van de stichting in het kader van de Week Chronisch Zieken 2014. Het plan bouwt voort op de in voorgaande jaren met succes geagendeerde onderwerpen en focust op de versterking van de samenwerking met organisaties die participeren in de Week. Een brainstormsessie van het bestuur met externe deskundigen op 6 februari 2014 in Bunnik heeft suggesties en ideeën opgeleverd voor de toekomst van de Week. Een afzonderlijk traject zal deze suggesties en ideeën vertalen in concrete acties die er toe moeten leiden dat in 2015 een vernieuwde formule van de Week gerealiseerd kan worden. Het jaar 2014 kenmerkt zich dan ook als transitiejaar dat voortbouwt op het goede uit het verleden en het fundament legt voor de toekomst.

2.2 Thema 2014: Innovatie, zorgen voor elkaar

Minder professionele zorg, meer eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid. Dit is de nieuwe werkelijkheid waar ieder mee te maken krijgt. We kunnen niet zonder elkaar. Het jaarthema richt zich daarom innovatie en sluit aan bij het thema van de zorgvernieuwingsprijs: Zorgen voor elkaar.

2.3 Vernieuwing

De vraag is gesteld hoe de week kan bijdragen aan emancipatie en zelfredzaamheid nu het lokaal niveau steeds belangrijker wordt en steeds minder een beroep gedaan kan worden de financiering vanuit de rijksoverheid. In de discussie hierover is geconcludeerd dat de Week als eenmalig momentum in het jaar een sterk verschijnsel is, maar dat een rode draad door het gehele jaar nodig is om organisaties en mensen te binden. Gesuggereerd is dat een Dag van de Chronisch Zieken beter is dan een Week omdat dan naar een specifiek punt toegewerkt kan worden. Ook moeten thema's langer vastgehouden worden zodat knelpunten op de arbeidsmarkt, in de zorg, in het onderwijs en rond toegankelijkheid e.d., blijvend aan de kaak gesteld worden tot zij zijn opgelost. Van belang is ook dat de Week zowel virtueel als fysiek bestaat. Om meer mensen, vooral jongeren en de media te betrekken, is het van belang dat er leuke dingen gebeuren en dat altijd oog is voor de funfactor. Creativiteit en originaliteit moeten een belangrijke rol gaan spelen. De operationalisering van een nieuw concept zal dit jaar vorm krijgen waarbij de scoop ligt op een plan om in 2015 een vernieuwde week neer te zetten, eventueel ook met een nieuwe naamgeving. Deze ideeën zullen voorgelegd worden aan een focusgroep met mensen met een zichtbare of onzichtbare lichamelijke beperking en hun naasten. Daarnaast zullen via het internet en sociale media reacties gevraagd worden van het publiek, wat zij belangrijk vinden, wat het thema zou moeten zijn.

3. Weekprogramma 2014

3.1 Nationaal event Zorgvernieuwingsprijs "Zorgen voor elkaar"

De uitreiking van de tweejaarlijkse Zorgvernieuwingsprijs van ZonMw en VSBfonds is tevens de nationale opening van de Week Chronisch Zieken. De focus van de prijs is mantelzorg en respijtzorg en sluit daarmee goed aan op het thema van de Week 2013. De focus ligt expliciet niet op technologische vernieuwingen. Hiervoor is voldoende aandacht. De uitreiking vindt plaats op maandag 10 november in de DeFabrique te Maarssen. Het programma is van 10.00 tot 15.00 uur. Er

is een infomarkt met stands van 10 fondsen. Voor genodigden/doelgroep van de Week kan een derde traject georganiseerd worden. Dit zou een van de volgende activiteiten kunnen zijn: revalidatie-innovatie vanuit patiëntenperspectief en/of participatiebeleid van vrijwilligersorganisatie

Bij de laatste prijsvraag waren er 400 inzendingen. De 100 kanshebbers voor de prijs zijn half mei bekend. Voor de zomervakantie organiseert ZonMw/VSBfonds twee keer een atelier voor de kanshebbers op de prijs om het voorstel te verbeteren. Telkens voor 50 kanshebbers, twee personen. In september velt de jury haar oordeel en worden 5 projecten genomineerd. Ons bestuurslid Liesbeth Hoogendijk maakt deel uit van de jury. De keuzen van de jury blijft geheim tot de landelijke bijeenkomst waar 5 genomineerden een pitch houden. Alle indieners van een project worden uitgenodigd, naar verwachting zullen 300 aanwezig zijn via stemkastjes stemmen. Het programma van de bijeenkomst op 10 november bestaat verder uit twee trajecten met workshops/speeddaten: 1. voor kanshebbers en 2. Voor de indieners van een idee dat het niet gehaald heeft.

3.2 Revalidatie-innovatie

Doel van dit project is het verzamelen van ideeën en tips ter vernieuwing van de revalidatie vanuit het perspectief van patiënten- en mantelzorgers. Het project sluit aan op de succesvolle bijeenkomst over mantelzorg en revalidatie in de Week 2013. De ideeën en tips worden verzameld in samenwerking met de patiëntenorganisaties. De beste worden uitgenodigd deze te presenteren in een pitch tijdens een invitational conference in de Week met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, de revalidatiecentra en beroeps- en brancheorganisatie. Het beste idee of tip wordt op creatieve wijze breed bekend gemaakt. De bijeenkomst zal via het internet te volgen zijn (indien mogelijk live).

Uit te nodigen patiëntenverenigingen revalidatie

Samen Verder, de Nederlandse CVA-vereniging
BOSK Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
Vereniging Spierziekten Nederland
Cerebraal belangenbehartiging van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving
Dwarslaesieorganisatie Nederland
Reuma Patiëntenvereniging
Stichting PijnHoop voor mensen met chronische pijn
MS vereniging voor mensen met multiple sclerose
Amputatiepatiënten KMK Landelijke vereniging van geamputeerden
Parkinsonvereniging PPV
Borstkankervereniging Nederland.
Patiëntenvereniging gerelateerd aan de centra zoals PV De Pomp, Haren
Syringomyelie Patienten Vereniging
IederIn

Uit te nodigen professionals

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
V&VN Neuro en Revalidatie
Nederlandse Vereniging van Revalidatie Fysiotherapeuten
Revalidatie Nederland
Hoogleraren en lectoren revalidatie.

4. Communicatie

4.1 Website

Alle informatie waarover de stichting beschikt, staat op de website. Mensen die activiteiten organiseren kunnen deze aanmelden waarna zij in de lijst met events worden geplaatst. De website

plaatst ook ingezonden mededelingen. Samenwerking met www.leefwijzer.nl wordt onderzocht om informatie te delen en het bereik van ieders website te vergroten.

4.2 Nieuwsbrief

De nieuwsbrief verschijnt onregelmatig, maar een gemiddelde frequentie van 1x per maand is wenselijk.

4.3 Sociale media

De Week is aanwezig op de sociale media Facebook en Twitter. Er wordt naar gestreefd om minimaal een keer per twee weken een relevant bericht te sturen.

4.4 Media

Persberichten met nieuwsfeiten worden verstuurd via het eigen mediabestand.

4.5 Individuele vragen

Individuele vragen over chronisch ziek of gehandicapt zijn worden binnen de mogelijkheden van het bureau beantwoord of doorverwezen naar Korrelatie. Een heruitgave van de brochure met veel gestelde vragen is in 2014 niet voorzien.

5. Jongerenplatform Week Chronisch Zieken 2015 e.v.

Naar aanleiding van de in paragraaf 2.3 beschreven behoefte aan vernieuwing van het concept van de Week Chronisch Zieken wordt een jongerenplatform geformeerd over hoe chronische ziekten op de maatschappelijke agenda te houden. Wat is de visie van chronisch zieken zelf, welke zaken vinden zij belangrijk, hoe kun je problemen op eigentijdse manieren onder de aandacht brengen die ook jongeren aanspreekt? Er wordt een plan opgesteld hoe dit platform gefaciliteerd en gefinancierd kan worden. Het gaat dan om nieuwe manieren van financieren van activiteiten zoals crowdfunding, maar ook het "oude" geld vanuit fondsen kan in de nieuwe plannen betrokken worden. Het platform zou bij voorkeur gelanceerd moeten worden op het Nationaal Event op 10 november 2014.

ⁱ Aantal chronisch zieken neemt toe

In de afgelopen 8 jaar is het aantal mensen met één of meer chronische ziekten met 17% gestegen. In 2011 hadden in totaal 5,3 miljoen Nederlanders een chronische ziekte. Vooral onder ouderen komen chronische ziekten vaak voor. De stijging van de laatste jaren is echter zichtbaar binnen alle leeftijdsgroepen.

Ook meer mensen met meerdere ziekten

Het aantal mensen met multimorbiditeit is, met 26%, nog harder gestegen. Er is sprake van multimorbiditeit als iemand tijdens een bepaalde periode meer dan één chronische ziekte heeft. In totaal is bij 1,9 miljoen Nederlanders sprake van multimorbiditeit. Ook internationaal zijn er aanwijzingen dat multimorbiditeit stijgt.

Stijging door vergrijzing, eerdere diagnose en betere behandeling

Naast vergrijzing, zijn er twee belangrijke verklaringen voor de stijging van het aantal mensen met een chronische ziekte. Enerzijds is er tegenwoordig meer aandacht voor chronische ziekten, zowel onder de bevolking als onder artsen. Hierdoor worden chronische ziekten met milde klachten eerder gediagnosticeerd. Anderzijds worden ziekten en risicofactoren beter behandeld, waardoor patiënten langer blijven leven. Overigens heeft de stijging van het aantal personen met een chronische ziekte voor een deel te maken met het feit dat huisartsen vanaf 2009 vollediger zijn gaan registreren. Aanvullende analyses op basis van de CBS Gezondheidsenquête lieten echter ook een stijging van het percentage personen met een chronische ziekte en multimorbiditeit zien.

Ouderen en lager opgeleiden vaker chronisch ziek

Zoals verwacht komen chronische ziekten en multimorbiditeit vooral veel voor bij ouderen. Zo heeft de helft van de 75-plussers multimorbiditeit, in totaal 580.000 personen. Daarnaast worden vooral mensen met een lage opleiding getroffen door een chronische ziekte of multimorbiditeit. Van de mensen met een lage opleiding heeft twee keer zo veel een chronische ziekte dan mensen met een hoge opleiding. Sinds 1990 is het verschil tussen hoog- en laagopgeleiden onveranderd.

Lagere kwaliteit van leven en meer zorggebruik

Mensen met een chronische ziekte hebben een minder goede kwaliteit van leven vergeleken met mensen zonder chronische aandoening. De aard en ernst van de ziekten bepalen in hoeverre de kwaliteit van leven wordt beïnvloed. Andere negatieve aspecten van chronische

ziekten en multimorbiditeit zijn: meer frequente en langdurige ziekenhuisopnamen, meer kans op complicaties na een operatie en meer kans op vroegtijdig overlijden. Bovendien gebruiken chronisch zieken relatief veel en langdurig zorg.

De cijfers over het aantal mensen met een chronische ziekte en multimorbiditeit zijn afkomstig van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). De gegevens hiervan worden beheerd en bewerkt door het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en IQ healthcare. De analyses voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid zijn uitgevoerd in opdracht van het RIVM.