

03 jun 2025 -06:00

Onderzoek werpt licht op vergeten groep: Jongeren met een chronische ziekte

Brussel, 3 juni 2025 — In België groeit een stille groep jongeren op met een chronische of zware ziekte. Ondanks hun dromen om te studeren, te werken en volop deel te nemen aan het maatschappelijk leven, botsen zij vaak op hardnekkige drempels. Om hun ervaringen en noden onder de aandacht te brengen, deden Hogeschool PXL en Esperity – in opdracht van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid en in samenwerking met het RIZIV – een onderzoek rond het thema *“Jong en chronisch ziek”*.

“ Een chronische ziekte beïnvloedt niet alleen je fysieke gezondheid. Ook het mentale welzijn, het sociale leven en het toekomstperspectief van jongeren worden ingrijpend geraakt. Hun zelfbeeld verandert, net als hun relatie tot de wereld rondom hen. ”

Dr. Jolien Robijns
Onderzoeker bij PXL Zorginnovatie

Stem van de jongeren

Het onderzoeksproject, dat in mei 2024 van start ging, verzamelde inzichten uit een brede mix van methodes: meer dan 800 jongeren vulden een uitgebreide vragenlijst in, daarnaast vonden er focusgroepen, interviews en een Delphi-studie met experts plaats.

Het onderzoek biedt een uniek en genuanceerd beeld van de leefwereld van jongeren met een chronische aandoening in België. De resultaten tonen aan dat jongeren met een chronische aandoening vaak verdwalen in een kluwen van procedures, versnipperde informatie en ontoereikende ondersteuning. Toch hebben ze dezelfde ambities als hun leeftijdsgenoten: zich ontwikkelen, meedoen, bijdragen.

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

Chronisch zieke jongere en respondent

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

Chronisch zieke jongere en respondent

Belangrijkste conclusies van het onderzoek:

Executive summary:

<https://handicap.belgium.be/sites/default/files/docs/nl/publicaties/jong-chronisch-ziek-executive-summary.pdf>

Studiedag als afsluiting van het onderzoek

Een studiedag op woensdag 4 juni vormt de afsluiter van dit onderzoeksproject en heeft als doelstelling om de wetenschappelijke inzichten, aanbevelingen, persoonlijke verhalen en beleidsvoorstellen te delen met de chronisch zieke jongeren en professionals die hen ondersteunen. Op de studiedag nemen onder meer het woord: Minister Rob Beenders, Peter Samyn (FOD Sociale Zekerheid), Saskia Decuman (RIZIV – dienst arbeidsre-integratie), dr. Jolien Robijns (Hogeschool PXL), dr. Mitchell Silva en Evelyn Lerinckx (Esperity), jongeren met een chronische aandoening en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Praktische informatie:

- Datum: Woensdag 4 juni 2025
- Tijd: 8u30 – 12u00
- Locatie: Pacheco Center, Brussel
- Taal: Nederlands en Frans

- Interesse?: Pers is ook welkom op de afsluitende studiedag. Er is geen persconferentie voorzien maar er is wel een mogelijkheid tot interviews. Gelieve deze vooraf aan te vragen via press@minsoc.fed.be

“ We zijn blij met de studie en de beleidsaanbevelingen die erin vervat zijn. De problematiek is heel relevant. We dienen ervoor te zorgen dat jongeren die chronisch ziek zijn volwaardig kunnen deelnemen aan onze maatschappij en niet tussen de mazen van het net vallen. Ik zal samen met mijn collega minister Vandenbroucke bekijken hoe we concrete maatregelen kunnen nemen om hun situatie te verbeteren en ervoor te zorgen dat ze eenvoudig toegang hebben tot informatie, zodat ze hun rechten kunnen laten gelden. ”

Rob Beenders
Minister van gelijke kansen

“ Jongeren die leven met een zware chronische ziekte zijn niet of minder in staat om te studeren en/of te werken, waardoor hun deelname aan het dagelijkse leven ernstig wordt beperkt. Dit heeft ook een grote impact op hun financiële situatie. Om deze problematiek beter te begrijpen, lanceerden we dit onderzoek. Op basis van de aanbevelingen willen we de sociale bescherming van deze jongeren verbeteren. ”

Peter Samyn
Voorzitter van de FOD Sociale Zekerheid

Meer info:

De volledige studie:

- <https://handicap.belgium.be/sites/default/files/docs/nl/publicaties/jong-chronisch-ziek-rapport.pdf>

Infographics:

- <https://handicap.belgium.be/sites/default/files/docs/nl/publicaties/jong-chronisch-ziek-infographic.pdf>

Contactgegevens:

- Dr. Jolien Robijns – Hogeschool PXL – Expertisecentrum Zorginnovatie – jolien.robijns@pxl.be +32 492 62 07 00
- Dr. Mitchell Silva – Esperity – mitchell@esperity.com +32 476 24 10 86
- Persdienst FOD Sociale Zekerheid – press@minsoc.fed.be +32 73 13 13 29

Federale Overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid
Administratief Centrum Kruidtuin - Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/100
1000 Brussel
België
+32 2 528 60 11
<https://www.socialsecurity.belgium.be>

Sofia Ati Allah
+32 473 13 13 29
press@minsoc.fed.be