



CHRONISCH ZIEK EN JONG IN BELGIË

Waarom dit project?

Veel **jongeren met een chronische aandoening** in België botsen op **drempels** die hun deelname aan onderwijs, werk en vrije tijd belemmeren, terwijl ze vaak nog geen sociale rechten of financiële buffers hebben opgebouwd. Dit onderzoek, in opdracht van de **Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid**, brengt hun situatie en noden in kaart om het niet-gebruik van sociale rechten aan te pakken en hun maatschappelijke participatie te versterken.



Het doel van dit project?

Deze studie focuste op jongeren met een chronische (zware) ziekte die hierdoor ernstig beperkt worden in hun dagelijks leven en dreigen zonder menswaardig inkomen te vallen. Ze onderzocht **wie deze jongeren zijn**, met **welke beperkingen ze kampen in hun dagelijks leven**, **welke steun ze mislopen** en welke **beleidsaanbevelingen** nodig zijn om hun situatie structureel te verbeteren.

OPZET VAN HET PROJECT

881

Jongeren vulden een enquête in

54

Jongeren namen deel aan een interview

11

Patiëntenvertegenwoordigers namen deel aan een focusgroep

CHRONISCH ZIEK IN CIJFERS

16%

van de jongeren tussen 18 en 35 jaar heeft één of meerdere chronische ziekte(en)*

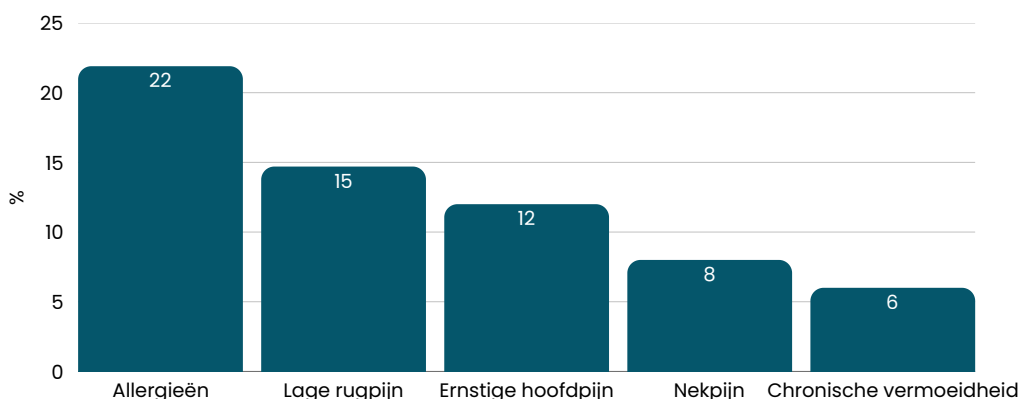
141.489

jongeren tussen 18 en 35 heeft het RIZIV statuut chronische aandoening**

58.313

jongeren tussen 18 en 35 heeft recht op een IT en/of IVT***

TOP 5 CHRONISCHE AANDOENINGEN*



1.346.243

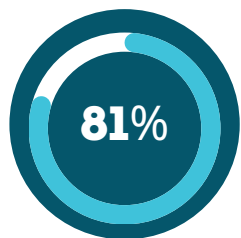
jongeren tussen 18 en 35 is primair arbeidsongeschikt

32.996

jongeren tussen 18 en 35 heeft invaliditeit



01. INFORMATIENOOD



De overgrote meerderheid **mist cruciale info over sociale rechten** bij chronische ziekte. Slechts 3% voelt zich volledig geïnformeerd over hun rechten.



Veel jongeren vinden het **moeilijk om te weten op welke tegemoetkoming** en ondersteuning ze **recht hebben**.

“

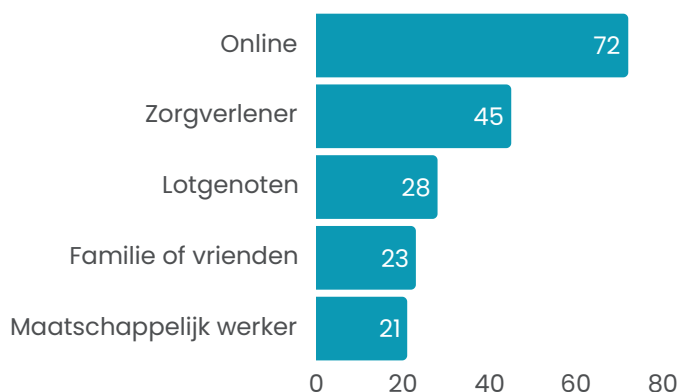
Ik weet dat er tegemoetkomingen zijn, maar ik heb geen idee waar ik recht op heb. Het voelt alsof ik alles zelf moet uitzoeken



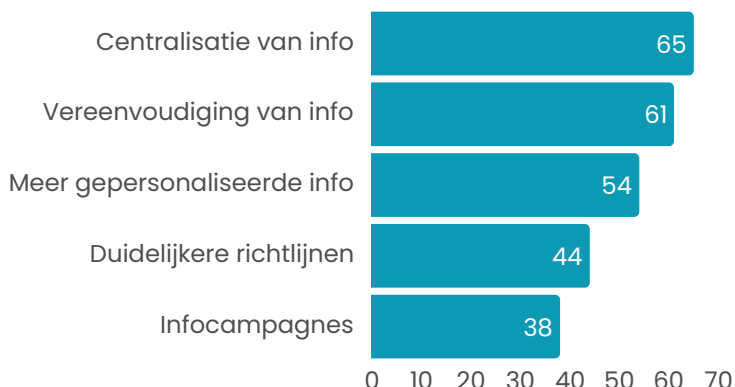
Er is zoveel informatie en het is allemaal verspreid. Je weet nooit zeker wat je moet aanvragen en hoe je dat precies moet doen. Dat maakt het echt moeilijk.

”

JONGEREN ZOEKEN HULP



INFORMATIEVERSTREKKING ZOU BETER KUNNEN DOOR



Ik heb het opgegeven omdat ik het gewoon niet begreep. Het voelde alsof ik een professional nodig had om me te helpen.



AANBEVELINGEN

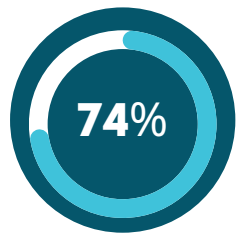
Jongeren met een chronische ziekte missen vaak duidelijke informatie over hun rechten, betrouwbare bronnen en hoe ze steun kunnen aanvragen. Betere begeleiding is dringend nodig.

- * Verbeteren van toegang tot sociale rechten voor jongeren door **gecentraliseerde informatie** en **proactieve begeleiding**.
- * **Versterken van de rol** van **gezondheidsfondsen** in het ondersteunen van jongeren met chronische ziekten
- * **Verbeterde samenwerking** tussen instanties en overheden





02. HET DAGELIJKS LEVEN



De meerderheid van de chronisch zieke jongeren **ervaart dagelijks gevolgen** van hun chronische aandoening(en).



Vermoeidheid (76%) wordt het vaakst als zeer belastend ervaren, gevolgd door fysieke beperkingen (59%) en vrijetijdsbeperkingen (51%).

“

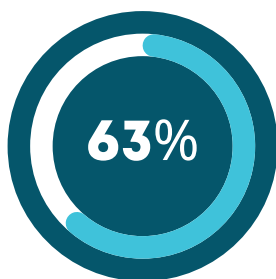
Het is alsof mijn batterij nooit oplaadt. Elke dagelijkse taak voelt als een marathon.



Het voelt alsof ik er niet meer bij hoor. Iedereen gaat door met zijn leven, en ik sta stil.

”

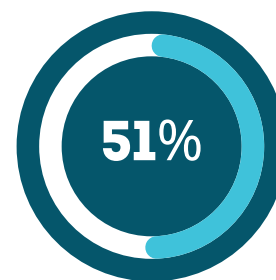
JONGEREN ZOEKEN EMOTIONELE EN PSYCHOLOGISCHE STEUN BIJ:



FAMILIE



VRIENDEN



PROFESSIONALS



Als ik rond me kijk, zie ik mijn vrienden carrières opbouwen, relaties aangaan, plannen maken. ik ben al blij als ik een dag heb zonder pijn.



AANBEVELINGEN

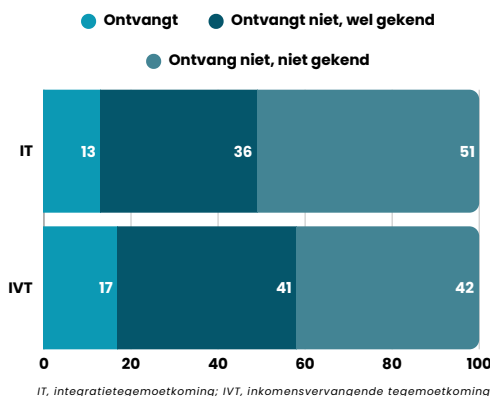
Chronische aandoeningen raken niet alleen het lichaam, maar beïnvloeden ook het sociale, mentale en praktische leven. Gerichtte ondersteuning en meer begrip zijn essentieel om de levenskwaliteit te verbeteren.

- * **Verbeteren van toegang** tot sociale rechten voor jongeren door gecentraliseerde informatie en proactieve begeleiding.
- * Versterken van de rol van gezondheidsfondsen in het ondersteunen van jongeren met chronische ziekten
- * Verbeterde samenwerking tussen instanties en overheden

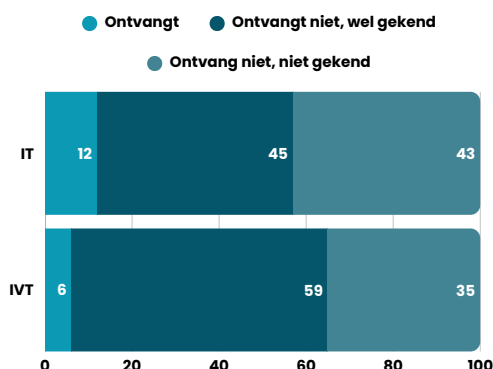


03. SOCIALE RECHTEN

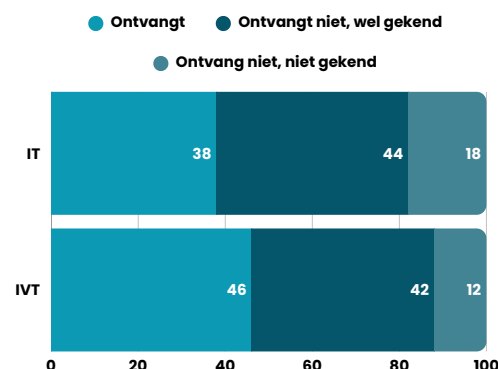
STUDENTEN



WERKENDEN



WERKLOZEN



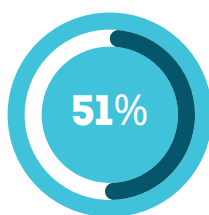
“Niemand vertelde me hoe ik een aanvraag moest indienen. Ik moest alles zelf uitzoeken en hopen dat ik het goed deed.”

Een automatische rechten toekenning zou zoveel rust geven. recht heb je, dat moet je niet verdienen.”

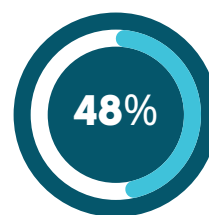
MOEILIKHEDEN BIJ AANVRAGEN VAN SOCIALE RECHTEN



COMPLEXE PROCEDURES



ONDUIDELIJKE VOORWAARDEN



ONBEKENDHEID MET RECHTEN

Het voelt alsof je jezelf constant moet bewijzen in een systeem dat niet naar je luistert.

AANBEVELINGEN

Sociale rechten zijn vaak moeilijk bereikbaar voor jongeren met een chronische ziekte door complexe procedures, onduidelijke info en gebrek aan ondersteuning.

- * Verbeteren van toegang tot sociale rechten voor jongeren door gecentraliseerde informatie en proactieve begeleiding
- * Herziening van de koppeling tussen inkomen en toegang tot sociale rechten voor jongeren met chronische ziekten
- * Verbeteren van de consistentie en communicatie in zelfredzaamheid beoordelingen voor IVT en IT-aanvragen
- * Versterken van de rol van gezondheidsfondsen in het ondersteunen van jongeren met chronische ziekten
- * Verbeterde samenwerking tussen instanties en overheden

Deze kernboodschappen zijn gebaseerd op vragenlijstonderzoek waarin Belgische jongeren van 18 tot en met 35 jaar (N= 881) met een chronische aandoening bevroegd zijn. Het onderzoek is uitgevoerd door Hogeschool PXL, expertisecentrum Zorginnovatie in samenwerking met Esperity in opdracht van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. Volledige rapport hier te raadplegen:

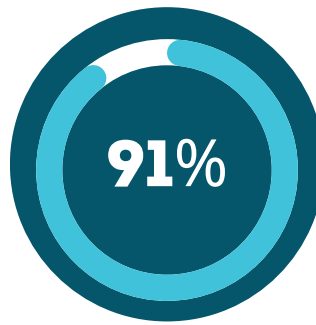




04. STUDEREN



Meer dan de helft van de jongeren heeft zijn/haar **studies moeten onderbreken** omwille van hun chronische aandoening(en) voor uiteenlopende duurtijden.



De meerderheid van de jongeren ervaren **enige tot zeer veel invloed** van hun chronische aandoening op hun studies.

“

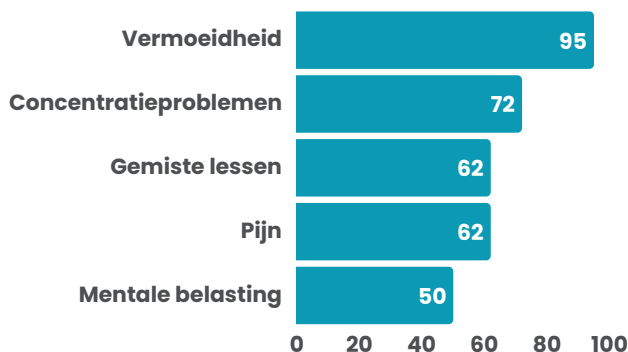
Ik voel me altijd achter op schema omdat ik niet dezelfde energie heb als mijn medestudenten.



Mijn school was bereid om me te helpen, maar het was lastig om te vragen wat ik echt nodig had.

”

IMPACT OP STUDIES



REDELIJKE AANPASSINGEN



KREEG
AANPASSINGEN



De ene school biedt veel aanpassingen aan, terwijl een andere school nauwelijks iets doet. Dat maakt het moeilijk om een passende opleiding te kiezen.

AANBEVELINGEN

Studeren met een chronische ziekte is uitdagend door vermoeidheid, afwezigheden en een gebrek aan aangepaste ondersteuning.

- * **Vergroten van bewustzijn** in scholen en universiteiten over ondersteuningsmaatregelen voor studenten met chronische ziekten en het bestrijden van stigma
- * **Verbeterde ondersteuning en gelijke kansen** voor studenten met chronische ziekten in het hoger onderwijs

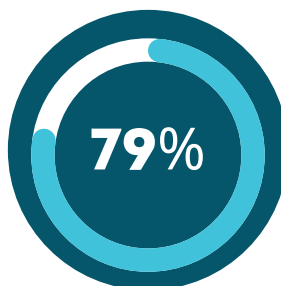
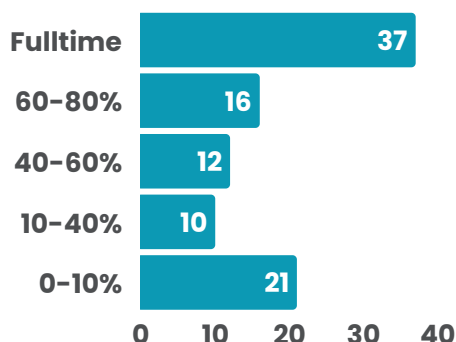




De impact van chronische aandoeningen op

05. WERK

WERKCAPACITEIT

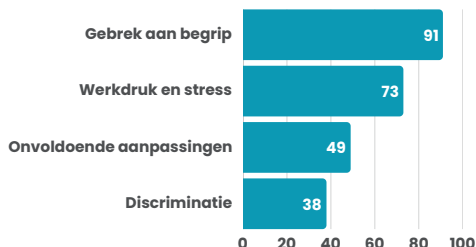
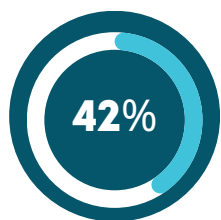


De meerderheid van de jongeren heeft het werk **minstens 1 keer per jaar moeten onderbreken** omwille van hun aandoening(en).

“Ik moet altijd een afweging maken tussen werken en mijn gezondheid. Soms heb ik het gevoel dat ik moet kiezen tussen de twee.”

Hoe meer ik praat over mijn situatie met collega's, hoe meer begrip ik krijg.”

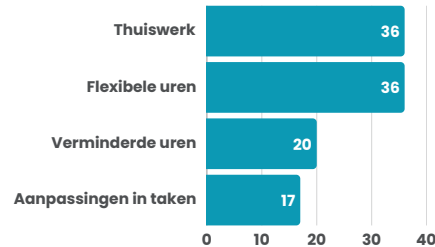
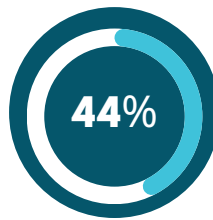
PROBLEMEN OP HET WERK



HEEFT PROBLEMEN
ERVAREN

TYPE
PROBLEMEN

AANPASSINGEN OP HET WERK



HEEFT AANPASSINGEN
GEKREGEN

TYPE
AANPASSINGEN

“Als ik de mogelijkheid had om vaker thuis te werken, zou ik veel meer energie hebben om productief te zijn.”

AANBEVELINGEN

Toegang tot werk is moeilijk voor jongeren met een chronische ziekte door beperkte flexibiliteit, vooroordelen en gebrek aan begeleiding.

- * Op **maat gemaakte tewerkstellingskansen** voor jongeren met een chronische ziekte
- * **Progressieve werkhervatting en financiële ondersteuning** voor alle jongeren met een chronische ziekte
- * **Inclusieve werkplekken en ondersteuning van werkgevers**
- * Bescherming tegen discriminatie bij sollicitaties en tewerkstelling

Deze kernboodschappen zijn gebaseerd op vragenlijstonderzoek waarin Belgische jongeren van 18 tot en met 35 jaar (N= 881) met een chronische aandoening bevroegd zijn. Het onderzoek is uitgevoerd door Hogeschool PXL, expertisecentrum Zorginnovatie in samenwerking met Esperity in opdracht van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. Volledige rapport hier te raadplegen:

