NF VN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2
Contactpersonen..... 2
Voorwoord 4
Ouderen weekend in Zaltbommel..... 4
Verslag lezing van Ger Thonen tijdens Ouderen Weekend 6
Erbij horen of niet..... 8
Veel ziektekosten aftrekbaar 9
International NF Summercamp Instanbul van 9-20 juli in Turkeije..... 10
Doorbraak. Vers van de pers..... 11
De kleurenklok 12
WMO in het kort 15
Het rugzakje 16
Relevante adressen..... 18
Genetische centra in Nederland 19

Bestuursleden

Secretaris
Hans Bruggeman
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
mail: hbrklee@kabelfoon.nl
gironummer: 4420705 tnv NFVN te Maasland

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 06-51143995
mail:
michel.aarts@capgemini.com

Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

Penningmeester
Riet Vermeulen
De Zodde 20
1231 MB Loosdrecht
Tel. 035-5821730
Mail: info@vermeulenart.nl

Rene Hamburg,
Sparrengaarde 10,
2742 DM Waddinxveen
Tel. 0182- 633 611
mail: RJHamburg@wanadoo.nl

Monique Schuijlenburg,
Langerak 12,
1251 SZ Laren
tel. 035- 531 78 49
mail: m.schuijlenburg@freeler.nl

Contactpersonen

Lotgenoten contact

Coördinatie Wiet Sanders	0598 – 630347	wiet.sanders@hetnet.nl
Regio West Femia Fleck Carla de Brieder	079 – 3460822 071 – 3414635	femia_fleck@hotmail.com
Regio Noord Tjitske Walda	0513-629799	T.Walda@kpnplanet.nl
Stichting Marco Zuid-Nederland Hub Housen	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com

Jongeren en Ouderen Rene Hamburg	0182 - 633611	RJHamburg@wanadoo.nl
Contact NF2 Lidwien Cremers – van Wees		Lidwien.cremers@wanadoo.nl
Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF' Loes Aarts	0174-414549	aartsloes@hotmail.com
Telefonisch contactpunt Mw. J. Akkermans Mw. J. Hamburg	 0180-627 268 0182-633 611	

Overige

Contactpersoon "Hersenwerk 2002" Rene Hamburg	0182 – 633611	RJHamburg@wanadoo.nl
Contactpersoon CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen) Piet Jan Jansen	070 – 3975168	p.jjansen06@freeler.nl
Website en Nieuwsflits	0174-414549	michel.aarts@capgemini.com

Forum op de website www.neurofibromatose.nl

Het forum op de website is een plek waar leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op vragen van anderen. Het doel is om in verenigingsverband ervaringen uit te wisselen.
De toegang op het forum van de website kan worden verkregen door de volgende gegevens in te vullen:

- eerste vak: *Lidnummer*. Dit staat op het adreslabel van de Nieuwsflits
- tweede vak: *Postcode*. Aaneengesloten dus zonder spaties invullen.

Voorwoord

Door Michel Aarts

Voor u ligt de derde Nieuwsflits van dit jaar. Later dan u gewend bent, maar het is even niet anders. Artikeltjes die geschikt zijn om te plaatsen, worden maar mondjesmaat ingestuurd.

In het midden van de Nieuwsflits treft u een oproep aan voor deelname aan een onderzoek aan de Universiteit van Leiden. Dit onderzoek is bestemd voor kinderen en adolescenten van 7-18 jaar met NF1. NFVN levert momenteel geen financiele steun aan dit onderzoek, maar heeft wel haar medewerking toegezegd om het onderzoek bij de leden van NFVN onder de aandacht te brengen. Ik hoop dat een hoop leden uit de doelgroep willen meewerken want onderzoek is nodig om vooruitgang te boeken.

Ouderen Weekend in Zaltbommel

Door Hermien Mulder

21 September was het zover: de start van het tweede ouderenweekend, ook dit jaar weer in het landelijk gelegen Zaltbommel aan de Waal.

Vrijdagmiddag werden we om 5 uur ontvangen in de hal van het hotel, waarna we gelegenheid hadden om een kopje koffie of thee te drinken.

De groep die uit 28 personen bestond, kwam vanuit alle delen van het land. De leiding van dit weekend was in goede en vertrouwde handen van José Hamburg, René Hamburg en Michel Aarts.

José had net als vorig jaar een eigen zaaltje geregeld waar we met de groep samen konden zijn. José kennende had ze het weer heel gezellig gemaakt met kleedjes en plantjes zodat het de uitstraling kreeg van een huiskamer.

In het restaurant waren tafels voor ons gereserveerd zodat we bij elkaar konden zitten. Er werden toen direct al weer contacten gelegd. Nadat we lekker gegeten hadden zijn we naar de huiskamer gegaan voor nadere kennismaking. Daarbij werd aan iedereen gevraagd wat ze van het weekend verwachten. Na afloop was er nog een gezellig samenzijn met knabbelnootjes en een drankje van de eigen catering. Het tijdstip van naar bed gaan was voor iedereen verschillend. Sommigen bleven nog lang door praten.

Zaterdagmorgen na het ontbijt kwam de heer Ger Thonen van Stichting MEE een lezing houden over onzekerheid.
Na de lezing gingen we in groepen verder praten met als speerpunten: lichamelijke-, rationele- en psychische onderzekerheid.
De spreuk die hij ons meegaf was: **Je bent meer dan je ziekte**.

's Middags na de lunch zijn we naar het vestingstadje Heusden gereden. Daar hebben we rondgewandeld, gewinkeld, galeries bekeken en op een terras gezeten. Het was een zonnige middag en we konden zo even onze eigen gang gaan na een intensieve morgen.

Een mooi gebaar in een mooi winkeltje: een mevrouw in haar winkeltje had veel aandacht voor NF en wat de ziekte inhield. Maaike, Julia en Corien kregen van haar een flesje met kleurtjes met daarbij de verklaring van elke kleur. De kleur oranje was dit weekend wel van toepassing, het staat n.l. voor voorspoed en kracht.
Dat het een mooi stadje is bleek wel uit het feit dat er 2 bruidsparen werden gefotografeerd bij het haventje. Op weg terug naar het hotel hebben de meesten de toeristische route genomen door het landelijke gebied.

We hadden ook weer het zwembad inclusief het Turks stoombad voor 1½ uur ter beschikking. Hier werd weer goed gebruik van gemaakt, behalve Jeanne: die hebben we gemist.

Vóór het diner was er vrijblijvend gelegenheid voor een borreluurtje in de huiskamer.
Tijdens het diner zaten we dit keer aan lange smalle tafels, dat had ook weer een voordeel want je kon veel beter met jouw overbuurman of –vrouw praten. Wegens personeels tekort liep het buffet niet helemaal zoals het hoorde maar we hebben allemaal toch wel genoeg gehad. Het was overmacht en onze leiding kon hier natuurlijk helemaal niets aan doen.

José, René en Michel hebben we even in het zonnetje gezet voor al de energie en tijd die ze in dit fantastische weekend hebben gestoken. Dit d.m.v. boekenbonnen en een bloemstuk (toevallig oranje).
Daarna hebben we spelletjes gedaan zoals kaarten, dobbelen en ganzenbord. Bij het spel 1 tegen 100 werd Michel ingemaakt door Maaike: hij was opeens niet meer rijk. Bij het kaarten verloor Henk ook al van Maaike. Marlies was ondertussen druk bezig met het borduren van het tafelkleed, wij mochten niet mee helpen. Sommigen hebben het die avond nog al laat gemaakt. Ze hadden één voordeel, ze konden n.l. zondagmorgen een half uur langer uitslapen.

Zondagmorgen na het ontbijtbuffet konden we rustig de koffers inpakken. Om 11 uur zijn we voor de laatste keer bij elkaar geweest in de huiskamer om het weekend in de kring te evalueren. Iedereen was dik tevreden over het weekend en ook over de leiding.
Wat er ook naar voren kwam is dat je in de groep niets hoeft uit te leggen ook al ben je er voor de eerste keer bij. We waren allemaal gelijk gestemd en daardoor voelde het direct al zo vertrouwd. Het is nu belangrijk om ook onderling in contact te blijven en elkaar te helpen en te steunen als het nodig is. José bracht onder de aandacht dat ze het van de arts kalmer aan moet doen.

Om 12 uur zijn we vertrokken naar ’s Hertogenbosch voor een rondvaart op de Binnendieze, we hadden hier geen beter weer kunnen treffen. Er was één klein smetje op deze middag en dat was dat de portemonnee van José gerold was. José, René en Jeroen waren daardoor nogal wat tijd kwijt door de aangifte na de rondvaart. We hebben afsluitend nog een hapje en een drankje gehad dicht bij het station, waarna iedereen weer terug naar huis ging.

Doordat je allerlei activiteiten had en steeds weer bij anderen aan tafel zat kon je onderling heel veel ervaringen uitwisselen, samen lachen, lief en leed delen en elkaar bemoedigen. Dit is denk ik ook de kracht van het weekend.

Speciaal voor Maaike, maar ook voor Henk en José we wensen jullie de kleur Oranje toe.

Noot van de redactie: de gerolde portemonnee is de volgende dag door de politie teruggevonden. Het geld was verdwenen maar de rest zat er gelukkig nog in.

Verslag lezing van Ger Thonen tijdens Ouderen Weekend

Door Michel Aarts

Het thema is "Onzekerheid"

De onzekerheid in relatie tot het leven met een chronische ziekte kent drie aspecten:

1. Lichamelijk. De ziekte NF verzoorzaaakt zelf al veel onzekerheid door het grillige verloop en het onvoorspelbare karakter ervan. Daarnaast zegt de ernst van de aandoening bij een ouder niets over de verwachting van de ernst van de aandoening bij een kind.
2. Relationeel. Dit gaat over 'ik' en de 'ander'.
    a. 'Ik': de onzekerheid hoe anderen over mij denken en hoe ik als patient daarmee omga
    b. 'Ander': hoe gaat de ander om met iemand met een zichtbare of aaan gedrag merkbare aandoening
3. Psychisch. Je weet niet goed wat je in de loop van de tijd nog zelf kan en waar je afhankelijk wordt van anderen. Wat de onzekerheid om afhanklijk zijn te zijn van anderen met je doet, is nog niet goed onderzocht. Er is nog weing geschreven door de zieken zelf.

De rol die je inneemt als patient ten opzichte van de hulpverleners speelt door al deze aspecten heen. De professionele hulpverleners hebben de neiging om dingen van je over te nemen waardoor je (deels) de regie over je eigen leven kwijtraakt. Je kunt de regie in eigen hand houden door bij problemen aan hulpverleners heel duidelijk te maken wat je precies wilt.

Bij het ontdekken van een aandoening doorloop je 4 fasen:

1. Onzekerheid over de diagnose
2. Onzekerheid over het verloop van de ziekte
3. Na de diagnose: heroveren van je eigen identiteit. De ziekte heeft een naam gekregen en wordt erkend. Je kunt nadenken over je toekomt: welke keuzes kun je zelf nog maken, wat zijn de mogelijkheden
4. Streven naar welzijn. Accepteren te leven zoals het leven zich aandient.

In de volgende boeken kunt u een en ander uitgebreid nelezen:

Schrijfster:Karin Spaik

Titel: Vallende vrouw
ziekte: MS.
ISBN nr: 90-6012-897-4

Schrijfster: Renate Dorrestijn
Titel: Heden ik
ISBN nr: 90-254-2822-3
ziekte: ME.

Schrijver: Gerard Nyhof
Titel: Ziekenwerk
ISBN nr: 90-5260-005-8
ziekte: Kanker

Erbij horen of niet……

Door René Hamburg

Uit: Uwv perspectief

Van de gezonde jongeren voelt ruim een derde zich eenzaam. Bij jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte is dat de helft.

DE mens is een sociaal wezen; zonder contacten kan de mens niet leven. Maar ook wie wél contacten heeft kan zich eenzaam voelen,bijvoorbeeld omdat je anders bent dan anderen of je niet begrepen voelt. Bij het ouder worden nemen de hoeveelheid aan contacten af. Toch hangt eenzaamheid niet per se samen met ouderdom.

Vicieuze cirkel

Mevr. L werd depressief toen ze 19 jaar was. Ze moest haar studie rechten opgeven en belandde in een isolement. Ze kan geen stress meer aan.. Vrienden begrijpen dat niet en vinden dat ik steeds meer moet doorzetten en mee uit moet gaan. Omdat ze steeds nee zegt, bellen ze minder en wordt haar vriendenkring kleiner. Dit versterkt haar depressiviteit. Het is een vicieuze cirkel.
Mevr. S. (21 jaar) volgt een opleiding aan de PABO. Ze werd geboren met een open rug. Zij voelt zich niet eenzaam, maar kan heel goed voorstellen dat anderen wel in een isolement terechtkomen. Als je ziek of gehandicapt bent moet je toch meer je best doen om erbij te horen. Mensen vinden het eng om je aan te spreken. Ze gaan op je uiterlijk af. Als je in een rolstoel zit of anders loopt, beweegt, of er anders uitziet denken ze al snel dat je ook iets aan je hoofd mankeert of dat het besmettelijk is.

Mevr. S. moet dus altijd eerst even duidelijk maken dat ze niet verstandelijk gehandicapt is.

Altijd iemand

Wanneer men een handicap heeft, is het moeilijker om erop uit te trekken en is het risico van een sociaal isolement groter. De drempel om iets te ondernemen, is vaak letterlijk te hoog. Het heeft ook veel te maken met zelfvertrouwen. Veel jongeren durven niet zelf een eerste stap te zetten. Ze denken dat niemand op hen zit te wachten. Internet kan dan een oplossing zijn. De sites waarop gehandicapten, chronisch zieken en niet-gehandicapten en niet chronisch zieken elkaar kunnen leren kennen, kan dan net een duwtje in de rug zijn om toch mensen te ontmoeten. Het aantal contacten dat iemand heeft wil niets zeggen hoe eenzaam hij of zij zich voelt. Is de kwaliteit van je contacten niet bevredigend, dan kun je je dus in emotioneel opzicht bar eenzaam voelen.
Uit een enquête blijkt dat een "baan" de behoefte aan sociale contacten kan vervullen en daaruit bleek dat mensen zonder een "baan" over het algemeen eenzamer waren dan mensen met een "baan".

Zelfvertrouwen

Werk alleen is niet zaligmakend. Maar wat dan wel…..?
Eenzaamheid is subjectief, persoonsgebonden en lijkt veel met zelfvertrouwen te maken te hebben. Als je er iets aan wilt doen, zul je dus ook zelf in actie moeten komen, door bijvoorbeeld lid te worden van een patientenorganisatie, vrijwilligerswerk, internetcontacten, clubs. Maar daarnaast ook proberen te werken aan je zelfvertrouwen door een levenspatroon te vinden waarbij je je goed, veilig en zeker voelt.
Tip van mevr S.:"Accepteer jezelf zoals je bent en laat anderen zien dat je net zo waardevol en uniek bent als mensen zonder handicap of chronische ziekte".
Voor meer informatie: www.rodekruis.nl.
Interessante sites: www.maakcontact.nl
www.wajongcafe.nl
www.intermobiel.com.

Veel ziektekosten aftrekbaar

Door René Hamburg

Mensen met een ziekte of handicap kunnen in sommige gevallen ziektekosten als aftrekpost opvoeren.

Veel ouderen, jonggehandicapten en mensen met een laag inkomen maken van deze voorziening weinig gebruik.. Het kan hierbij gaan om bijvoorbeeld: premies, betaald aan de ziektekostenverzekeraar, eigen bijdragen voor medische handelingen en reiskosten. U kunt dit aanvragen door middel van een Tz formulier.

U kunt het formulier aanvragen bij de belastingdienst op telefoonnummer 0800-0543 of via de belastingdienst www.belastingdienst.nl.

Op de website van de belastingdienst is veel informatie te vinden over aftrekposten in verband met een ziekte of handicap.
Onder het kopje "Gezondheid en aftrek"staat een volledige lijst van buitengewone uitgaven die aftrekbaar zijn .

Tevens zijn ook veel onkosten bijvoorbeeld voor onroerend zaakbelasting, waterschapsbelasting en allerlei andere belastingen bij uw gemeente in te dienen.

International NF Summer Camp Istanbul van 9 to 20 juli 2007 in Turkeije

Door Riet Vermeulen, José en René Hamburg

Op 10 juni 2007 was de eerste kennismaking met de deelnemers van het Internationale kamp.
Laila, Madeleine, Melissa, Mascha, Robbert en Mark hadden zich als Nederlandse deelnemer aangemeld. Anouk ter Haar ging mee als junior begeleidster en Riet Vermeulen en José en René Hamburg als begeleiding.

Op maandag 9 juli zijn wij op Schiphol uitgezwaaid door de ouders en andere geliefden.
Een aantal jongeren had nog nooit gevlogen en was nog nooit zo lang zonder ouders in het buitenland geweest: het was dus allemaal best spannend!
Aan het eind van de middag arriveerden wij op het vliegveld van Istanbul, waar een bus klaar stond om ons samen met de Engelse deelnemers op te halen.
Wij hebben tijdens het kamp gelogeerd in een Turkse kostschool, waar wij alle dagen zijn bediend door vriendelijke, gekostumeerde obers.
Na aankomst op de kostschool hebben wij kennis gemaakt met de andere deelnemers uit Amerika, Portugal, België en Turkije. Daarna konden de kamers ingericht worden.
Wij hebben geslapen in de slaapzalen van de leerlingen van de school.
Het was voor veel jongeren niet te geloven, dat deze leerlingen kunnen leven met zo weinig privacy: het was ook voor de begeleiders "een stap terug in de tijd".

Op dinsdag ging het programma van start: in de ochtenden konden de deelnemers kiezen uit een sportieve of een creatieve activiteit.
Na de lunch was er siësta, waarna het middagprogramma van start ging. Na het avondeten volgde een avondactiviteit.
Een greep uit de activiteiten: een liedjesavond met gitaarbegeleiding van Bart, een filmavond, een discoavond, een casinoavond voorafgegaan door een diner in het restaurant, speurtocht op het terrein, teamsporten en zwemmen.

Natuurlijk is er ook gesproken over NF. Er was een informatieve ochtend, waarin dr. Ellen Denayer aan de hand van stellingen veel facetten van NF met de hele groep heeft besproken.
Op de laatste ochtend heeft de Nederlandse groep nog een nabespreking over NF gehouden.
De bijdrage die Anouk en Patrick hierin hebben geleverd, is heel waardevol voor de deelnemers geweest. De jongeren konden beluisteren, hoe deze twee jongvolwassenen omgaan met NF en hun leven een zinvolle invulling hebben gegeven.

Naast alle activiteiten op het terrein zijn wij ook een aantal dagen op stap geweest. Wij hebben Istanbul bezocht , waar wij de prachtige "Blauwe Moskee" en het imposante verblijf van een Tsaar met het daarbij behorende museum hebben bewonderd. Er was ook gelegenheid om over de markt te lopen en te winkelen.
De tweede uitstap was naar de Zwarte Zee, waar wij op luxe ligstoelen hebben genoten van het strand, de zon en de zee.
De avond die ons het meest zal bijblijven is zonder twijfel de avond op de Bosporus. Wij werden door de Turkse gastheren verwelkomd op een chique boot, waar ons een buffet werd aangeboden.
Wij hebben heerlijk op de Bosporus rondgevaren en genoten van de hapjes en drankjes, het uitzicht en de ondergaande zon.

Uiteindelijk kwam de dag van vertrek.
Hier en daar werden traantjes weggepinkt en adressen uitgewisseld, terwijl anderen ernaar uitkeken hun familie weer terug te zien.
Het weerzien en de ontvangst op Schiphol was overweldigend!
Hoewel sommige jongeren tijdens het kamp wat last van heimwee hadden, moesten wennen aan het spreken van de Engels taal of aan de Turkse keuken, is dit Internationale kamp voor alle deelnemers een heel bijzondere ervaring geweest.

Foto's van dit kamp staan op:http://www.thinksmart.be/turkije07
en http://83.117.78.104/foto_index.html

Doorbraak. Vers van de pers…

Door NF Belgie

Het prestigieuze tijdschrift Nature Genetics kondigde op 20 augustus een opmerkelijke publicatie aan voor het septembernummer over een belangrijke evolutie in de zoektocht naar oorzaak en gevolgen van neurofibromatose.

Het wetenschappelijk onderzoeksteam van Prof. Dr. Eric Legius zorgde voor een nieuwe doorbraak in Leuven in samenwerking met onderzoeksgroepen uit Parijs, Japan en Amerika (Dr Ludwine Messiaen).
Het gaat om een aandoening die sterk lijkt op neurofibromatosis type 1 doch die toch verschillend is.
Het gaat om een dominant erfelijke aandoening met multipele café-au-lait vlekken. Het onderzoeksteam van Prof. Dr. Legius heeft aangetoond dat de nieuwe aandoening veroorzaakt wordt door mutaties in het SPRED1 gen.
Zij hebben ook aangetoond hoe dit genetisch defect deze symptomen kan geven en ook wat de relatie is tussen dit nieuwe genetisch defect en NF1.
De nieuwe aandoening is minder frequent dan NF1. Mensen met een bewezen NF1 mutatie moeten natuurlijk niet gaan twijfelen aan hun diagnose doch het feit dat er een andere aandoening bestaat die lijkt op NF1 maakt dat het mutatieonderzoek van het NF1 gen toch belangrijker wordt voor de juiste diagnose. Voor sommige personen waarvan nu vermoed wordt dat ze NF1 hebben zou kunnen blijken dat deze nieuwe aandoening de juiste diagnose blijkt. "Voor de vereiste mutatieanalyses kunnen we gelukkig terugvallen op de mensen van de medische genetica van Gent die het mutatieanalyse systeem van Dr Ludwine Messiaen verder blijven toepassen, zodat we wat dit betreft zeer goed zitten. Wij zullen wel zelf de analyse doen van het nieuwe gen (SPRED1)." aldus nog Prof. E. Legius.

Wij wensen het team van Prof. E. Legius, en hun buitenlandse medewerkers, van harte proficiat met hun baanbrekende resultaten.

De Kleurenklok

Wat is een Kleurenklok? Een Kleurenklok is een klok waar je niet op kunt zien hoe laat het is en je kunt er ook geen klok op leren kijken. Wat is het dan wel? Een handig hulpmiddel, om kinderen zelfstandig te leren werken. De wijzerplaat van de Kleurenklok is ingedeeld in vaste tijdsblokken met een vaste kleur. Zo staat geel bijvoorbeeld voor 20 minuten en lichtblauw voor 10 minuten. De klok heeft maar 1 wijzer. Per keer dat je je kind zelfstandig wil laten werken, maak je een afspraak met het kind. Bijvoorbeeld: je mag nog 15 minuten achter de computer. Die ene wijzer op de klok zet je aan het begin van het blauwe vlak. De wijzer loopt gewoon door zoals op een normale klok.Tijdens het verstrijken van de tijd kan het kind zelf de kleur in de gaten houden. Hij ziet de wijzer vooruit gaan; zodra de volgende kleur is bereikt weet het kind dat zijn tijd voorbij is.

Voor wie is de Kleurenklok bedoeld? Een Kleurenklok is een hulpmiddel dat steeds vaker gebruikt wordt binnen zowel het basis- als speciaal onderwijs en de (jeugd-)hulpverlening. De klok is in eerste instantie ontwikkeld voor kinderen met gedragsstoornissen maar is ook zeer geschikt voor kinderen die nog geen klok kunnen lezen.en wordt inmiddels gebruikt door leerkrachten in basis- & speciaal onderwijs (kleuterklassen en onderbouw), door remedial teachers , door speltherapeuten en door ouders in thuissituaties.Kleurenklokken zijn alleen te koop via internet en kosten € 13 á € 22,- exclusief BTW.Meer info via: www.kleurenklok.nl

Wmo in het kort

Inleiding

Op 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. In de Wmo zijn de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG), de Welzijnswet en het onderdeel huishoudelijke verzorging uit de AWBZ samengebracht. Het doel van de Wmo is: 'meedoen'. De regering wil ervoor zorgen dat burgers zo lang en zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven deelnemen aan de samenleving. De Wmo moet dus bijdragen aan het bevorderen en behouden van de zelfredzaamheid en de maatschappelijke participatie van burgers.
De gemeente voert de Wmo uit. Zij zorgt ervoor dat iedereen zo goed mogelijk mee kan doen in de maatschappij. Hoe de gemeente dit doet, bepaalt zij voor een belangrijk deel zelf. Wel moet de gemeente haar

inwoners betrekken bij het opstellen van de plannen. U heeft dus inspraak. Ook moet de gemeente jaarlijks verantwoording afleggen aan haar burgers.

Negen prestatievelden

De Wmo omschrijft de maatschappelijke ondersteuning in negen prestatievelden. Deze prestatievelden worden ook wel beleidsterreinen genoemd. De prestatievelden zijn:

1. het bevorderen van sociale samenhang en leefbaarheid in dorpen, wijken en buurten;
2. op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met het opgroeien en ondersteuning van ouders met problemen met opvoeden;
3. het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning;
4. het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers;
5. het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijke verkeer en het bevorderen van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem;
6. het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem ten behoeve van het behoud van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijk verkeer;
7. maatschappelijke opvang, waaronder vrouwenopvang en huiselijk geweld
8. het bevorderen van openbare geestelijke gezondheidszorg, met uitzondering van het bieden van psychosociale hulp bij rampen
9. het bevorderen van verslavingsbeleid.

Voorzieningen

Een belangrijk kenmerk van de Wmo is het compensatiebeginsel. Dit beginsel geeft de gemeente de opdracht om voorzieningen te treffen die de beperkingen compenseren die burgers ondervinden in de zelfredzaamheid en de maatschappelijke participatie. De voorzieningen op het gebied van maatschappelijke ondersteuning stellen burgers in staat om:

1. een huishouden te voeren;
2. zich te verplaatsen in en om de woning;
3. zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel;
4. medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan.

Een individuele voorziening kan u in natura, in de vorm van een persoonsgebonden budget (PGB) of in de vorm van een financiële tegemoetkoming worden verstrekt. De gemeente moet u de keuze bieden tussen een voorziening in natura en een PGB. Deze keuzevrijheid hoeft u niet geboden te worden indien er naar het oordeel van de gemeente overwegende bezwaren bestaan tegen de keuzevrijheid. De keuzevrijheid

geldt niet voor voorzieningen die in de vorm van een financiële tegemoetkoming worden verstrekt.
Het kan zijn dat u een deel van de kosten van de voorziening zelf moet betalen. Dit wordt een eigen aandeel of eigen bijdrage genoemd. De hoogte van het bedrag dat u zelf moet betalen is afhankelijk van uw inkomen. Hoe hoger uw inkomen, hoe hoger uw bijdrage. Naar uw vermogen (eigen huis, spaargeld) wordt niet gekeken. Ook wordt rekening gehouden met de eigen bijdrage die u moet betalen in het kader van de AWBZ, zoals voor persoonlijke verzorging of verpleging.

Wie kan een voorziening aanvragen?

Hoofdregel: zelf aanvragen
Als u een voorziening aanvraagt, dan moet u dat in principe zelf doen. Wel kunt u zich door iemand, bijvoorbeeld een vriend of familielid, laten bijstaan. Als u zich door iemand laat bijstaan, dan kan diegene u helpen met het indienen van uw aanvraag. U blijft wel zelf verantwoordelijk voor de aanvraag.

Uitzondering: vertegenwoordiging
Als u niet zelf een voorziening wilt of kunt aanvragen, dan kunt u dit door iemand anders laten doen. Dit kan iemand zijn uit uw vrienden- of kennissenkring, een familielid, een medewerker van de vakbond, een jurist van uw rechtsbijstandsverzekering of een advocaat. Bij vertegenwoordiging machtigt u iermand anders om namens u op te treden.
In een aantal situaties is het verplicht dat u zich laat vertegenwoordigen. Dit is het geval in de volgende situaties:

1. U bent minderjarig
   Als u jonger dan 18 jaar bent, dan moet een van uw ouders of voogd(en) de voorziening voor u aanvragen.
2. U bent onder curatele gesteld
   Als u onder curatele bent gesteld, dan moet uw curator de voorziening voor u aanvragen.

Machtiging van uw vertegenwoordiger.
De gemeente kan van u verlangen dat u degene die u helpt, schriftelijk machtigt om de voorziening namens u aan te vragen. Dit geldt ook als u een bewindvoerder heeft die namens u optreedt. Als de gemeente dit vraagt, dan moet uw gemachtigde een kopie van de machtiging aan de gemeente geven. De gemeente kan de machtiging wel weigeren als uw gemachtigde overduidelijk ondeskundig is, of bijvoorbeeld met geweld dreigt.

Gevolgen van een machtiging
Als u iemand machtigt, dan heeft dit ook een aantal gevolgen voor u. De belangrijkste gevolgen staan hieronder genoemd:

- U vertrouwt de afhandeling van uw aanvraag aan de gemachtigde toe. Als de gemachtigde fouten maakt, dan blijft u verantwoordelijk voor deze fouten.
- Alle brieven van de gemeente worden aan uw gemachtigde verstuurd, behalve als uw medewerking nodig is.
- U moet persoonlijk blijven verschijnen als de gemeente dit vraagt. Soms is dat nodig voor de beoordeling van uw recht op een voorziening.
- Stichting Mee, de CG raad, Balans en vele andere maatschappelijke organisaties hebben bij de minister hun bezwaren neergelegd over de uitvoering van de WMO.
-

De bezwaren zijn in het kort:
- Mensen moeten opnieuw geïndiceerd worden.
- Men gaat in veel gevallen terug in huishoudelijke ondersteuning. Van HH2 naar HH1
- Er worden minder uren toegekend
- Er ontstaan nieuwe wachtlijsten
- kleinschalige bedrijven worden nu grote bedrijven en zijn minder betrokken bij het bieden van zorg
- een achteruitgang in kwaliteit.

Het rugzakje

Inleiding

Als uw kind het reguliere onderwijs niet kan volgen, dan kan uw kind terecht bij het speciaal onderwijs of met behulp van een "rugzakje" op het gewone (basis)onderwijs. Het rugzakje (ook wel leerlinggebonden financiering genoemd) zorgt voor extra financiële ondersteuning van kinderen met een beperking binnen het gewone (basis)onderwijs of MBO. Het rugzakje kan worden gebruikt voor inzet van een extra leerkracht, lesmaterialen of hulp van buitenaf. Kinderen met leer- of gedragsproblemen, gedragsstoornissen, lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicaps kunnen recht hebben op een rugzakje. Hierna worden de volgende onderwerpen beschreven:
- Indicatie voor speciaal onderwijs
- Recht op een rugzakje
- Relatie met Wmo

Indicatie voor speciaal onderwijs

Als uw kind het reguliere onderwijs niet kunt volgen, dan kunt u terecht bij de Commissie voor Indicatiestelling van het Regionaal Expertise Centrum. Deze onafhankelijke commissie onderzoekt en beslist of uw kind in aanmerking komt voor het speciaal (voortgezet) onderwijs. De commissie voor de indicatiestelling bestaat uit een voorzitter en
vier of meer andere leden. Tot de commissie voor de indicatiestelling behoren de volgende deskundigen: een onderwijsdeskundige, een

gedragswetenschapper, een jeugdarts of andere arts, en een maatschappelijk werker en eventueel een logopedist.

Benodigde informatie voor indicatie

U moet een dossier over uw kind aanleveren met bijvoorbeeld de volgende informatie:
De hulpvraag van uw kind
Medische of psychologische rapporten
Logopedische rapporten
Onderwijskundig rapport van de huidige school van uw kind

Regionaal Expertise Centrum

Het Regionaal Expertise Centrum kan u helpen bij het vormen van het dossier en het verzoek om een indicatiestelling. Als het nodig is, kan het Regionaal Expertise Centrum aanvullende onderzoeken bij uw kind afnemen.

Recht op een rugzakje

Als uw kind in aanmerking komt voor speciaal onderwijs, dan krijgt uw kind een indicatie van de Commissie voor Indicatiestelling. Als uw kind met deze indicatie toch het reguliere onderwijs gaat volgen, dan heeft uw kind automatisch recht op een rugzakje. Tegen de beslissing van de Commissie van Indicatiestelling kunt u bezwaar maken bij de Bezwaar en Adviescommissie. Zie voor meer informatie www.oudersenrugzak.nl

Relatie met Wmo

Het recht op een rugzakje gaat voor op het recht op een Wmo-voorziening. Dit bekent dat u geen Wmo-voorziening krijgt voor kosten die u uit het rugzakje kunt betalen. U heeft in principe ook geen recht op een vergoeding van de vervoerskosten van uw naar de school. Mogelijk kunt u wel recht hebben op leerlingenvervoer.

Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden
Postbus 67026
1060 JA Amsterdam
020-4800333
www.bpv.nl
info@bpv.nl

Chronisch Gehandicapten Raad (CG-Raad)
030-2916600
www.cg-raad.nl
redactie@cg-raad.nl

Erfelijkheid
www.erfelijkheid.nl

Eurocat
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen
050-3632952
www.eurocatnederland.nl
eurocat@nedgen.azg.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF)
Postbus 1539
Churchilllaan 1
3527 GV Utrecht
030-2970303
www.ncpf.nl
ncpf@ncpf.nl

Per Saldo
Belangenvereniging m.b.t
Persoonsgebonden budget
www.pgb.nl

Tegemoetkoming Onderhoudskosten voor Gehandicapte kinderen
(telefoonnummer via internet)
www.svb.nl

Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
www.vsop.nl

www.onderwijsenhandicap.nl
Op deze website staat veel informatie met betrekking tot naar school gaan met een zichtbare of onzichtbare beperking. ADHD, dyslexie, NLD , wettelijke regelingen, tips, van alles komt aan bod.

www.balansdigitaal.nl.
De uitstekende oudervereniging Balans, voor ouders met kinderen met leer-en gedragstoornissen, heeft ook een uitstekende website met veel informatie over ADHD, NLD, PDD-NOS, Dyslexie, Dyscalculie en dergelijke.

Genetische Centra in Nederland

Universitair Medisch Centrum Groningen
Klinische Genetica afdeling Erfelijkheidsvoorlichting
Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Contactpersoon: Mevr. Dr. H.E. Veenstra-Knol, klinisch geneticus
Tel.: 050 - 363 2929

Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht
Contactpersoon: Mevr. Prof. Dr. C.T.R.M. Schrander - Stumpel, klinisch geneticus
Tel.: 043 - 387 5851
Fax: 043 - 387 5800

Leids Universitair Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genitica, K 5 R178
Postbus 9600
2300 RC Leiden
Contactpersoon: Mevr. Drs A.T.J.M. Helderman, klinisch geneticus
Tel.: 071 - 526 8033

Universitair Medisch Centrum Utrecht
Divisie Medische Genetica afdeling Genetica
Huispostnummer KC 04.084.2
Postbus 85090
3508 AB Utrecht
Bezoekadres: Lundtlaan 6
Contactpersoon: Mevr. Drs P.F.Ippel, klinisch geneticus
Tel.: 030 - 250 3800

Afdeling Klinische Genetica
Erasmus Medisch Centrum
Westzeedijk 112
3016 AH Rotterdam
Contactpersonen:
Mw. Drs. D. Majoor-Krakauer, klinisch geneticus
Mw. Drs. A. Wagner, klinisch geneticus
Tel.: 010 - 463 6915

Universiteit van Amsterdam
Academisch Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica M1
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam

Academisch Ziekenhuis, Vrije Universiteit
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
Contactpersoon: Mevr. Drs. M.L. Kwee, klinisch geneticus
Tel.: 020 - 444 0150

Academisch Ziekenhuis Nijmegen
Afdeling Klinische Genetica
Huisnummer 417 KG
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Contactpersoon: Prof. Dr. B.C.J. Hamel, klinisch geneticus
Tel.: 024 - 361 3946