



TSC Contact

z o m e r 2 0 0 8

In dit themanummer **'vakantie'** o.a.

Ik ga op reis en neem mee... | 10

Eerste landelijke Osani dag | 12

Persoonsgebonden Budget (PGB) | 16

Therapeutisch Zwemmen | 22



Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

Dagelijks bestuur STSN

Hans Ploegmakers, voorzitter
Marlies van Zuilen, secretaris
Theo Rijkkelijkhuizen, penningmeester

Secretariaat STSN

Marlies van Zuilen
Telefoon: 030-7070554
Couwenhoven 53-09, 3703 ES Zeist
E-mailadres: info@stsn.nl
Website: www.stsn.nl

Redactie

Haike Doornbos
Corinne Kijl
Mieke Kroondijk
Cora Moret
Monique Müller
Tamara Visser

Adres TSC Contact

Hoogstraat 20
4285 AH Woudrichem
E-mailadres: redactie@stsn.nl

TSC-Poli UMC Utrecht

Polikliniek Interne Geneeskunde:
Telefoon: 088-7555555
Dr. B.A. Zonnenberg:
Telefoon: 088-7559111, zoemer 1154
TSC-Poli: elke week op afspraak
Telefoon: 088-7558399

Sylvia Tóth Centrum Utrecht

Wilhelmina Kinderziekenhuis
Secretariaat telefoon: 088-7553898

Klinische Genetica

Erasmus MC, Rotterdam

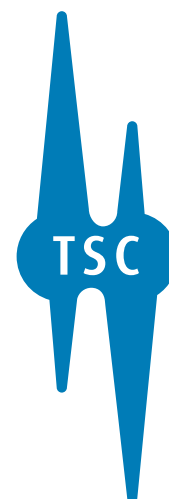
Dr. Anneke Maat-Kievit
Telefoon: 010-4636915
(maandag, dinsdag en donderdag)

Bank

Rabobank rekeningnummer: 11.89.41.127
ABN-AMRO Bank
rekeningnummer: 56.84.43.640
Voor België:
KBC Bank Turnhout
rekeningnummer: 730-1401238-69,
t.n.v. STSN

inhoud

- 4 | Bestuursmededelingen
- 5 | Lotgenotenrubriek:
Verslag van de lotgenoten contactdag voor
ouders van jonge kinderen met TSC
- 8 | Sponsor de STSN
- 9 | Even voorstellen
- 10 | Ik ga op reis en neem mee...
- 12 | Inspiratie en ontmoetingen op eerste
landelijk Osani dag
- 15 | De belevenissen van Lucas
- 16 | Persoonsgebonden Budget (PGB)
- 20 | Ver van mijn bed
- 22 | Therapeutisch zwemmen
- 24 | Ons verhaal
- 26 | Nieuws
- 30 | STSN-er in beeld
- 32 | Tip en truc hoek
- 34 | Specialistische Buitenschoolse Opvang:
BSO de Buitenwereld te Waddinxveen



Van de redactie

Beste lezers,

Vakantie is een fijne tijd; tijd van ontspanning en rust. Sommige mensen kiezen ervoor om deze periode in de vertrouwde omgeving door te brengen; anderen kiezen een onbekende bestemming: dichtbij of ver weg.

De periode voorafgaand aan de vakantie gaat meestal gepaard met gemengde gevoelens. Aan de ene kant de voorpret van het plannen van leuke uitstapjes en aan de andere kant het regelen van allerlei zaken. Want, eerlijk gezegd, vergt het wel enige organisatie om op reis te gaan wanneer men te maken heeft met een beperking. Allerlei aandachtspunten passeren de revue: voldoende medicijnen die mee moeten of mogen ze wel mee? Is de omgeving veilig? Is de reistijd niet te lang of belastend? Wat te doen wanneer er medische hulp nodig is? Er is zoveel informatie voorhanden dat je soms door de bomen het bos niet meer ziet.

In het zomernummer van het TSC Contact schenken we aandacht aan het onderwerp: vakantie.

We 'wandelen' met u door een woud van voorschriften, budgetten, nieuwe wetten en mogelijkheden.

Artikelen wijzen de weg betreffende een goede voorbereiding op de vakantie, een fijn logeer- of opvangadres, een duidelijke uiteenzetting omtrent het Persoons Gebonden Budget, informatie omtrent het maken van een plan voor de toekomst voor een kind met een beperking en er is aandacht voor water: het verslag van een therapeutische zwemsessie.

We hopen dat de artikelen u duidelijkheid geven en wij wensen u een fijne 'wandeling' door het TSC Contact!

Tot slot willen wij een bijzonder woord van dank brengen aan de studenten HBO Verpleegkunde van de Hogeschool INholland voor hun bijdrage aan dit nummer: "Ik ga op reis en neem mee..".

Wij wensen u een hele fijne vakantie!

Namens de redactie,
Haike Doornbos



TSC Contact
Zomer 2008 | jaargang 26
ISSN 1570 - 5145

nummer 103

Achter de schermen

Het jaarverslag 2007 van de STSN kwam al vroeg in 2008 uit. Daarin ook de Jaarrekening en de accountantsverklaring. Het feit dat deze klus, evenals de subsidieaanvraag met het jaarplan 2008, al begin maart geklaard was geeft aan dat de STSN organisatie loopt als een trein. Alle complimenten voor ieders bijdrage daaraan!

In het vorige TSC Contact hebben we verteld over onze plannen en voornemens. Nu zijn we achter de schermen vooral bezig met het uitwerken daarvan. Er wordt hard gewerkt aan de gezinsdag (als u dit leest is die net geweest), de contactdag, de beurzen en de diverse andere activiteiten en producten. We hadden ook onze jaarlijkse bijeenkomst met het deskundigen-netwerk. In de rubriek 'Sponsor de STSN' treft u de interessante ontwikkelingen weer aan van het sponsorfront.

Stichting Michelle

Van de Stichting Michelle hebben wij een 100-tal DVD's ter beschikking gekregen ter verspreiding binnen de STSN. Tijdens de diverse lotgenotencontacten, de gezinsdag en de contactdag op 4 oktober worden deze gratis ter beschikking gesteld aan liefhebbers. De DVD kan in ieders privé-omgeving op een drempelverlagende manier gespreksstof opleveren, zo is de ervaring tot nu toe. En bovendien kunt u zo het belang van het ondersteunen van onderzoek naar TSC weer onder de aandacht brengen.

U kunt de DVD ook per mail of telefonisch aanvragen bij ons secretariaat. De DVD is niet in de webshop opgenomen.

Beurzen nieuws

In april stond de STSN met een stand op de drukbezochte Supportbeurs in de Jaarbeurs te Utrecht en in mei waren we present op de informatiemarkt bij het Publiekssymposium 'het Nationale Geneesmiddelendebat' van de Nederlandse Vereniging voor Farmacologie. Het volgende evenement zal zijn op 7 novem-

ber in Orpheus te Apeldoorn, bij het openingscongres van de Week van de Chronisch Zieken. Onderwerp: Leven met medicijnen en hulpmiddelen. Het congres is bedoeld voor patiënten en hun familie, mantelzorgers, zorgaanbieders, werkgevers, studenten, maatschappelijke dienstverleners en onderzoekers. Belangrijk dus om ons daar als STSN te presenteren.

Bijdrage 2008

De STSN penningmeester heeft op 1 mei de nota/acceptgirokaart weer aan alle leden/donateurs toegezonden. Hij heeft exact 500 brieven de deur uit gedaan. Wilt u zo spoedig mogelijk uw bijdrage regelen, als u dat ondertussen nog niet gedaan heeft. Dat scheelt hem rappelleeracties en tijdige betaling levert de STSN in ieder geval extra subsidie op. Graag even regelen dus!

[advertentie]

"Wat we niet weten kunnen we niet genezen"

Stichting Michelle (partner van de STSN) steunt projecten die één of meer van de volgende doelstellingen nastreven:

- | de diagnostiek van TSC verbeteren
- | het TSC-ziekteproces leren kennen en doorgronden
- | gerichte behandeling van de aandoening



stichting michelle
WAT WE NIET WETEN KUNNEN WE NIET GENEZEN

www.stichtingmichelle.nl

Verslag van de lotgenoten contactdag **voor ouders van jonge kinderen met TSC**

Zaterdag 19 april was het weer zover, een nieuwe contact middag voor ouders van een kind met TSC. Jaqueline had weer een prachtige lokatie uitgezocht met een speciaal extraatje.

Na binnenkomst kregen we een heldere beknopte uitleg van onze gastheer en zijn begeleider over Parc Spelderholt. Parc Spelderholt is een zorghotel waar mensen met een beperking in de praktijk een vak kunnen leren. Ze kunnen hier een diploma halen voor assistent gastheer, kok, tuinman of verzorgende. De bezoekers zijn "echte" mensen zoals revaliderenden, bezoekers of zakelijke bezoekers zoals wij.

tekst en foto Tamara Visser



De opkomst was dit keer klein; in totaal 13 ouders. Bij deze bijeenkomst was Jochem aanwezig, hij is student HBO verpleegkunde. Hij vormt samen met een aantal medestudenten een werkgroep die als opdracht een artikel betreffende "vakantie en medicijnen" gaat schrijven (zie elders in dit contactblad). Zij zullen een aantal FAQ's (Frequently Asked Questions) op de website gaan beantwoorden.

Het thema van de dag is: vakantie. Naast dit onderwerp passeren ook andere

zaken die ons bezighouden de revue, zoals slaapproblemen, arsten contact (of het gebrek daaraan) en de omgevingsfactor.

De hoofdvragen zijn:

Ga je met het gezin op vakantie?

Waar ga je naartoe?

Waar moet je rekening mee houden?

Iedereen krijgt de kans zijn verhaal te vertellen. Heel prettig, want er wordt ook echt naar elkaar geluisterd.

Voor de meesten blijkt vakantie geen oplaadpunt. Dit komt in veel gevallen doordat het kind met TSC de aandacht zo opeist dat een vakantie vooral bestaat uit concessies doen en schipperen tussen wat de kinderen en jijzelf willen. De kinderen hebben weinig geduld of uithoudingsvermogen.

Eén van de vaders heeft een positieve benadering. Hij stelt dat je beter kunt kijken naar wat wél lukt dan naar wat je had willen doen, want vaak is dat wat je wilt nu eenmaal niet realistisch met een speciaal kind...

Genieten van wat wél positief is en je laten leiden door een vrolijk moment geeft meer rust, dat museum komt een andere keer wel...

In sommige gevallen was gekozen voor gescheiden vakantie vieren. Hoewel het niet als echte "keuze" werd gezien, kan het wel betekenen dat ieder gezinslid een voor hem prettige vakantie kan hebben.

Slechts een enkeling uit dit groepje gaat naar het buitenland op vakantie. Eén van de hoofdredenen daarvoor is angst. Angst voor de epilepsie en andere medische noodgevallen die zouden kunnen plaatsvinden. Vooral vliegen, de taalbarriere en onbekende buitenlandse ziekenhuizen zijn redenen om in Nederland te blijven, want hoe leg je in het buitenland even snel uit wat TSC is (valt in Nederland al niet mee)?

Al pratend worden verschillende oplossingen aangedragen. Neem een brief mee van de neuroloog. Haal een engelse vertaling van de Amerikaanse TSC site met een korte samenvatting over TSC. Neem een dubbele hoeveelheid medicijnen mee en verdeel dit over verschillende koffers om verlies of breuk te ondervangen.

Dit op een rijtje gezet hebbende, lijken een aantal ouders het reizen al wat meer te zien zitten!

Na een heerlijke wandeling in het bos gaan we verder met een aansluitend onderwerp. Wat als je kind echt niet meer meekan? Logeerhuis of niet?

Veel ouders vinden het (nog) eng om hun kind aan vreemden toe te vertrouwen.

De uitspraak: "Dan ga ik liever niet" gaat een aantal maal over tafel. Oppas regelen is moeilijk omdat we anderen niet kunnen of willen opzadelen met ons probleem, zelfs al wordt hulp soms wel aangeboden.

Een netwerk om je kind heen creëren is belangrijk, ook voor de toekomst, oppert een aantal ouders. Jaqueliën geeft aan dat dit mooi aansluit op het thema van de grote contactdag op 4 oktober, nl. Netwerken.

De middag vloog weer om en Jaqueliën gaf iedereen de gelegenheid aan te geven hoe de dag ervaren werd. Een luisterend oor, waardevol, kennis voor de toekomst, respect en tevreden naar huis, waren kreten die aangeven dat dit contact echt heel belangrijk is.

Bijzonder vond ik de tip van student Jochem. Hij stelde dat het ook een mogelijkheid is om de gezonde broers en zussen op kamp te laten gaan. Zo doen zij wat ze leuk vinden en is er minder druk voor de ouders. Een verrassende benadering omdat we snel geneigd zijn uit te gaan van het kind met TSC!

Mijn slotconclusie is dat zo verschillend als de kinderen met TSC zijn, zo verschillend is de manier waarop we vakantietijd invullen. Door met elkaar te praten help je elkaar soms net over een drempel en aan ideeën.

Met een dvd aangeboden door Stichting Michelle en een pak vakantie brochures (een samenvatting is te vinden in de tip en trucrubriek) verzameld door Jaqueliën gingen we weer een stukje wijzer en met hernieuwde vakantieplannen naar huis. ■



Huiskamerbijeenkomsten in de regio

Start na de zomer. Na de zomer wordt er gestart met huiskamerbijeenkomsten. Het is de bedoeling dat een kleine groep (max. 10 personen) uit een bepaalde regio, die met TSC te maken heeft, de mogelijkheid geboden wordt om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Houdt de website in de gaten voor meer informatie.



Zaterdag 13 september 2008 LBO Contactdag

Op zaterdag 13 september 2008 is de jaarlijkse LBO Contactdag. Het is in het Stay Okay Hostel te Bunnik, net als vorig jaar. Het wordt weer een afwisselende en gezellige dag. We praten met elkaar over hoe het met iedereen gaat. Ook krijgen we weer een lekkere lunch en gaan we een leuke activiteit doen.

De begeleiding ligt in handen van Cora Moret en Edda Kammenga.

De mensen uit de vaste groep hebben een persoonlijke uitnodiging gehad.

Nieuwe mensen zijn van harte welkom en kunnen zich aanmelden bij Edda Kammenga.

Wie meer informatie wil, of zich wil aanmelden, kan terecht bij Edda Kammenga.

Stuur daarvoor een mailtje (graag met telefoonnummer) naar e.kammenga@tiscali.nl



Zaterdag 4 oktober 2008 Contactdag STSN

Zie voor meer informatie op de uitnodiging, die bij dit TSC Contact is gevoegd.

Hoe zit het nu met **zorg** in het onderwijs?

Sommige leerlingen met een beperking hebben op school hulp nodig bij persoonlijke verzorging, verpleging of ondersteunende begeleiding, bijvoorbeeld bij het structureren van de lesstof.

Sinds de invoering van de Rugzak op 1 augustus 2003 is het steeds lastiger om AWBZ-middelen te gebruiken in het onderwijs bijvoorbeeld in de vorm van een persoonsgebonden budget (PGB). Als reden werd genoemd dat de benodigde zorg "nu in de Rugzak (leerlinggebonden financiering) zit" terwijl zorg niet onder deze regeling valt. Volgens de CG-Raad betekent dit dat veel kinderen weer terug naar het speciaal onderwijs moeten, of zelfs thuis komen te zitten.

Richtlijn

In 2004 is de Richtlijn 'Afbakening en reikwijdte AWBZ en Onderwijs' ontwikkeld. Sinds de Richtlijn is het mogelijk om AWBZ-zorg in te zetten in het basis- en voortgezet onderwijs bijvoorbeeld in de vorm van een PGB. Sinds enige tijd is het ook mogelijk AWBZ-zorg in te zetten in het middelbaar beroeps onderwijs en hoger onderwijs.

Digitale brochure 'AWBZ-zorg op school'

De CG-Raad heeft de bestaande digitale brochure aangepast die ouders informatie biedt over de regeling voor AWBZ op school. Ook informatie over de regeling in MBO en hoger onderwijs is hierin opgenomen. Deze brochure komt op korte termijn zowel in pdf als in wordversie beschikbaar. ■

Sponsor de STSN

In dit nummer van het TSC Contact voor de vierde keer de rubriek 'Sponsor de STSN'.

Opnieuw geweldig nieuws

Jullie kennen inmiddels de webwinkel www.4YouFashion.nl voor bijzonder leuke kinderkleding. Deze webwinkel is opgezet door Chris en Trudie van Helvoort en zij hebben vanaf de start bepaald dat met de opbrengst ook de STSN gesponsord zal worden. Op 24 februari jl. hebben zij naast de webwin-



Donatie van www.4YouFashion.nl



De eerste cheque wordt uitgereikt...

kel ook nog een fraaie winkel geopend in het Brabantse Berlicum. Secretaris en voorzitter van de STSN waren bij de feestelijke opening en kregen een eerste cheque uitgereikt van € 1000.

Zie bijgaande foto's. Onlangs liet Chris mij weten dat hij van een agent in kinderkleding € 150 toegezegd had gekregen voor de STSN en bovendien op 13 september een modeshow

organiseert op Dintherstaete te Heeswijk-Dinther.

Gezinsdag

Zoals in het vorige blad aangekondigd zal op 21 juni tijdens de STSN gezinsdag een fraaie cheque worden uitgereikt door de familie Kormelink uit Haaksbergen aan de STSN. Hiermee zal de STSN bijdragen aan de opzet van een 2e expertisecentrum voor TSC naast de poli van het UMC Utrecht. Dit nieuwe expertisecentrum zal worden ingericht bij het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en specifiek gericht zijn op kind en ontwikkeling.

Kaartenverkoop

In het vorige blad vertelden we al over de verkoop van kunstkaarten voor de STSN. We hadden toen één kaart in de verkoop. Inmiddels hebben wij naast de € 400 van twee Haaksbergse kunstenaressen ook nog € 150 van de opa en oma van één van onze leden gekregen. Geweldig hè! Met die twee giften bij elkaar hebben we 4 nieuwe kaarten laten produceren, zodat we u nu een prachtige serie van 5 kunstkaarten (met kunstwerken van mensen met TSC) kunnen aanbieden. Via de website kunt u ze kopen en ook tijdens de STSN activiteiten zullen ze te koop zijn.

'Zon, bliksem en donder' van Jelle Lolkema kende u al, maar nu ook 'Hemelvaart' van Marte Streefkerk, 'Geest uit het verleden' van Sian Kloos, 'De warmte van Afrika' van Christel Mallée en 'Dead-end street' van Dilyse Buter. Wij zijn bijzonder trots op deze producten en onze kunstenaars en danken alle betrokkenen voor hun medewerking. Zie onze site en bestel ze om te verzenden naar familie, vrienden en kennissen of om complete setjes cadeau te doen aan wie u die prachtige unieke kaarten gunt!

Koninginnedagproject

Femke was niet helemaal te spreken over het weer op Koninginnedag (kort daarna werd het prachtig weer!). Ze had, zoals gezegd, een hele reeks spullen genaaid ter verkoop op Koninginnedag en dat leverde toch mooi € 100 voor de STSN op. De niet verkochte spulletjes doet zij bij een volgende gelegenheid weer in de verkoop. Hartstikke bedankt voor het initiatief, de inspanningen en de opbrengst, Femke!

Periodieke schenking

We vertelden het al in ons vorig blad, maar we willen u er nogmaals op wijzen. De STSN heeft van de Belastingdienst de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) toegewezen gekregen. Dit betekent dat schenkers een interessant fiscaal voordeel kunnen krijgen door aan de STSN een schenking te doen. De STSN is

daar ontzettend blij mee én voor u is het voordelig!

Zo regelde een STSN lid met zijn notaris een 'akte van schenking periodieke uitkering' voor de STSN van 5 jaar achtereen € 2000.

Overweegt u zo'n periodieke schenking ook, dan kunt u voor informatie altijd contact opnemen met onze penningmeester Theo Rijkelijkhuisen.

Cadeautip

Geef ons laatste jubileumboek 'Sterke portretten'. Wij hebben TSC' cadeau aan familieleden, vrienden, bekenden, burens, leerkrachten, begeleiders enz. Te bestellen bij ons secretariaat en via de site www.stsn.nl voor € 15. En natuurlijk ook de prachtige kunstkaarten.

Nieuwe ideeën en initiatieven voor sponsoring blijven welkom!

nieuws

Even voorstellen

Ik ben Tamara Visser, 33 jaar, en ik woon in Lisse. Ik ben gemiddeld 20 uur per week werkzaam als kok in een woon- en zorg centrum. Ik ben getrouwd met René en heb twee kinderen, zoon Niels van 5 en dochter Sasha van 2 jaar. Niels heeft TSC. Wij weten dit sinds hij 13 maanden was. Niels gaat naar het KDC en is een ongelofelijke grappenmaker en charmeur. Hij windt iedereen om zijn vinger!

In mijn "kindvrije" uren wandel en lees ik graag en vind ik het gezellig om af te spreken met vriendinnen.

Eigenlijk was ik een beetje op zoek naar een nieuwe uitdaging toen Haïke me belde en vroeg of ik zin had om de redactie te versterken.

Omdat ik het best wel spannend vond of ik dit wel kon combineren met mijn jonge drukke gezin, spraken we af dat ik eerst een vergadering zou bijwonen om de sfeer te proeven en te zien of het wat voor me was. Na de vergadering was ik verkocht en nu zult u dus regelmatig stukjes van mijn hand gaan zien. De tip en

truchoek is meteen een uitdagend begin!

Ik hoop dat ik een bijdrage kan leveren aan het overbrengen van waardevolle informatie in dit mooie blad.



nieuw redactielid Tamara Visser

Ik ga op reis en neem mee..

De zomervakantie staat weer voor de deur, een periode waarin velen vertrekken naar een andere plaats of land om daar hun vakantie door te brengen. Normaal gesproken is dit al een heel geregeld, maar voor ouders met een kind dat de aandoening TSC heeft, of een volwassene die deze aandoening zelf heeft, komt er nog meer bij kijken. Wat moet er naast het voorbereiden van de reis, nog meer gedaan worden om met een gerust gevoel op vakantie te kunnen gaan?



Medisch paspoort

Allereerst is het van belang om een medisch paspoort te laten aanmaken en mee te nemen op reis. In dit document staan specifieke gegevens over de gebruikte medicatie, zowel de stofnaam als de dosering.

Verder bevat het medische paspoort informatie over TSC, vroegere en/of huidige gezondheidsproblemen en noodtelefoonnummers.

Het medische paspoort is een hulpmiddel om in dringende gevallen de hulpverleners sneller te kunnen informeren over de medische situatie en er kan nauwkeuriger worden bepaald welke hulp noodzakelijk is. Daarbij kan het paspoort van pas komen in geval van medicatieverlies.

Het medische paspoort wordt opgesteld in elf Europese talen en kan worden aangevraagd bij huisartsen, apothekers, medisch specialisten, GGD's of medische hulpdiensten.

Schengenverklaring

Naast het medische paspoort kan het noodzakelijk zijn een Schengenverklaring mee te

tekst Rianne Dekker, Carlijn Kamer,

Diana Nuijs, Jochem van der Schee en Marte Willemse

nemen, indien men op vakantie gaat naar een zogenaamd Schengenland. Dit zijn landen als bijvoorbeeld België, Luxemburg, Italië of Spanje.

In veel landen is het bezitten en gebruiken van opiaten (bv. Ritalin) ten strengste verboden. Wanneer u medicatie gebruikt dat onder de opiumwet valt, en u een land wilt bezoeken waar dit verboden is, kan er een zogenaamde

Alle Schengenlanden op een rij:

België, Denemarken, Duitsland, Estland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Hongarije, IJsland, Italië, Letland, Litouwen, Luxemburg, Malta, Noorwegen, Oostenrijk, Polen, Portugal, Slowakije, Slovenië, Tsjechië en Zweden.

Schengenverklaring worden afgegeven.

De behandeld arts dient deze verklaring in te vullen en op te sturen naar de regionale Inspectie voor Gezondheidszorg (IGZ). Het IGZ moet het geheel goedkeuren en stuurt vervolgens een officiële verklaring naar de gebruiker waarmee deze ongehinderd de in de verklaring genoemde medicatie mee kan nemen op reis. Heeft men echter naast de opiaten nog injectiespuiten en naalden nodig, dan dient hiervoor een afzonderlijke verklaring te worden afgege-

ven voor de behandelde arts. Deze vallen dus niet automatisch onder de Schengenverklaring.

Indien het vakantieland geen Schengenland betreft, is het verstandig contact op te nemen met de ambassade of het consulaat van het betreffende land. Elk land houdt er een eigen beleid op na als het gaat om het invoeren van geneesmiddelen voor persoonlijk gebruik.

Medicatie tips op een rij

Als de voorbereiding eenmaal gedaan is, en je hebt het medische paspoort en mogelijk de Schengenverklaring, kan de reis beginnen. Hieronder volgen nog enkele aandachtspunten met betrekking tot medicatie en vakantie.

Medicatie en houdbaarheid

Op de verpakking van elk geneesmiddel staat tot welke datum dit te gebruiken is. Het is raadzaam deze data te controleren vóór het vertrek, zodat de medicatievoorraad die mee gaat op reis, geheel te gebruiken is.

Naast data kan ook een te hoge temperatuur leiden tot een mindere houdbaarheid van medicatie. In een auto, caravan of tent kan het erg warm worden, waardoor deze houdbaarheid ook achteruit kan gaan. Voor medicijnen die koel bewaard dienen te worden, is een koel-etui of koelbox misschien verstandig om mee te nemen.

Medicatie en zonlicht

Bepaalde geneesmiddelen kunnen als bijwerking hevige zonnebrand veroorzaken, ook bij mensen die doorgaans niet erg snel verbranden. Deze bijwerking komt voor bij sommige antibiotica, zoals doxycycline, en bepaalde medicatie tegen huidaandoeningen en hartklachten. Uitgebreidere informatie over welke medicatie deze bijwerking kent is verkrijgbaar bij de apotheek.

Medicatie in de bagage

Aan te raden is de medicijnen te verdelen over meerdere tassen die meegaan op vakantie. Mocht er onverhoopt een tas kwijt raken of gestolen worden, dan is niet direct de gehele medicijnvoorraad weg. Daarbij is het raadzaam niet exact een afgemete hoeveelheid mee te

nemen, maar dit iets ruimer te doen. Indien de vakantiebestemming bereikt wordt per vliegtuig, is het belangrijk de benodigde medicijnen in de handbagage te pakken, omdat de temperatuur in het bagageruim tot onder nul graden kan dalen. Tevens bestaat de kans dat de bagage wegraakt, hetgeen maakt dat men zonder medicijnen voorraad komt te zitten. In 2006 zijn er nieuwe richtlijnen opgesteld met betrekking tot het vervoer van vloeistoffen in de handbagage, echter hier vallen vloeibare medicijnen niet onder. Wel is het belangrijk, dat aantoonbaar is, dat de vervoerde medicijnen op naam staan, en dit kan door middel van een verklaring van arts of apotheek.

Kortom, er moet aan veel zaken gedacht worden, indien men op vakantie gaat met een kind dat de aandoening TSC heeft, of indien u dit zelf heeft. Praktische zaken als het medische paspoort en de Schengenverklaring, voorkomen problemen met de medicatie aan de grens of op het vliegveld. Tevens kunnen de boven beschreven tips inzake medicatie en houdbaarheid, of medicatie en bagage, bijdragen aan een geruster gevoel bij aanvang van de reis. Tot slot staat in de tabel een vakantiechecklist, om het geheel overzichtelijk af te kunnen strepen. ■

Vakantie Checklist:

- Medisch paspoort
- Schengenverklaring (indien nodig)
- Vaccinatieboekje
- Artsenuitleg over de aandoening
- Verklaring van apotheek of arts voor meenemen van medicatie
- Extra grote hoeveelheid medicijnen, opgeborgen op verschillende plekken
- Stesolid, Rivotril of Dormicum voor bij epileptische aanvallen
- Goede bescherming van de medicatie potjes, zodat ze niet breken

Inspiratie en ontmoetingen op eerste landelijke Osani dag

Op 5 april is in Austerlitz door Osani een ontmoetingsdag en conferentie gehouden in aanwezigheid van Vicky Cammack en Al Etmanski, de oprichters van PLAN Canada. Net als PLAN is Osani opgericht door ouders met als doel de toekomst van hun kind met een beperking veilig te stellen. Onder de aanwezigen vooral ouders, maar ook professionals uit de zorg, waaronder een aantal mensen dat al jaren zorgvernieuwend projecten steunt en stimuleert. Het was een dag waarin openhartig van gedachten is gewisseld over een onderwerp dat liever uit de weg wordt gegaan. Voor het maken van een plan voor de toekomst is moed nodig en het is geweldig inspirerend als zoveel mensen elkaar die moed willen inspreken.

tekst Cora Moret **foto's** Anne Wibaut



Naast TSC Contact verslaggever Cora Moret, Brechta Boukens van de EVN (epilepsieplus)

Wat doet Osani

Osani helpt mensen met een beperking bij het plannen van een goede toekomst. Bijvoorbeeld bij het vormen en onderhouden van een sociaal netwerk. Daarnaast geeft Osani cursussen en presentaties. Zie ook artikel in het winternummer van TSC Contact 'Wie zorgt er voor mijn kind als ik er niet meer ben?'

Programma

De ochtend is goed gevuld met een aantal lezingen van achtereenvolgens:

- José Smits, projectleider van Osani
- Saskia Noorman-den Uyl
- Vicky Cammack en Al Etmanski, de gasten uit Canada

's Middags zijn er verschillende workshops, o.a. over het maken van toekomstplannen, het opbouwen van een sociaal netwerk, het maken van een financieel plan.

De dag eindigt met een zaaldebat onder leiding van Mario Nossin, directeur van Stichting Perspectief.

Toekomstplannen voor Osani

De dag werd geopend met een welkomstwoord van Osani's voorzitter Wim van Kempen.

Met een volle zaal geïnteresseerden is duidelijk dat in de relatief korte tijd van een paar jaar het initiatief van een groep ouders is uitgegroeid tot een nieuwe beweging. Osani krijgt vaste voet aan de grond in Nederland. Sinds de start van Osani in Brabant zijn er informatiebijeenkomsten, workshops en trainingen gehouden waar veel belangstelling voor was. Osani is versterkt met 2 nieuwe medewerkers waardoor

het team nu bestaat uit 3 vrouwen met José Smits als projectleider. Hierdoor wordt het mogelijk om op meer plaatsen in Nederland voor en door ouders te werken aan het bouwen aan een goede toekomst voor kinderen met een handicap.

Het woord krijgt José Smits, projectleider van Osani en daarvoor 8 jaar Tweede Kamerlid voor de PvdA. Zij is moeder van 3 kinderen waarvan de oudste van 17 een verstandelijke beperking heeft. José gaat verder in op hoe Osani er voor staat en wat de plannen voor de toekomst zijn. Ze richt zich hierbij in het bijzonder tot Saskia Noorman-den Uyl, die bij wijze van landelijke presentatie het boek 'Veilig en vertrouwd' in ontvangst mag nemen. Saskia (ook voormalig Tweede Kamerlid) houdt een warm pleidooi met veel aansprekende, persoonlijke voorbeelden. Zij gaat in op de angst die veel ouders voelen om hun kind los te laten. Ook zij wil haar dochter, die niet helemaal de gebruikelijke route naar een zelfstandig leven heeft kunnen afleggen, beschermen. Maar zegt ze: "Een moeder kan niet alle rollen vervullen, dan is er weinig ruimte voor anderen over". Bouwen aan een netwerk begint met het besef dat je niet alles zelf kan doen. Saskia Noorman-den Uyl is ondermeer voorzitter van de Raad van Toezicht van de VisioSensideBrinkgroep (zorg/onderwijs visueel en visueel-verstandelijk gehandicapten). In die functie zet zij zich o.a. in voor een kwalitatief betere arbeidsparticipatie voor mensen met een visuele beperking.

What is a good life

Daarna vertellen Vicky Cammack en Al Etmanski beurtelings over PLAN Canada en hoe zij hun initiatief met anderen samen tot een sociale beweging hebben kunnen maken. Vicky doet dit aan de hand van het verhaal van Rick en zijn vader George, die na het overlijden van zijn vrouw ten einde raad was. Hoe moet het nu verder met Rick? Hij komt in contact met ouders die met dezelfde vragen worstelen. Dat is de aanzet om voor Rick, een 'loner' die in het begin niet echt wil meewerken, een netwerk van familie en vrienden te vormen. En het werkt, mensen bellen af en toe, of gaan met



vlnr. Netty van der Sloot (oprichter Osani en bestuurslid), Vicky Cammack, Al Etmanski, José Smits en Dick Klaasen (bestuurslid)

hem koffie drinken. Rick krijgt een netwerkcoach, Gordon, die goed naar hem luistert en ontdekt dat Rick een ware passie heeft voor paarden en ook talent heeft om met paarden om te gaan. Niemand had dit nog in Rick ontdekt. Rick mag gaan helpen bij een manege met het borstelen en verzorgen van de paarden. Hij doet dit zo goed, dat Rick na een poosje een betaalde parttime baan krijgt en helemaal zijn draai vindt.

Al Etmanski zoekt meteen de aansluiting met zijn Nederlandse toehoorders. Het gaat om de tulpen zegt hij. Rick had een programma met veel structuur dat hem overleefde, maar dat bracht geen kleur in zijn leven. Toen er vrienden in zijn leven kwamen en hij met paarden kon werken, kwam er ook kleur in zijn leven. "What is a good life?" Wat houdt een goed leven in voor ons kind? Zonder kleur, zonder tulpen, geen goed leven. We moeten er voor waken dat die kleur niet overschaduw wordt door alle hulpverlening en voorzieningen. PLAN heeft zich in de afgelopen jaren ontwikkeld tot een sociale beweging die met concrete acties de positie van mensen met een beperking versterkt. Zij heeft in Canada met succes gelobbyd voor een spaarregeling om mensen

met een beperking economische zelfstandigheid te kunnen bieden. In maart 2007 is door de Canadese minister van financiën het spaarplan aangenomen en dit jaar treedt het in werking. Kort gezegd komt dit er op neer dat ouders (en familie en vrienden) tot een bedrag van 200.000 dollar een belastingvrij spaarfonds mogen opzetten. De inleg van ouders wordt inkomensafhankelijk verhoogd door de overheid. Deze regeling maakt het mogelijk voor mensen met een beperking een inkomen boven uitkeringsniveau te realiseren en dit te gebruiken voor de aanschaf van een huis bijvoorbeeld. Al Etmanski ziet het als een taak van PLAN om niet alleen de direct betrokkenen bij mensen met een beperking aan het denken te zetten met zijn vraag "What is a good life?" maar de hele maatschappij. Dan pas kan een sociale beweging ontstaan en komen er echte veranderingen.

Workshops

Er is ruim een uur de tijd voor de lunchpauze. De meeste mensen kennen elkaar niet, maar overall zitten mensen met elkaar te praten. Iedereen is bezig met het nadenken over de toekomst van zijn kind. Het is niet moeilijk om overall beren op de weg te zien. Een paar ouders zijn al aan de slag met een netwerkcoach, met goede resultaten. Ik voeg me in de middag bij de groep van Vicky Cammack en Al Etmanski. Zij gaan dieper in op het tot stand brengen van een sociale beweging. Al heeft een studie gemaakt van andere niet commerciële initiatieven die zeer succesvol zijn geworden, bijvoorbeeld de slow food beweging en het microkrediet waarvoor Mohammed Yunus in 2006 de Nobelprijs voor de vrede kreeg. Wat kunnen wij daarvan leren? Om te beginnen moeten wij onze economische macht mobiliseren en een einde maken aan de van de overheid afhankelijke financiële positie van mensen met een beperking. Hierdoor leven mensen altijd op uitkeringsniveau en dat is niet het goede leven wat wij voor ogen hebben. Het is werkelijk een eyeopener om naar Vicky en Al te luisteren. In Canada kan het, het spaarplan is er. Waarom zou het in Nederland niet kunnen en in de andere landen waar mensen hun krachten bundelen?

Discussie

De levendige discussie aan het einde is tekenend voor de sfeer van de hele dag. Mario Nossin stelt 2 vragen aan de zaal: wat had je verwacht en wat kan Osani betekenen? Alle antwoorden en suggesties worden opgeschreven. Als een paar maanden los komen, wil bijna iedereen wat vertellen.

Praten en nadenken over hoe je het leven van je kind voor je ziet als je zelf dood bent, daar kan je als een berg tegenop zien. Deze dag voelde niet als het beklimmen van een berg, eerder als een verfrissende douche. Buiten de gebaande paden kunnen treden van voorzieningen en uitkeringen, niet in de hoek zitten van de afhankelijke, dat is met enthousiasme overgedragen. Met een open mind voorwaarden creëren voor een goede toekomst voor mensen met een beperking. Daar ging deze dag over en ik ging met een fantastisch gevoel naar huis.

Verdere informatie:

www.osani.nl en www.plan.ca ■

nieuws

Stichting 'De Uilenhorst'

Bij ons geen drempels! Betaalbaar vakantieverblijf voor gehandicapten, WAO'ers en hun gezin.

De Stichting 'De Uilenhorst' is een uniek vakantieproject in Nederland. Er wordt op non-profit basis een volledig rolstoelaangepaste vakantiebungalow verhuurd. De bungalow is gelegen aan de Achterweg 28 te Odoornerveen, temidden van bossen en heidevelden. Plaatsen als Emmen, Assen en Borger zijn in de directe omgeving te vinden.

Stichting 'De Uilenhorst' is een stichting zonder winstoogmerk. Alleen exploitatiekosten worden in rekening gebracht. Alle werkzaamheden worden verricht door vrijwilligers. Er zijn in 2008 nog enkele weken beschikbaar.

Meer informatie is te vinden op www.de-uilenhorst.nl

De belevenissen van Lucas

Geschreven door Lieseth Kormelink.

Getrouwd met Walter en samen hebben ze twee kinderen: Laura van zeven jaar

en Lucas van vijf. Lucas heeft TSC.



Lucas met zijn grote vriend Patrick en zus Laura

Drempel

Ik moet een drempel over. Al maanden stel ik iets uit. Het "iets" is Lucas opgeven bij de Scouting of Aangepast Sporten. De reden dat ik hem wil opgeven is dat ik merk dat hij behoefte heeft aan eigen vriendjes in de buurt. Bij ons in de straat speelt hij graag -vaak samen met Laura- met alle buurtkinderen. Deze kinderen zijn allemaal een stuk ouder dan hij en accepteren hem zoals hij is. Zijn nukken kennen ze. Het is een hele veilige omgeving voor hem, maar ook voor mij als moeder. Ik weet dat ze hem niet zullen buitensluiten, omdat ze echt gek met hem zijn.

Laatst had ik Laura naar een vriendinnetje gebracht en Lucas vroeg met wie hij nu ging spelen. Iedereen in de buurt was weg en ik kreeg een brok in m'n keel. Hij keek zo beteuterd. Het was inmiddels half 3 en iemand uit zijn klas bellen om af te spreken was geen optie. Zijn vriendjes wonen op ruim een half uur rijden.

Laura moet ik om half 5 weer ophalen, omdat ze naar haar sport moet. Dus logistiek gezien niet handig allemaal. Dan zou een vriendje in onze woonplaats erg fijn zijn...

Dus hier belanden we op het punt: hoe gaan we dit realiseren?

Lucas opgeven bij een club waar hij niemand kent, vind ik echt moeilijk. Straks accepteren ze hem niet en wordt hij een buitenbeentje. Dan schiet ik mijn doel compleet voorbij. We zouden natuurlijk eerst samen kunnen kijken hoe het gaat bij de Scouting of Aangepast Sporten. Welke kinderen zitten hier bij? Zou hij zich hier thuis kunnen voelen? Ik moet het gewoon doen! Wie niet waagt wie niet wint. Hopelijk kan ik in mijn volgende column schrijven dat Lucas het reuze naar zijn zin heeft bij het desbetreffende clubje en een paar leuke kameraadjes heeft gevonden. Wordt vervolgd...

Persoonsgebonden Budget (PGB)

Een PGB, wat is dat nu precies, kom ik daarvoor in aanmerking, wat kun je ermee, hoe vraag je dat aan en waar? Onderstaand artikel is een verslag van een gesprek wat ik had met dhr. Hans de Bruijn, adviseur bij Per Saldo, de belangenvereniging voor en van mensen met een PGB. Zelf vader van een meervoudig gehandicapte zoon met een PGB. Wat weet deze man ongelofelijk veel van het reilen en zeilen van en met een PGB. We zetten alles voor u op een rijtje, ook handig om door te lezen als je al een PGB hebt, wie weet staan er nieuwe dingen in of moet je binnenkort weer een nieuwe indicatie aanvragen. Misschien heb je nog tips voor andere mensen. Laat het ons weten.

tekst Corinne Kijl

PGB

Een PGB is de afkorting voor persoonsgebonden budget. Een geldbedrag gekoppeld aan een persoon met een hulpvraag, persoonsgebonden dus. Na een aanvraag voor hulp en de goedkeuring hiervoor door een commissie, het CIZ, ontvangt de aanvrager, de persoon die zorg en begeleiding nodig heeft, een geldbedrag van het zorgkantoor. Een PGB kan beheerd worden door een ander persoon dan de aanvrager (b.v. moeder/vader voor kind).

Met een persoonsgebonden budget neem je zelf de touwtjes in handen wat betreft de zorg en begeleiding. Je kiest je eigen zorgverleners (dit kan ook de buurvrouw zijn) en begeleiders of huurt een organisatie in die voor jou de juiste zorg kan leveren.

Er bestaan 3 soorten PGB's

- **PGB AWBZ** hiermee kun je zelf beslissen hoe je de zorg en begeleiding wilt organiseren, dit PGB wordt betaald uit de algemene wet bijzondere ziektekosten, verkregen o.a. door de heffing van inkomstenbelasting. Dit PGB wordt in onderstaande tekst verder uitgelegd.

- **PGB WMO** gaat in als je recht hebt op huishoudelijke hulp, hulpmiddelen b.v. een rolstoel of aanpassingen in je huis, dit alles met het doel om zelfstandig te kunnen blijven wonen. WMO staat voor wet maatschappelijke onder-

steuning, hierin is vastgelegd dat alle mensen met een beperking mee moeten kunnen doen met de samenleving. Deze wet wordt beheerd door de gemeente. De gemeente dient je de keuze te geven tussen 'in natura' en PGB. PGB WMO moet dus bij de gemeente aangevraagd worden. Toezeggingen kunnen per gemeente erg verschillen.

- **PGB ZVW** is een PGB voor hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden. Dit PGB wordt verstrekt door de zorgverzekeraar.

Wie komt er nu in aanmerking voor een PGB?

Iedereen die zorg, hulp en begeleiding nodig heeft om zelfstandig te (blijven) wonen en leven, kan van een PGB gebruik maken. Bijvoorbeeld mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke handicap, kinderen met een ziekte of handicap met hun ouders, verstandelijk gehandicapten, ouderen in b.v. verzorgingstehuizen en mensen met psychische problemen.

Hoe kom ik aan een PGB AWBZ?

Om in aanmerking te komen voor een PGB AWBZ moet er een hulpvraag zijn en een indicatie gesteld worden, dit gebeurt bij het CIZ, Centrum Indicatie Zorg. Je meldt je dus rechtstreeks aan bij het CIZ in jouw regio. Op de

website van het CIZ vind je alle adressen. Een verwijzing is dus niet nodig. Je hulpvraag moet natuurlijk wel indiceerbaar zijn binnen het PGB (zie zorgfuncties). Voor kinderen of jongeren tot 18 jaar met psychische problemen moet je je aanmelden bij Bureau Jeugdzorg. Het CIZ stuurt je een aanvraagformulier en vraagt veel informatie, vaak ook medische gegevens van artsen. De indicatiesteller brengt in kaart welke zorg en begeleiding nodig is en let ook op je persoonlijke situatie. Dit wordt vastgelegd in een indicatiebesluit. Het in kaart brengen kan schriftelijk of telefonisch, maar je kunt ook vragen om een thuisbezoek. In het indicatiebesluit staat op welke zorgfuncties je recht hebt. Ben je het hier niet mee eens dan moet je een bezwaarschrift indienen. Vervolgens wordt dit indicatiebesluit doorgestuurd naar het zorgkantoor. Let wel: een indicatiebesluit is niet eeuwig geldig en moet vaak na ongeveer 2 jaar weer opnieuw aangevraagd worden.

Het is best veel werk en je moet er echt wat moeite voor doen en daar zit je niet op te wachten als je net gehoord hebt, dat jij of je kind TSC heeft, maar vaak loont het wel. Het geeft je ook meer vrijheid in je keuzes.

Tips

- zorg dat je goed geïnformeerd bent, www.pgb-vg.nl, van Hans de Bruijn, is een heel duidelijke en informatieve website.
- Tegenwoordig wordt een indicatie niet meer zo gemakkelijk afgegeven, al met al geen reden tot teruggetrokkenheid over wat er werkelijk aan de hand is.
- Zet voor jezelf duidelijk op papier, waarmee, wanneer en waarom je hulp nodig hebt (zie zorgfuncties). Houd een dag bij, desnoods meer, tegen welke problemen je aanloopt.
- Het is handig, voordat je je aanmeldt bij het CIZ, in het bezit te zijn van kopieën van artsenverslagen, waarin de beperkingen bij de naam genoemd worden.
- Per Saldo is een belangenvereniging voor budgethouders. Zij zijn erg goed geïnformeerd. Ze hebben ook een website!
- De website van de SVB is met name informatief en daar kan je ook alle formulieren downloaden, en vele standaard contracten.
- Kontakt opnemen met MEE kan ook zinvol zijn als je er niet uitkomt, je krijgt dan een consulente toe gewezen die je kan helpen (gaat niet altijd even soepel en je moet het met de persoon treffen, m.n. ervaring hebbende met het aanvragen van een PGB).
- Ben je het niet eens met de indicatiestelling, maak dan echt bezwaar tegen het besluit,



zegt dhr. de Bruijn! Een bezwaarprocedure kan nooit nadelig zijn, het kan nooit minder worden, alleen eventueel meer! Een zorgvrager heeft meer rechten dan hij denkt. Laat je niet intimideren.

Zorgfuncties, wat zijn dat?

Een zorgfunctie is een vorm van zorg en begeleiding die je met je PGB kunt inkopen. Je kunt met je PGB AWBZ 5 zorgfuncties aanvragen:

- **persoonlijke verzorging**
hulp bij douchen, aankleden, eten en drinken, toilet gaan e.d.
- **verpleging:**
hulp bij gebruik medicijnen, wondverzorging e.d.
- **ondersteunende begeleiding**
ondersteuning bij activiteiten thuis en buiten de deur, *dagopvang valt hieronder*
- **activerende begeleiding**
begeleiding bij het leren omgaan met je handicap of problemen, beter persoonlijk functioneren en veranderingen doorvoeren, zoals zelfstandig gaan wonen of werken
- **kortdurend verblijf buitenshuis**
weekendopvang, vakantieopvang of logeeropvang voor max. 104 dagen per jaar

PS: langdurig verblijf valt onder PGB in natura.

Bij de besteding van het budget hoef je je niet per se aan de indicatie te houden. Wel binnen de zorgfuncties blijven natuurlijk. Dus ben je b.v. geïndiceerd voor kortdurend verblijf, dan mag je dat geld ook gebruiken voor b.v. ondersteunende begeleiding. Dit noem je bestedingsvrijheid op basis van indicatie. Je mag je PGB ook besteden aan bemiddelingskosten voor het vinden van goede hulpverleners. Maar met een PGB mag je geen geneeskundige behandeling of therapie betalen. Je mag je geld alleen uitbetalen aan mensen waarmee je een overeenkomst hebt getekend, een contract met hierin opgenomen welke zorg en wanneer die gegeven moet worden en wat je uitbetaalt aan de persoon. En ze moeten 'goede zorg' leveren (Medische handelingen moeten wel door een verpleegkundige gedaan worden).

Er zijn mensen die hun PGB gebruiken om b.v. iemand in te huren om mee te gaan naar zwembad. Of een student SPW (Sociaal Pedagogisch Werker) inhuren om mee te gaan op vakantie, ter ondersteuning (verblijf valt hier uiteraard niet onder).

Ondersteunende en activerende begeleiding blijven moeilijke begrippen.

Activerende begeleiding is gericht op verbetering van sociale vaardigheden, oefenen van praktische vaardigheden, onderzoek, instructie en voorlichting over de aanpak van de problemen. Je stelt een doel en dat probeer je te bereiken met iemand.

Ondersteunende begeleiding is begeleiding op maat, het structureren van tijdsbesteding, ondersteunen bij de regie over het leven, bieden van gezinsstructuur.

Van wie krijg ik het geld?

Het geld krijg je van het zorgkantoor. Zorgkantoren zijn belast met het verdelen van het geld van het AWBZ budget. Het zorgkantoor in je regio berekent op basis van het indicatiebesluit de precieze hoogte van het PGB en verstrekt een toekenningsbeschikking PGB. Het geld wordt overgemaakt op je bank- of girorekening. Een aparte rekening is handig omdat je je uitgaven moet verantwoorden aan het zorgkantoor. Je moet dus een goede administratie bijhouden. Die kun je gratis uitbesteden aan de SVB; loonadministratie, afdrachten, uitbetalingen, alles! Hoeveel geld je krijgt hangt van je situatie af. Hoe meer zorg en begeleiding geïndiceerd, hoe hoger je budget. Een klein deel van het budget hoeft je niet te verantwoorden, mag je vrijbesteden.

Wordt het PGB bij het inkomen opgeteld?

Nee, het PGB is voor de budgethouder geen inkomen. Je hoeft hierover dus geen belastingen te betalen. Voor de mensen die je inhuurt is het geld dat zij verdienen uiteraard wel inkomen. Betaal je gezinsleden voor de hulp die ze bieden, dan telt dat voor hen wel als inkomen en dus gaat voor hen het gezinsinkomen omhoog. Dit kan gevolgen hebben voor andere regelingen en subsidies (b.v. inkomensgrens voor eigen bijdrage). Verder is het saldo op de rekening neutraal voor box 3.

Verantwoording afleggen

PGB is gemeenschapsgeld. Er wordt dus gecontroleerd of je het juist hebt besteed. Het is dus belangrijk een goede administratie te voeren. Voor de controle krijg je een verantwoordingsformulier van het zorgkantoor dat je moet invullen. Het zorgkantoor controleert dit en kan declaraties en zorgovereenkomsten, b.v. het contract dat je hebt met je hulpverlener, opvragen. Werkt een zorgverlener meer dan 2 dagen per week dan moet je ook loonbelasting en sociale premies afdragen aan de belastingdienst en bedrijfsvereniging. Het PGB dat je niet aan zorg uitgeeft moet je terugbetalen aan het zorgkantoor. Tot slot moet jij zorgen voor de uitbetaling van het "loon" aan de zorgverlener en moet je ieder jaar de belastingdienst hiervan op de hoogte stellen. Nogmaals: allemaal gratis uit te besteden aan SvB.

Waar vind ik hulp ?

Je kunt op velerlei manieren hulp vinden. Een advertentie in de supermarkt of lokale krant. Mensen in je omgeving aanspreken. Per Saldo heeft een hulpids die iedereen mag gebruiken. Marktplaats heeft ook een rubriek. MEE heeft een lijst van buro's met hulpverleners. Er is de laatste tijd veel ophef over malafide bemiddelingsburo's. Op de site van de ombudsman kun je hier iets over lezen. Per Saldo is bezig een soort keurmerk voor bemiddelingsburo's te ontwikkelen.

Kun je ook op een andere manier hulp krijgen ?

Ja, een PGB is niet verplicht, je kunt ook hulp ontvangen via de 'thuiszorg' of andere instanties. Dit wordt zorg in natura genoemd. Van deze zorg kun je gebruik maken als je het moeilijk vindt om met een PGB om te gaan of geen PGB wilt. De instelling bepaalt dan voor je, wie er komt werken en wanneer. Je kunt ook een combinatie maken, dus een deel van de zorg, een zorgfunctie, in natura en een deel zelf in kopen via het PGB.

Nog meer informatie over het persoonsgebonden budget kun je vinden op diverse websites:

- www.pgb.nl de website van Per Saldo.
- www.pgb-vg.nl onafhankelijke website met veel informatie over het PGB.
- www.persaldo.nl de belangenvereniging voor en van mensen met een PGB.
- www.naarkeuze.nl vereniging voor ouders met een verstandelijk gehandicapt kind met een PGB.
- www.svb.nl informatie van de sociale verzekeringsbank over PGB met o.a. voorbeeld van zorgovereenkomst.
- www.epgb.nl site waar PGB-houders online hun administratie kunnen beheren.
- www.zorgmatch.nl hier bieden zorgverleners zich aan en zoeken budgethouders hulp. ■

[advertentie]

Hersenen: een hoofdzaak!

Eén op de vijf Nederlanders wordt in zijn leven geconfronteerd met een hersenaandoening. Een beroerte, dementie, hersenletsel, schizofrenie: het dagelijks leven wordt in de war geschopt door neurologische of psychiatrische aandoeningen. De problemen met bijvoorbeeld denken, planning en geheugen zijn groot, maar vaak onzichtbaar aan de buitenkant.

Alleen wetenschappelijk onderzoek kan echte oplossingen bieden. Daarom financiert de Hersenstichting Nederland het hersenonderzoek. Ook goede voorlichting over

hersenaandoeningen is belangrijk. Laat de hersenen ook úw zorg zijn. Word donateur, help mee met de collecte of maak een gift over.



Hersenstichting
Nederland

Koediefstraat 5, 2511 CG Den Haag
telefoon 070-360 48 16 - giro 860
info@hersenstichting.nl
www.hersenstichting.nl



Ver van mijn bed

'Zit er wel genoeg mascara op mijn wimpers' was zo ongeveer mijn grootste zorg op mijn vijftiende. Oogharen zo dik als hommelpootjes had ik als puber. In die tijd zag ik iets op t.v. over een Duits jongenskoor; deze kinderen woonden in een internaat om hun zangtalent zo goed mogelijk te ontwikkelen. Afschuwelijk vond ik dat. Hoe konden ouders hun kinderen een ander 'thuis' geven? Wat kil en zakelijk!

bron Engagement nr. 6 december 2007



Samen op de triofiets

Nooit gedacht dat ik, weer 15 jaar later, de zorg zou dragen voor een kind met een handicap en in het belang van ieder gezinslid een ander 'thuis' voor mijn dochter zou vinden. Weliswaar voor twee nachtjes per maand, maar toch. Jarenlang wilden we er niets van weten, maar toen hier in de buurt een huiselijk logeershuis werd geopend waar dag en nacht een professional aanwezig is,

hakten we de knoop door. We sloten een zakelijke overeenkomst voor de verzorging van ons geliefde en o zo kwetsbare kind.

Loslaten hoort bij opvoeden, dat weet ik. Maar er is een verschil. Je kleutertje voor het eerst naar school brengen; dat is een hele stap, met een traantje misschien, maar het hoort er bij. Dat is een gevalletje van noodzakelijk loslaten, een natuurlijk gebeuren. Een kind met een handicap hebben, brengt vaak noodgedwongen loslaten met zich mee. Zo gaf ik mijn vierjarige dochtertje, dat niet kon praten, wel eens mee aan een norse, naar zware shag geurende bejaarde taxi-chauffeur, die haar, al mobiel bellend, in een roestige sauna op wielen vol harentrekkende kinderen, een uur lang van A naar MKD scheurde. Leg ik het zo goed uit?

Enfin, de afgelopen weken stonden bij ons in het teken van een nieuwe uitdaging: het logeren. Gevoel en verstand maakten een spagaat. 'Waarom wilden we dit ook al weer' vroegen we ons af naarmate De Datum naderde. Over de eerste avond logeren schreef ik een gedicht. En ik realiseerde me dat er bij zo'n grote stap juist veel liefde komt kijken.

Hieronder staat het:

Een hele halve pannenkoek lang

*Het is er nieuw en mooi
En het is er fris en knus
Er werken lieve mensen
Tijd om los te laten dus
Nooit gedacht dat het zover komen zou:
Jou naar bed laten brengen door een
vreemde mevrouw*

*Zou je boos zijn omdat ik je achterliet?
Je keek wat onwennig
Maar toch ook weer niet
Want ze hebben daar een Ernie die zingen kan
Maar ligt je bedje daar wel lekker?
Of ben je stilletjes bang?
En tel je alle tikjes van de wekker?*

*Ben je daar verdrietig? Of voel je je er thuis?
Ook al is deze stap heel goed doordacht
Genieten gaat moeilijk
Met jou in het logeershuis
Pap en mam doen echt geen oog dicht van-
nacht!*

*Even sterk zijn,
het gaat vast goed
we zullen woelen en dralen
maar houden goede moed
totdat..
we je eindelijk weer op mogen halen*

*We maken er iets van en nemen je zusje mee
Om een grote pannenkoek te eten in een
restaurantje vlakbij zee*

*We missen je daar, tussen al die gezinnen
Die, ogenschijnlijk, zorgeloos en blij aan hun
pannenkoekjes beginnen
...was jij er ook maar bij*

*Nou, neem ik poeder of stroop? Of allebei?
Rol ik 'm op of laat ik 'm plat?
Hij is lekker hè jongens?
Tjonge, wat een grote meeuw was dat!*

*En dan... ik schrik er van
Want sinds ik je daar bracht
Mijn grote, lieve schat,
Heb ik even niet aan je gedacht
Wel een hele halve pannenkoek lang!* ■

van de CG-raad

Plannen voor afdwingbaar recht voor arbeidsgehandicapten

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) heeft grote waardering voor de plannen van de PvdA-fractie voor een nieuw uitkeringstelsel: 'Kansen geven, kansen grijpen'. De plannen kunnen positief uitpakken voor mensen met een Wajong-uitkering.

Volgens de plannen krijgen Wajongers straks passend werk aangeboden. Werkgevers moeten over de streep worden getrokken met loonkostensubsidie en jobcoaches die administratieve rompslomp afhandelen. De PvdA erkent hiermee dat arbeidsgehandicapten andere maatregelen nodig hebben dan niet-arbeidsgehandicapten. Het voorstel om alle mensen met een arbeidshandicap een afdwingbaar recht op participatie te geven, is een grote stap voorwaarts.

Ook de voorgestelde betere inkomensbescherming voor mensen met een beperking is positief en nodig.

Wajong niet naar gemeenten

De CG-Raad heeft grote twijfels over de voorgestelde uitvoering van de geharmoniseerde regeling. De CG-Raad is pertinent tegen het voorstel om de uitvoering van de Wajong over te hevelen naar de gemeenten. Gemeenten zijn geen onafhankelijke partij, want zij hebben immers ook een financieel belang bij reïntegratie. De CG-Raad vindt dat onafhankelijkheid gewaarborgd moet blijven bij uitvoering van de Wajong. Daarnaast moeten mensen meer invloed krijgen op het aanwenden van hun eigen reïntegratiebudget. ■

Aqua Wellness

Massage en begeleide bewegingen in lichaamswarm water



Aqua Wellness is in 1990 ontwikkeld door Martina Nirvano Schulz en Kaya Femerling onder de naam Oceanic-Aqua Balancing.

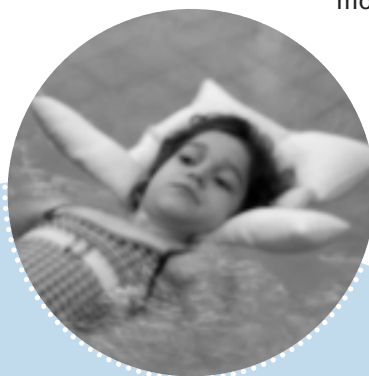
In 1998 is deze naam veranderd in Aqua Wellness om daarmee de bredere werking van lichaamswerk in warm water aan te duiden. Aqua Wellness is een invoelende en zachte methode van lichaamswerk en nodigt een ieder uit om op een nieuwe manier vertrouwd te worden met de helende werking van water.

tekst Inge Privee **foto's** Femke de Bruijn

In de Toskana Thermen Bad Sulza in Duitsland, waar ik mijn Aqua Wellness opleiding heb gevolgd, wordt Aqua Wellness als aanvulling op of ondersteuning bij diverse therapieën gegeven. Bijvoorbeeld aan subcomateuze patiënten (naast ergotherapie), psychische patiënten (naast gesprekstherapie) en spastische patiënten (naast fysiotherapie). Ook gaan waterwerkers met dove mensen, waarbij de

gehoorschade in het oorgebied zit, het water in. Via hun botten kunnen deze dove mensen de muziek onder water 'horen'.

Waar bij therapie de nadruk ligt op 'moeten', ligt dat bij Aqua Wellness op 'mogen'. De onmisbare en belangrijke



// Geslaagde sessie

De ontvangst door Inge was zeer hartelijk en Marijke voelde zich eigenlijk meteen op haar gemak. Ik was erg benieuwd hoe Marijke zou reageren, aangezien ze erg veel storing had die dag. Inge liet een aantal soorten drijvers zien waarbij o.a. het hoofd wordt ondersteund en legde in het kort uit wat de bedoeling van de sessie was. Ondertussen was Marijke al aan het pootjebaden en wilde al in het water. Ze werd door Inge's collega Anelan meegenomen in het water en vond dit prima. Vervolgens kwam Inge het water in en nam het rustig over. Vanaf het moment dat ze in het water lag was ze ontspannen. Het was goed te zien, want ze knipperde niet meer met haar ogen, absences. Eerst wat rustig schommelende bewegingen,

therapieën bieden de patiënt de mogelijkheid zijn/haar kwaliteit van leven te behouden of te verhogen.

Met Aqua Wellness hebben jonge en oude mensen, gehandicapte, zieke en gezonde mensen de ruimte fysiek en emotioneel te ontspannen zonder een woord te hoeven zeggen. Het gaat in de sessie om unieke persoonlijke gevoelservaringen. In het water kan gevoel stromen op welke manier dan ook, in bijvoorbeeld tranen, beelden, spelen of koestering. En doordat je in water het gevoel hebt gewichtsloos te zijn, krijgt alles een volledig nieuwe dimensie.

Na 9 maanden warm en veilig in moeders buik is het fijn voor baby, kind of volwassene weer terug te kunnen zijn in water, de oerbron waar ons leven begon. De natuurlijke reflexen die we als baby mee hebben gekregen vanuit de baarmoeder krijgen hier alle vrijheid. Een prachtig en vertrouwd rustpunt in ons aardse bestaan. Wat tijdens een sessie kan en mag ontstaan is spelen, ontladen, het gevoel er te mogen zijn en het ontdekken van eigen kracht en (her)winnen van zelfvertrouwen.

Tijdens een uitvoerig voorgesprek leg ik de verschillende fasen van een Aqua Wellness sessie uit. Daarbij vraag ik naar de behoeftes en fysieke gezondheid om de sessie goed af te kunnen stemmen.

Uit eigen ervaring, met een aantal van mijn cliënten, heb ik reeds gezien hoe positief Aqua Wellness heeft bijgedragen in het leven met ADHD, bij het verwerken van een geboortetrauma, het loslaten van stress en het herstellen van een burn-out.

Bijzonder was voor mij de sessie met Marijke. De manier waarop ik haar mocht begeleiden op haar "waterreis" heeft me geraakt en veel van wat ik hier geschreven heb als een puzzel in elkaar laten passen. Dit lieve meisje te laten 'zijn' en zonder woorden aan te voelen. De kleinste subtiel aangegeven bewegingen door haar, zo duidelijk zichtbaar en voelbaar in het water, te ondersteunen en activeren; van zich klein willen maken naar groot uitstrekken, van beweging naar stilte, van spanning naar ontspanning. Dit alles op Marijke's tempo. De verbinding met haar moeder aan de kant die foto's maakte, onze communicatie in woorden maar ook in oogcontact, voelde goed en vol vertrouwen. Mooi om op deze wijze de moeder te laten waarnemen en meegenieten wat Aqua Wellness voor effect heeft op het belevings- en ontspanningsproces van Marijke. Marijke liet op een intens zuivere manier zien en met eigen woorden horen, "mmmmm... lekker warm", hoe fijn ze zich in het warme water voelde.

Voor meer informatie kunt u kijken op www.ingedingen.nl of mij bellen op nummer 06-29067251.



want zei Inge "Marijke bepaalt hoe de sessie verloopt". De drijvers hadden toch Marijke's aandacht getrokken en ze vond het dan ook prima dat ze met haar hoofd en knieën werd ondersteund. Ze lag af en toe wat met haar handen te wapperen, met haar vingers in haar mond en met haar voetjes te spartelen, heerlijk ontspannen. Eenmaal aangekleed was ze erg moe. Een aanval was dan ook niet te voorkomen. Mijn gevoel over deze nieuwe ervaring is positief. Aan Marijke was goed te zien dat ze het prettig vond en daarom vond ik deze sessie zeer geslaagd. In de toekomst zullen we het zeker nogmaals doen.

Femke ■

Jan Pieter de Vrij en Elsbeth Veerhoek-de Vrij, **broer en zus**

tekst en foto Jan Pieter de Vrij en Elsbeth Veerhoek-de Vrij



zus en broer...

Waarom is ons verhaal interessant?

Toen Elsbeth werd gebeld door de redactie was dat haar eerste reactie. Eigenlijk hebben wij een heel gewoon leven. We hebben allebei de diagnose Tubereuze Sclerosis Complex gekregen. Daar hebben we allebei geen last van, maar het speelt wel een rol in ons leven.

Wie zijn wij?

Jan Pieter is 31 jaar oud en heeft een leuke full-time baan bij een producent en groothandel in autocosmetica, zoals poetsmiddelen. Hij woont op zichzelf in een leuk huisje dat eigenlijk voor een 65+ er is bedoeld. Daarnaast computert hij graag, speelt graag op de PS3, is dartzampioen bij de koffiebar en vindt het leuk om met vrienden gezellig een biertje te drinken. Jan Pieter doet vrijwilligerswerk voor de koffiebar, de kerk, heeft geholpen met oud papier ophalen, is altijd bereid om familie, de burens en vrienden te helpen met tuinklussen of andere klussen.

Elsbeth is 34 jaar en werkzaam als teammanager Dagbesteding in de psychiatrie. Zij is

getrouwd, woont in een hoekhuis met een mooie tuin en is vrijwilliger voor Unicef, de kerk en doet allerlei andere dingen. Daarnaast is zij op dit moment bezig met een master Health Economics, Policy and Law aan de Erasmus Universiteit, een beleidsopleiding voor de gezondheidszorg.

Wat mankeren wij?

Wij hebben niet het idee dat we iets mankeren. Wel hebben we wat beperkingen. Jan Pieter slikt medicijnen tegen epilepsie, heeft soms moeite met leren (mentale retardatie), gaat ieder jaar naar de internist om een hoofdscan en een echo van zijn nieren te laten maken en heeft in zijn gezicht huidafwijkingen. Voor de huidafwijkingen, angiofibromen, is hij een aantal jaar geleden geholpen met laserbehandelingen. Dat was heel intensief, maar leverde niet het gewenste resultaat op. Elsbeth heeft ook huidafwijkingen, maar veel minder. Daarnaast zijn afwijkingen op haar nieren en longen gevonden, maar daar heeft zij geen last van. Dit is onder controle bij dr. Zonnenberg in Utrecht.

Wat betekent het voor het leven van Jan Pieter?

Als kind kon Jan Pieter niet naar de gewone lagere school. Na de kleuterschool is hij via de LOM school op de MLK school terecht gekomen en heeft daarna de VSO school gedaan, voortgezet speciaal onderwijs. Eerst werd hij met het busje weggebracht, later ging hij op de fiets. Op de VSO heeft hij een aantal stades gelopen, in de huishouding, bij een groente-

kweker en daarna bij een boomkweker. Bij de boomkweker mocht hij blijven, met behoud van zijn WAJONG-uitkering. Daar heeft hij tien jaar gewerkt. Na tien jaar was Jan Pieter het buiten werken zat en miste hij collega's om zich heen. Hij was vaak alleen aan het werk. Daarna is hij bij zijn huidige werkgever terecht gekomen. Hoe heeft hij dat voor elkaar gekregen? Brutaal gewoon op zondag op het kerkplein vragen! Via een trajectbegeleider en doorzettingsvermogen en volharding van JP zelf heeft hij een contract aangeboden gekregen als algemeen medewerker in de productie. Dit jaar wordt zijn tijdelijke contract omgezet in een vast contract en begint hij aan zijn derde jaar. JP heeft het wéér getroffen met een sociale werkgever. Zijn WAJONG uitkering van het UWV is in 2006 teruggebracht naar 35% en daardoor kan hij de rest loonwaarde salaris ontvangen. In de tussentijd was het gelukt om via de woningbouwvereniging een woonplek te vinden voor Jan Pieter. In het woonkrantje stond een seniorenwoning aangeboden, die heel geschikt zou zijn voor JP om in te wonen: klein, overzichtelijk, maar wel alles er op en er aan. De woningbouwvereniging is het op directieniveau besproken en goedgekeurd. Toen Jan Pieter 25 jaar was, ging hij op zichzelf wonen. Eerst nog een beetje hulp van ouders met financiën en hulp van zus bij het inrichten, daarna werd JP heel zelfstandig. Hij heeft helaas zijn autorijbewijs niet kunnen halen, maar komt overal met zijn prachtige (opgevoerde) scooter. Zijn tuin heeft hij zelf ontworpen. Jan Pieter is heel sociaal en in sommige dingen erg gemakkelijk. Aan de ene kant is dat gemakkelijk, maar hij moet ook niet te veel tegelijk aan zijn hoofd hebben. Wonen en leven kan hij helemaal alleen. Rekenen en concentratie zijn soms moeilijk. Lezen gaat goed. Schrijven lukt, maar niet zo gemakkelijk als een ander. Hij roept dan vaak: 'als ze maar snappen wat ik bedoel'.

Wat betekent het voor het leven van Elsbeth?

Elsbeth heeft eigenlijk geen problemen met Tubereuze Sclerosis. Althans, niet op dit moment. Toen zij jonger was had zij er wel moeite mee dat zij zulke rode wangen kreeg

als zij boos, verdrietig of moe was. Zij vond het vreselijk als anderen dan raar naar haar keken of er een opmerking over maakten.

Hier is zij gelukkig overheen gegroeid.

Daarnaast is Elsbeth, toen zij 19 jaar oud was, op zoek gegaan naar een definitieve diagnose. Als kind was ooit met een huidtest wel naar voren gekomen dat zij drager van TSC was, maar omdat er nooit klachten zijn geweest was zij nieuwsgierig of het écht zo was. Want, wat betekent dat als je later zelf kinderen krijgt? Dat is een moeilijke tijd geweest. Uiteindelijk heeft zij, samen met haar man, besloten om geen kinderen te krijgen. Wellicht dat er wel ooit sprake kan zijn van pleegkinderen.

Omdat TSC niet echt bekend is bij veel doktoren, arts-assistenten etc. leek het een lange weg. Pas als Elsbeth 30 jaar is wordt definitief dat zij inderdaad drager is van TSC. Bij de poli van dr. Zonnenberg blijkt verder dat zij iedere twee jaar onder de scan door moet in verband met afwijkingen op de nieren en longen. In de nieren zitten (stabiele) cysten van ongeveer drie centimeter. Helaas, bungee jumpen, parachute springen en duiken zitten er niet meer in. Maar ach... als dát alles is wat zij moet laten!

Na het VWO heeft Elsbeth HBO-SPH gedaan, sociaal pedagogische hulpverlening. Tijdens haar opleiding heeft zij stage gelopen in Leuven, in België, in een behandelhuis voor jongeren met gedragsproblemen. Na groepswerker in een afkickkliniek voor drugsverslaafden, is zij daar coördinator geworden. Door een verhuizing richting Amsterdam is zij coördinator van een buurtcentrum in een volkswijk in Leiden geworden. Uiteindelijk is Elsbeth nu vier jaar teammanager dagbesteding in de psychiatrie. De gezondheidszorg vindt zij toch interessanter dan welzijnswerk. Zoals eerder vermeld is zij nu ook met een vervolgopleiding bezig.

Wat betekent Tubereuze Sclerosis voor ons?

Eigenlijk houdt het ons helemaal niet bezig. Ons leven loopt zo normaal mogelijk en wij genieten van het leven. Eigenlijk zijn we alleen met TSC bezig op het moment dat we bij de dokter zitten. ■

Nieuws van Breed Platform Verzekerden & Werk

Brochures 'Verzekeringen' vernieuwd

Het BPV&W heeft zijn brochures over verzekeringen vernieuwd. Het gaat om de brochures 'Een levensverzekering aanvragen' en 'Verzekeringen en erfelijkheid'. Beide brochures hebben nu het keurmerk 'Gewone taal'. Dat betekent dat de brochures ook goed leesbaar zijn voor mensen met leesproblemen. De brochures zijn te bestellen via onze site:

www.bpv.nl

Een levensverzekering aanvragen

Iedereen die een levensverzekering wil afsluiten, moet een formulier met vragen over de eigen gezondheid invullen: de gezondheidsverklaring. Op basis van de ingevulde vragen bekijkt een verzekeraar of hij de aanvrager kan accepteren voor de verzekering of niet.

De brochure geeft antwoord op vragen en praktische tips over het invullen van de gezondheidsverklaring zoals:

- Wat moet ik precies invullen?
- Wat mag een verzekeraar vragen over mijn gezondheid?
- Wat gebeurt er met de medische informatie die ik geef?

Verzekeringen en erfelijkheid

Deze brochure is bedoeld voor iedereen die overweegt een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten én te maken heeft met erfelijke ziektes. De brochure geeft antwoord op vragen over als:

- Wat moet ik vertellen over de gezondheid van mijn familie?
- Wat moet ik vertellen over mijn erfelijke ziekte?

Daarnaast geven we praktische tips over het afsluiten van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering.

Ervaringen van werkende Wajongers

De arbeidsparticipatie van Wajongers is 'hot'. Het SER advies over de mogelijkheden van jonggehandicapten op de arbeidsmarkt in combinatie met de ontwikkeling van het aantal Wajongers heeft flink wat stof doen opwaaien. Ondanks alle recente aandacht voor dit onderwerp is er weinig kennis over jonggehandicapten die aan het werk zijn of naar werk zoeken. Wat voor werk doen zij? Wat heeft hen geholpen? En tegen welke belemmeringen liepen zij aan? Om meer inzicht te krijgen is BPV&W een onderzoek gestart. Via een vragenlijst op onze site verzamelen we ervaringen van jonggehandicapten op de arbeidsmarkt. Zowel bij het zoeken naar werk als bij het werk zelf.

Na de zomer bundelen we de ervaringen in een rapport.

De vragenlijst is te bereiken via onze homepage: www.bpv.nl

Sterk naar werk; Ziek en mondig in de eerste lijn

Wie ziek wordt, ziet zijn situatie abrupt veranderen. Je krijgt onzekerheden en vragen. Je moet je staande houden in een web van factoren die invloed hebben op je handelingsruimte. Je krijgt te maken met aparte zorgcircuits: arbozorg en gezondheidszorg.

Het project 'Sterk naar werk; Ziek en mondig in de eerste lijn' is erop gericht om mensen met gezondheidsklachten te empoweren zodat hun arbeidsparticipatie verhoogt. Dit doen we door aan de ene kant de werkende beter toe te rusten zodat deze zelf de regie kan (blijven) voeren over zijn ziekteproces en door aan de andere kant arbeidsgezondheidszorg toegankelijk te maken in de 'eerstelijns' gezondheidszorg.

Uniek in dit project is de aandacht die de eerstelijns professionals gaan besteden aan arbeid, maatschappelijke participatie en een empowerende omgeving. Het zijn juist deze professionals die in een vroeg stadium een relatie kunnen leggen tussen een gezondheidsklacht en iemands werk. Deskundigen rond het thema arbeid (bedrijfsartsen, re-integratieadviseurs), gaan in de beoogde regioprojecten beter samenwerken met professionals in eerstelijns gezondheidsvoorzieningen (huisartsen, psychologen etc.)

Bijkomend voordeel is dat de professionals in de eerste lijn niet alleen in contact staan met mensen in loondienst, maar ook met mensen die onbetaald werk verrichten (zoals vrijwilligers, studenten, zelfstandigen) en die gezondheidsvragen hebben die met hun participatiemogelijkheden samenhangen.

Binnen het project proberen we via concrete activiteiten het zelfmanagement te bevorderen. Denkt u daarbij bijvoorbeeld aan tools en interventies voor zelfmanagement en informatie, een praktisch werkmodel 'Empowering' voor werkenden en professionals, trainingen 'Empowering van de werkende' en over 'Effectieve interventies' en een STECR werkwijzer 'Goed werknemerschap'.

In dit project werken het Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV&W) en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) samen. Naast de werkende patiënten zelf, zijn belanghebbende partijen in dit project werkgevers, zorgverleners, verzekeraars en cliëntenorganisaties. Meer informatie vindt u op : www.bpv.nl ■

ministerie van SZW

Meer rechten en zelf werk zoeken met de nieuwe Wsw

Op 1 januari 2008 is de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) veranderd. Heb je een Wsw-indicatie, dan heb je nu meer rechten en mogelijkheden. Die kun je gebruiken om zelf werk te vinden dat bij je past. Je hebt nu ook het recht om mee te praten over de manier waarop je gemeente de Wsw uitvoert. En je hebt het recht om te weten op welke plaats je op de wachtlijst staat.

bron nota naar aanleiding van verslag, Ministerie van SZW

Wat is de Wsw?

De Wet sociale werkvoorziening is er voor mensen met een arbeidshandicap. Je hebt een arbeidshandicap wanneer je door je handicap niet zelfstandig in een gewoon bedrijf kunt werken. Je kunt door een aantal beperkingen een arbeidshandicap hebben: een lichamelijke, een verstandelijke of een psychische beperking. Door de Wsw kun je met een arbeidshan-

dicap werk doen dat past bij je mogelijkheden en beperkingen. Wanneer je wilt werken en denkt dat aangepast werk bij je zou passen omdat je een handicap hebt, dan ga je naar het CWI. Het CWI onderzoekt of je aangepast werk nodig hebt. Dit onderzoek heet de indicatie Wsw.

De Wsw zorgt ervoor dat je de mogelijkheid

hebt om te werken. Als het kan bij een gewone werkgever. (Dit noemen we ook wel een reguliere werkgever.) Er bestaan drie vormen van werken via de Wsw:

1. Beschutte arbeid. Bij deze vorm werk je bij een bedrijf in de Sociale Werkvoorziening. Dat noemen we ook wel een SW-bedrijf. Dit is een bedrijf waar veel mensen met een arbeidshandicap werken. Je kunt bijvoorbeeld werken op de afdeling inpakken, op een postafdeling of in de groenvoorziening. Het werk wordt aangepast aan jouw mogelijkheden en je bent in dienst bij de gemeente. Je valt onder de CAO van de WSW.
2. Detachering. Bij deze vorm ben je nog wel in dienst bij de gemeente, maar je wordt uitgeleend aan een ander bedrijf. Een ander woord hiervoor is detachering. Je valt onder de CAO van de WSW.
3. Begeleid werken. Bij deze vorm ga je werken in een gewoon bedrijf. Bijvoorbeeld in een supermarkt of op een kantoor. In het bedrijf wordt het werk aangepast aan jouw mogelijkheden. Je krijgt ook ondersteuning van een begeleider. Je krijgt hiervoor een Wsw-subsidie van de overheid. Je bent in dienst van het bedrijf en valt onder de CAO die bij het bedrijf hoort.

Meer rechten voor Wsw-ers

Op dit moment heeft 3% van de ongeveer 100.000 Wsw-ers een begeleid werkenplek (BW-plek) bij een reguliere werkgever. De overheid wil dat nóg meer mensen met een Wsw-indicatie gebruik maken van hun rechten en mogelijkheden om een passende baan te vinden bij een reguliere werkgever. Daarom hebben zij meer rechten gekregen. Wat zijn die rechten nu precies?

- Je kunt nu gebruik maken van een persoonsgebonden budget begeleid werken (PGB Begeleid werken). Met dit budget kun je zelf op zoek gaan naar passend werk bij een reguliere werkgever. Als je dat wilt, dan kun je bij het vinden van werk geholpen worden door een begeleidingsorganisatie die je zelf uitkiest. Het PGB wordt gebruikt voor aanpassingen op de werkplek, vervoer, loonkostensubsidie aan de werkgever en voor

begeleiding.

- Je hebt het recht om mee te praten over de manier waarop je gemeente de Wsw uitvoert. De overheid wil met dit recht de betrokkenheid van Wsw-ers en hun vertegenwoordigers vergroten. Dit meepraten noemen we cliëntenparticipatie.
- Tot slot heb je het recht om te weten wat je plaats is op de wachtlijst.

Wat verandert er nog meer?

De gemeente is nu verantwoordelijk voor de uitvoering van de wet.

Ook is het voor werkgevers gemakkelijker en aantrekkelijker om mensen met een Wsw-indicatie in dienst te nemen.

Een persoonsgebonden budget begeleid werken (PGB) aanvragen

Je kunt gebruik maken van een PGB als je bovenaan de wachtlijst staat en aan de beurt bent om aangepast werk te gaan doen. Dit geldt ook als je nu bij een SW-bedrijf werkt maar begeleid wilt gaan werken. Of door het SW-bedrijf uitgeleend (gedetacheerd) bent en begeleid wilt gaan werken.

Als je begeleid wilt gaan werken, dan moet je zelf passend werk vinden. Je kunt ook hulp vragen bij het vinden van passend werk. En je moet een organisatie kiezen die je ondersteunt bij het werken.

Als je een PGB aan wilt vragen, moet je een plan maken. Je kunt hier ook hulp bij vragen. In dit plan geef je aan waaraan het budget (het geld) volgens jou besteed moet worden. Het kan besteed worden aan begeleiding op je werkplek, vervoer naar je werkplek, aanpassingen die nodig zijn en aan loonkostensubsidie. Je gemeente bekijkt het plan. Ze bekijken of je plan binnen het budget blijft. En of dat de werkplek en de begeleiding voldoen aan de eisen die de gemeente stelt aan aangepaste werkplekken en begeleiding.

Als je plan voldoet aan de eisen, dan heb je recht op het budget. De gemeente blijft de beheerder van het budget en zorgt ervoor dat het budget terecht komt bij je werkgever en je

begeleidingsorganisatie. Het budget bedraagt € 25.000 of € 30.500 per jaar. De hoogte van het budget waar je recht op hebt, is afhankelijk van de indicatie die je krijgt. De kosten die een gemeente maakt voor de uitvoering van de regeling (uitvoeringskosten) worden nog van het budget afgetrokken. Als je een hoger budget nodig hebt, mag je daar wel om vragen, maar de gemeente heeft dan niet de verplichting om dat budget toe te kennen.

Laat je goed voorlichten over de nieuwe wet Wil je gebruik maken van een PGB begeleid werken en meer weten over de rechten die je nu hebt als je een Wsw-indicatie hebt? Laat je dan goed voorlichten. Programma Versterking CliëntenPositie (Programma VCP) gaat voorlichting geven aan mensen met een Wsw-indicatie. Tijdens voorlichtingsbijeenkomsten leggen medewerkers de belangrijkste veranderingen in de wet uit. En er komen folders. Je hoort op tijd wanneer de bijeenkomsten zijn zodat je er naartoe kunt.

Als je vragen hebt over de nieuwe Wsw, dan kun je bellen met de Wsw-Infolijn of een e-mail sturen. Je kunt ook naar de gemeente gaan waar je woont of informatie opzoeken op internet.

Wsw-Infolijn: 030-284 60 50 (van maandag tot en met donderdag van 10.00 uur tot 12.00 uur en van 14.00 uur tot 16.00 uur)

E-mail:

Internet: www.aanhetwerketdewsw.nl
www.programmavcp.nl

Als je mee wilt praten over de manier waarop de gemeente de wet uitvoert, dan kun je bellen naar mevrouw E. Bannink, 06 - 158 33 664. Of je kunt mailen naar: wsw@programmavcp.nl ■

- Bijna 100.000 mensen zijn aan het werk met een subsidie via de Wet Sociale Werkvoorziening.
- Zo'n 80.000 mensen werken in een SW-bedrijf.
- Bijna 20.000 mensen zijn gedetacheerd vanuit een SW-bedrijf.
- Er wachten bijna 20.000 mensen op een werkplek, soms wel vijf jaar.
- Zo'n 3 procent werkt onder begeleiding bij een gewoon bedrijf.
- Per jaar stelt de overheid een budget van 2,2 miljard euro beschikbaar voor ongeveer 90.000 voltijds Wsw-plaatsen.
- Sociale werkplaatsen bieden een plek voor aangepast werk. Via SW-bedrijven werken mensen met een arbeidshandicap bijvoorbeeld bij groenvoorzieningen, wasserijen of bij gewone bedrijven op een begeleid werken plek.
- Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de Wsw.

[advertentie]



4YouFashion.nl

Fashion for kids

4YOUFASHION, KERKWijk 1C, 5258 KA BERLICUM (N-BF)
WWW.4YOUFASHION.NL

“Het kleine kinderwarenhuis”
met leuke exclusieve kinderkleding van goede kwaliteit en die betaalbaar is.
Voor de kinderen is er altijd een verrassing!
Kom snel eens kijken in onze trendy kinderkledingwinkel, de koffie staat klaar en voor de kinderen iets lekkers.

Tot ziens bij 4YouFashion! (www.4youfashion.nl)
Kerkwijk 1C (naast de Blokker)
5258 KA Berlicum | Tel: 073-5035834



STSN-er in beeld

Zou jij je aan de lezers willen voorstellen?

Ik ben Edda Kammenga, 49 jaar en woon in Groningen. Peter en ik hebben twee zoons, Bas (29) en Steven (als dit blad verschijnt w.s. 27), die ook allebei in Groningen wonen en werken.

Kun je jezelf in vier woorden omschrijven?

Ik ben enthousiast, opgewekt en zie eigenlijk alles positief, hou van stilte, en ik ben een ochtendmens, 's avonds is mijn kaarsje snel op.

Wat is je relatie met de STSN?

Steven heeft TSC, en zo zijn we met de STSN in aanraking gekomen, ik denk zo rond 1990. We waren vooral op zoek naar medische informatie en behandelmogelijkheden, en door het contactblad en de contactdagen bleven we op de hoogte van de nieuwste informatie. Eerst ging ik alleen, en Steven is vanaf zijn vijftiende regelmatig meegegaan en is nu uiteraard ook zelf lid van de STSN.

Werk je ook en hoe geef je daar invulling aan?

Ik werk op dit moment ruim drie dagen per week in het volwassenenonderwijs. Ik doe trajecten als werknemersvaardigheden, opkomen voor jezelf, sociale activering, maar heb net ook twee groepen 'computeren voor ouderen' gedaan. De deelnemers zijn meestal mensen met een laag opleidingsniveau, of mensen die moeite hebben om mee te komen in de maatschappij, en ver van de arbeidsmarkt staan.

Deze mensen hebben vaak al heel veel teleurstellingen in het onderwijs en werk achter de rug, waardoor het zelfvertrouwen is afgenomen. Vaak durven ze niets nieuws meer te proberen uit angst dat het weer mis gaat. Doodzonde vind ik dat. Als je ziet hoeveel kwaliteiten iedereen heeft die niet of onvoldoende benut worden! Ik zie bijna altijd dat in de loop van de trajecten mensen beter in

hun vel komen te zitten, meer zelfvertrouwen krijgen, en weer stappen durven nemen en keuzes durven maken. Daar doe ik het voor.

Heb je nog tijd voor hobby's?

Ja zeker. Ik kan prima niets doen en lekker lezen. Ook fiets en wandel ik graag, dat maakt mijn hoofd lekker leeg, of ik fiets met een vriendin en dan kunnen we lekker bijkletsen. Ik ben dus iemand van de rustige hobby's.

Hoe breng je het liefst de vakantie door?

We maken graag lange dagtochten in heuvelachtig gebied, b.v. de Ardennen of de Eifel. Lekker in de natuur, in een rustige omgeving. Met op z'n tijd een stedentripje.

Wat was de aanleiding dat je je als vrijwilliger aanmeldde bij de STSN?

Na een oproep in het contactblad heb ik me aangemeld om artikelen te vertalen. En van het een kwam het ander. Hans Ploegmakers is er een kei in om vrijwilligers vast te houden. Ik heb in de communicatiegroep gezeten, en heb vorig jaar voor het eerst met Arni Hubbeling de LBO-contactdag gedaan, en daar ga ik dit jaar mee verder.

Hoe denk je over de STSN?

Een geweldige vrijwilligersorganisatie. Dankzij de STSN is de zorg en aandacht voor TSC, en het onderzoek naar TSC beslist op een hoger plan gekomen. Ik heb grote bewondering voor Hans en de andere bestuursleden die jarenlang hun hart en tijd in de STSN steken. Daar is mijn bijdrage slechts heel beperkt bij.

Wie zou je graag als volgende persoon willen aanmelden voor deze rubriek en waarom?

Theo Rijkelijhuizen, al jaaaaarenlang de penningmeester. Dat is een belangrijke functie achter de schermen, hij mag er nu wel eens voor. ■

Vergoedingen lidmaatschap patiëntenvereniging: bij welke verzekeraar zit u goed?

Het lidmaatschap van uw patiëntenbelangenvereniging kost u geld (contributie). Maar wist u dat u via de aanvullende verzekering van sommige zorgverzekeraars een deel van uw lidmaatschapsgeld vergoed kunt krijgen? De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) heeft alle zorgverzekeraars gevraagd hun standpunt over vergoeding hiervan duidelijk te maken. Veel zorgverzekeraars hebben op dit verzoek gereageerd. Een overzicht van de stand van zaken:

Bij de volgende zorgverzekeraars kunt u vergoedingen krijgen voor (een deel) van uw lidmaatschap:

CZ en OZ: via de aanvullende verzekeringen Excellent en Supertop.

Menzis: via alle aanvullende verzekeringen.

CONFITOR: via alle aanvullende verzekeringen.

FORTIS: vergoedt alleen cursussen via lidorganisaties van de CG-Raad.

De Amersfoortse: vergoedt alleen cursussen via lidorganisaties van de CG-Raad.

DE FRIESLAND: vergoedt alleen via de aanvullende verzekering Grootouders + lidmaatschap zorgbelang.

ONVZ: geeft gedeeltelijke vergoedingen via de aanvullende verzekeringen Topfit en Superfit.

AEGON: vergoedt gedeeltelijk via de aanvullende verzekeringen Optfit, Topfit en Superfit.

VVAA: geeft gedeeltelijke vergoeding via de aanvullende verzekering Optfit, Topfit en Superfit.

Nog geen besluit

De volgende verzekeraars zijn positief over vergoeding van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging, maar zij hebben hierover nog geen besluit genomen:

SALLANDSE, AGIS, ACHMEA (en dochters) en OHRA.

Niet voor 2009

Verzekeraars die hierover in gesprek willen, maar voor het jaar 2009 geen regeling voor vergoeding zullen treffen: CARES, PNO, IZA, UNIVé, UVIT (= een combinatie van UNIVé, VGZ, IZA en TRIAS).

Niet bereid

Verzekeraars die geen regeling voor vergoeding kennen en ook niet bereid zijn een regeling te treffen: DSW, ANDERZORG, FBTO, OOM, OZF.

Geen reactie

Verzekeraars die nog niet op de vraag van de CG-Raad over vergoedingen hebben gereageerd: IZZ en ZORG EN ZEKERHEID. ■

redactie-adres STSN-Contactblad

Haike Doornbos
Hoogstraat 20
4285 AH Woudrichem
e-mailadres: redactie@stsn.nl

sluitingsdatum kopij nummer
12 september 2008



Iedere ouder en iedere TSC patient kent wel het gevoel telkens het wiel uit te moeten vinden.

Deze rubriek is in het leven geroepen om aan elkaar tips en trucs door te geven en om antwoord uit de praktijk te geven op vragen die ons bezighouden.

Het onderwerp waar in het vorige contactblad uw tips en trucs over werden gevraagd was uiteraard vakantie. Uit de reacties volgen hier de beste tips.

Medicatie

Voor alle informatie betreffende medicatie mee op reis verwijzen wij u naar het artikel elders in het contactblad: "Ik ga op reis en neem mee..".

Medische informatie

- Wanneer er tijdens de vakantie complicaties optreden en een ziekenhuis aldaar bezocht moet worden, is het altijd handig om alvast informatie bij je te hebben over TSC. Verbale communicatie is soms in het buitenland moeilijk en dan is het altijd goed om de behandelend arts een cd-rom of informatie op een usb-stick te kunnen overhandigen. Hier kunnen foto's en/of naar engels vertaalde informatie opstaan over TSC. U kunt dit vinden op de Amerikaanse TSC site. www.tsalliance.org.
- Kijk op de vakantielocatie waar de dichtstbijzijnde arts/ziekenhuis is en noteer het telefoonnummer. Neem het telefoonnummer van de eigen arts mee.
- EHBO bij verveling: spelletjes voor onderweg, boeken, portable cd-speler met liedjes, evt. portable dvd-speler met dvd's.
- Een T-shirt met naam van je kind en een polsbandje met eventueel een 06- nummer. Je zou hiervoor een apart pre-paid sim kaartje met telefoonnummer kunnen aanschaffen. Zo voorkom je dat iedereen je gebruikelijke mobiele nummer gaat bellen.
- Eventueel pictogrammen voor op vakantie. Wanneer u thuis met picogrammen werkt

kan het voor het kind ook op reis erg prettig zijn. Neem de picto's los mee en maak bijvoorbeeld een systeem van foto-insteekhoeken in een map.

De Autipas

De AUTIPAS is ontwikkeld naar Engels voorbeeld en is een persoonlijke pas waarop, behalve de contactgegevens van de pashouder, ook de belangrijkste kenmerken van autisme worden uitgelegd. Autisme is een aangeboren, ingrijpende, maar onzichtbare handicap. Daarom is het zo belangrijk dat mensen met



autisme hun problematiek kunnen uitleggen op een eenvoudige en duidelijke manier. Daarbij is de pas ook discreet. Omdat de kenmerken van autisme per persoon verschillen, geeft de pas de mogelijkheid om aan te vinken welke kenmerken typerend zijn voor de pashouder.

Doktersverklaring

De AUTIPAS wordt verstrekt door de Nederlandse Vereniging voor Autisme. De pas is in de eerste plaats een hulpmiddel, maar in specifieke gevallen kunnen voorrechten aan de

pas worden ontleend. Deze kunnen in de toekomst verder worden uitgebouwd. Daarbij kan gedacht worden aan gebruik op school of bij bezoeken aan attractieparken. In veel pretparken kun je gebruik maken van voorrang bij attracties als je kunt aantonen dat er sprake is van een handicap/autisme.

Om onterecht gebruik van de pas zoveel mogelijk te voorkomen, wordt per 1 januari 2008 bij de aanvraag van een AUTIPAS een doktersverklaring gevraagd, waaruit blijkt dat de aanvrager een stoornis heeft in het autistische spectrum. Als u een AUTIPAS aanvraagt, vergeet dan niet ook een diagnose- of doktersverklaring op te sturen. Een model doktersverklaring kunt u ook downloaden via www.autipas.nl. Zie hiervoor de button "doktersverklaring". Het spreekt vanzelf dat de Nederlandse Vereniging voor Autisme uw informatie uiterst vertrouwelijk zal behandelen. Voor meer informatie: 030 22 99 800 (dinsdag en donderdag)

Websites

Verder zijn er nog enkele interessante websites gevonden die veel informatie over vakantie en vakantieplaatsen gebundeld hebben.

www.mee.nl

www.deblauwegids.nl

www.wigwamvakanties.nl

www.yuub.nl

www.youzz.nl

Het volgende onderwerp waar we graag tips en trucs over willen horen is nieren.

Hebt u ervaring met nierproblemen en kunt u anderen helpen met handige weetjes, laat het dan weten!

Alvast een fijne vakantie toegewenst!



Handig: apotheek op Schiphol

bron Flying Dutchman Magazine nr. 1 2008

Medicijnen vergeten? Geen nood. Sinds kort kunt u bij de apotheek van Airport Medical Services op Schiphol terecht. Net als bij uw gewone apotheek kunt u hier medicijnen ophalen of, medicijnen waar geen recept voor nodig is, direct meenemen. Ook malariatabletten of

medicatie die is voorgeschreven door de Eerste Hulp op Schiphol, zijn aanwezig. De apotheek is op werkdagen van 8.30 tot 17.00 uur geopend, voor noodgevallen dag en nacht. U vindt de apotheek in vertrekhal 2, boven incheckbalie 16.

Specialistische Buitenschoolse Opvang: **BSO de Buitenwereld te Waddinxveen**

Sinds begin februari 2008 biedt BSO de Buitenwereld buitenschoolse opvang aan kinderen van 4 t/m 14 jaar met een stoornis zoals autisme of ADHD. Wanneer een kind zich anders ontwikkelt dan andere kinderen, is reguliere buitenschoolse opvang niet altijd haalbaar. BSO de Buitenwereld is een gespecialiseerde opvang waar elk kind in ruime mate individuele aandacht krijgt, maar waar ook ruimte is voor (georganiseerd) samenspel. Iedere groep bestaat uit maximaal acht kinderen en wordt begeleid door gediplomeerde pedagogische medewerkers.

De BSO functioneert als een verlengstuk van thuis, een plek waar kinderen zich veilig en geborgen voelen. De Buitenwereld wil een ontspannen plek zijn. Er worden veel activiteiten georganiseerd waarbij de nadruk ligt op 'buiten zijn'. Daarnaast is er ruime aandacht voor persoonlijke ontwikkeling. Kinderen worden geholpen bij het maken van huiswerk en er zijn een muziektherapeut en een creatief therapeut verbonden aan de BSO.

Een plek op BSO de Buitenwereld kan worden ingekocht vanuit het PGB. Mocht een kind geen PGB hebben, maar er wel voor in aanmerking komen, dan kan de BSO ouders helpen met de

aanvraag. In de toekomst wordt voor de BSO ook een AWBZ-erkenning aangevraagd.

De BSO is gevestigd in de Kuyperhoeve te Waddinxveen en is geopend: maandag t/m donderdag na schooltijd tot 19.00 uur. In de vakantie is de BSO hele dagen geopend. Op nationale feestdagen is de BSO gesloten.

Kijk voor meer informatie op:

www.bsodebuitenwereld.nl

BSO de Buitenwereld vervult een regionale functie. Er zijn locaties in oprichting in: Zoetermeer, Den Haag en Soest.



Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

De Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN) is een landelijke, internationaal samenwerkende organisatie van mensen met Tubereuze Sclerosis Complex (TSC), hun partners, ouders of verzorgers en familieleden en van bij de STSN aangesloten deskundigen.

De STSN behartigt de belangen van alle mensen in Nederland die te maken hebben met TSC en de gevolgen daarvan. De STSN is een krachtige belangenbehartiger en serviceorganisatie die mensen met TSC informatie geeft en ondersteuning biedt bij het vinden van zorg op maat en bij het omgaan met de aandoening. En dat door:

- Belangenbehartiging;
- Voorlichting;
- Lotgenotencontact.

De kennis die hiervoor nodig is verkrijgt de STSN in de eerste plaats van mensen met TSC (zijn niet altijd patiënten), hun ouders en verzorgers en daarnaast van zorgverleners (artsen, gedragsdeskundigen) en van wetenschappers. De STSN verzamelt en bundelt deze kennis die het fundament vormt van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. De STSN wil de functie van landelijk bekend 'marktplaats' vervullen voor mensen met TSC hun ouders, verzorgers, partners en andere betrokkenen zoals zorgverleners en wetenschappers. Hier ontmoeten zij elkaar en vinden direct betrokkenen informatie en ondersteuning.

De STSN behartigt de belangen van alle mensen met TSC. Zo staat zij bij zorgaanbieders op de bres voor kwaliteit van zorg door te pleiten voor een gedifferentieerd en goed zorgaanbod dat uitgaat van de vraag van de gebruiker. Aansluitend daaraan streeft de STSN in haar contacten met zorgverzekeraars naar een ideaal pakket van verzekerde zorg. Samen met andere patiëntenorganisaties voert de STSN een krachtig pleidooi voor de belangen van mensen met TSC.

De STSN geeft voorlichting over de vele aspecten van leven met TSC. Onder meer in goed leesbare brochures, een eigen tijdschrift, of via de website. Zodat betrokkenen beter in staat zijn zelfstandig en bewust beslissingen te nemen.

De STSN organiseert lotgenotencontacten. Zo staat niemand alleen en wordt bevorderd dat ervaringsdeskundigheid wordt gebruikt bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg en van leven van mensen met TSC. Samenwerken is voor de STSN van groot belang. Voor haar partners is de STSN een

waardevolle organisatie vanwege haar kennis van het omgaan en leven met TSC. De STSN zoekt de samenwerking omdat door de bundeling van krachten meer resultaten kunnen worden geboekt. In samenwerking benutten partners over en weer kennis, ervaring en relaties. Voor wat betreft overstijgende vraagstukken zoals wachtlijsten of financiering (persoonsgebonden budgetten) wordt samengewerkt met organisaties die op deze terreinen actief zijn. Zo werkt de STSN samen met de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Organisaties die zich op landelijk niveau richten op de bredere patiëntenbeweging als geheel. Daarnaast wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties die actief zijn op verwante terreinen, zoals de Epilepsievereniging Nederland en de Nierpatiëntenvereniging.

De STSN zoekt ook de samenwerking met partners zoals zorginstellingen, hulpverleners, zorgverzekeraars en de wetenschappelijke wereld. Zo vervult de STSN een rol bij de ontwikkeling van effectieve zorg, medische- en sociale begeleiding of de bevordering van betere voorlichting en van wetenschappelijk onderzoek. En dat vereist goede contacten met onder meer de desbetreffende specialisten. Deze samenwerking had tot nu toe onder andere tot resultaat de oprichting van een polikliniek en van een expertiseteam 'gedrag', onderzoek naar de genetische oorsprong van TSC en gedragskundig onderzoek.

De STSN stelt zich vooral tot doel de realisatie van een optimale kwaliteit van leven en van zorg voor mensen met TSC, waarbij bovendien de verdere overerving van TSC zo veel mogelijk kan worden voorkomen. Hiertoe zijn nodig goede en volledige informatie, snelle diagnose, tijdige behandeling, zorg op maat en goede, persoonlijke begeleiding en ondersteuning bij het leren omgaan met deze aandoening. De STSN vindt verder dat mensen met TSC zoveel als hun aandoening toestaat zelf de regie in eigen hand moeten kunnen houden.

