



The Art of Mobility

PER MOMENT

MAGAZINE

Op reis met **Sjaak Pach**

Nu is het
genoeg!

Feyenoord,

Ferrari en vrouwen



Inhoud

1



Nu is het genoeg!

Actiegroep Genoeg is Genoeg neemt het op voor gehandicapten en chronisch zieken.



Feyenoord, Ferrari en vrouwen

Marc van de Waarsenburg heeft drie passies waarvan Feyenoord de grootste is. Zelfs zijn stoel is rood/wit.



Op reis met Sjaak Pach

De Sjaak Pach Stichting organiseert al meer dan twintig jaar bootvakanties voor gehandicapte kinderen.

Een mooi jaar, een nieuw doel

A

llereerst wil ik u namens het voltallige team van Permobil het allerbeste wensen voor 2005. Ik hoop dat het komende jaar u veel bijzondere en gedenkwaardige momenten zal brengen.

Op verschillende gebieden is 2004 voor Permobil een mooi, goed en succesvol jaar geweest. Dat hebben we als Permobil Europe in december gevierd met een aangename personeelsbijeenkomst. Tijdens die bijeenkomst maakten 170 enthousiaste mensen duidelijk helemaal klaar te zijn voor de uitdagingen in 2005.

Permobil ondersteunt elk jaar een goed doel. Het afgelopen jaar ging onze aandacht uit naar een bijzonder project in Tanzania. Dit jaar zoeken we het dichterbij huis. We hebben besloten om de stichting SCEER te ondersteunen. SCEER staat voor Spinal Cord Europe Education & Research. Deze stichting stimuleert, activeert en financiert wetenschappelijk



onderzoek naar ruggenmergletsel. Zo hoopt de stichting optimaal herstel of genezing van ruggenmergletsel mogelijk te maken.

Permobil ondersteunt dit initiatief uiteraard van harte.

Meer informatie over SCEER vindt u op www.sceer.org.

Ik wens u veel leesplezier met deze editie van Permoment.

René Ploum
Algemeen Directeur

Indicatiestelling nu door CIZ

De indicaties voor zorg, hulp en begeleiding uit de AWBZ worden vanaf 1 januari 2005 niet meer door de Regionale Indicatie Organen (RIO's) gesteld, maar door een nieuw Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Dit CIZ heeft zestien regionale vestigingen. Op elk van die vestigingen werken zo'n 150 indicatiestellers. De vestigingen van het CIZ stellen allemaal op dezelfde manier de indicatie, volgens landelijk vastgestelde regels. Waar de RIO's door de gemeenteraden werden ingesteld, opereert het CIZ als landelijke organisatie. Staatssecretaris Ross van VWS wil met deze maatregel meer zorgen voor meer kwaliteit, uniformiteit, doelmatigheid en efficiënte bedrijfsvoering bij de indicatiestelling AWBZ.



Meer informatie: www.ciz.nl

Alarmerend koopkrachtverlies 2004

Onderzoek van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) naar het koopkrachtverlies over 2004 van chronisch zieken en gehandicapten toont alarmerende cijfers. Het verlies in koopkracht van onderzochte representatieve huishoudens loopt uiteen van 0,4 tot 4,6 procent.

Voor huishoudens van chronisch zieken en gehandicapten onder 65 jaar bedraagt het verlies aan koopkracht gemiddeld 2,8 procent. Compensatiemaatregelen repareren het verlies aan koopkracht niet of nauwelijks. De Tweede Kamer heeft uitgesproken dat chronisch zieken en gehandicapten in 2004 niet onevenredig (niet meer dan 1 procent) aan koopkracht mogen verliezen.

In het onderzoek van de CG-Raad zijn de gevolgen van met name twee maatregelen onderzocht: de verkleining van het ziekenfondspakket en de verhoging van eigen bijdrage voor AWBZ-voorzieningen. Verder is bekeken hoe compensatiemaatregelen hebben uitgepakt.

Het onderzoek is te vinden op de site van de CG-raad. www.cg-raad.nl

Nieuws

Gehandicapte Sporter van het Jaar

Wheeler Kenny van Weeghel is op 23 december tijdens het Sportgala 2004 gekozen tot Gehandicapte Sporter van het jaar. Kenny van Weeghel haalde goud, zilver en brons met Wheelen in Athene. Pieter van den Hoogenband, Leontien Zijlaard-van Moorsel, de zwemmers van de 4x100 meter vrije slag estafette werden op deze avond gekozen tot respectievelijk Sportman, Sportvrouw, Sportploeg van het Jaar 2004.

Extra kilometers voor gehandicapten

Gehandicapten krijgen vanaf maart 2005 meer taxikilometers om uitstapjes te maken buiten hun eigen regio. Nu komen gehandicapten nog in aanmerking voor 450 kilometer per jaar. Mensen die niet kunnen reizen met de trein krijgen een vergoeding voor 900 kilometer. Staatssecretaris Ross (volksgezondheid) verhoogt deze aantallen tot respectievelijk 750 en 2250 kilometer per jaar.

Maak contact

De campagne 'Maak contact' van het Rode Kruis heeft in november en december enorm veel aandacht gegenereerd. De campagne had tot doel mensen met en zonder handicap met elkaar in contact te brengen. Hoewel de bestaalde campagne inmiddels gestopt is, blijft de contactsite voorlopig in de lucht. 'We hebben gemerkt dat de site duidelijk in een behoefte voorziet,' aldus Marja Verbraak, persvoorlichter van het Rode Kruis. www.maakcontact.nl

3

Eigen bijdragen, bezuinigingen in de zorg, discriminatie, vervoersbeperkingen: chronisch zieken en gehandicapten krijgen heel wat te verduren. Sinds kort voert actiegroep Genoeg is Genoeg strijd tegen misstanden in de zorg en ongelijke behandeling van chronisch zieken en gehandicapten.

Justine van Hooff staat samen met Astrid van der Delm aan de basis van de actiegroep Genoeg is Genoeg. In haar woning in het Limburgse Heythuysen vertelt de voorzitter van Genoeg is Genoeg gepassioneerd over het ontstaan van de actiegroep. 'Het idee ontstond tijdens de demonstratie van 9 maart in Den Haag tegen de komst van het vervoerssysteem Valys. De strijdbaarheid van de mensen die ik daar zag, maakte heel veel indruk. Mensen in rolstoelen, op bedden. Ik moet iets gaan doen, dacht ik toen. Nu is het genoeg geweest! Ik ben nog alive and kicking, heb een goed stel hersens. Ik besloot om mijn ongenoegen op internet te gaan zetten.' Justine heeft een IT-achtergrond. Computers, servers en netwerken hebben geen geheimen voor haar. Na de geboorte van haar derde zoon, ze heeft er vier, belandde ze in een rolstoel. Justine bouwde een website om haar ongenoegens te publiceren. Haar initiatief groeide al snel uit tot een volwaardige actiegroep die strijdt voor gelijke behandeling.

Internet vormt de spil van de actiegroep. Justine: 'Het is een machtig en laagdrempelig medium voor mensen met een handicap.' De site staat boordevol nieuwsberichten, columns en oproepen. Via mail en de website geeft GiG bovendien adviezen en tips. 'We helpen mensen bijvoorbeeld met het schrijven van aanvragen

Nu *is het genoeg!*

of bezwaarschriften. Of we verwijzen ze door naar een instantie die hen kan helpen. Van onze eigen ellende weten we precies hoe procedures werken. We geven mensen zo de middelen om in overleg te treden en voor hun recht op te komen. Als het moet, kom ik zelf langs om bij de gemeente of een instelling iemands zaak te bepleiten.' De actiegroep ontvangt wekelijks tientallen e-mails met vragen. 'Dit is heel constructief. Zieke mensen hebben nou eenmaal niet altijd de energie om de strijd aan te gaan.'

Genoeg is Genoeg levert ook kant-en-klare adviezen aan de politiek. 'Partijen vragen ons regelmatig om input over bepaalde onderwerpen. Wij sturen binnen twee uur een mail naar onze achterban. Binnen twaalf uur zorgen wij voor een gefundeerd antwoord op basis van de praktijkervaring van onze leden. Zo verwoorden wij de mening van de gehandicapten. Tijdens een recent debat over ziekenvervoer leidde deze aanpak en bundeling van krachten van diverse actiegroepen tot 38 kamervragen.' Soms voert GiG ook fysiek actie. Op veelal ludieke manieren probeert de club misstanden onder de aandacht te brengen. 'De gevestigde belangenorganisaties zeggen blij met ons te zijn. Zij zitten in een overlegpositie en kunnen moeilijk ergens met een spandoek gaan staan. Wij kunnen dat wel. Hoewel we er wel voor uitgenodigd worden, nemen we bewust nooit deel aan meedenkpanels van de regering. Alleen zo kunnen we onze onafhankelijke positie bewaren.'

Meedoen

Meld je aan voor Genoeg is Genoeg. De actiegroep verwacht geen inspanning van je maar is natuurlijk wel blij met alle mogelijke hulp. Als actief lid kun je bijvoorbeeld deelnemen aan mailacties en enquêtes. Surf voor meer informatie naar www.genoegisgenoeg.org



4

Actie, actie, actie

Naast GiG strijden diverse actiegroepen voor de rechten van gehandicapten. Kijk bijvoorbeeld ook eens bij:

- Makers Unlimited:
www.makersunlimited.nl
- Actiegroep Geen Valys:
www.geenvalys.org
- Handies in actie: www.handiesinactie.nl

- Razende Rollers: www.razende-rollers.tomaatnet.nl
- De Maat is Vol: www.demaatisvol.org

Dossiers

Op de site genoegisgenoeg.org vind je een aantal dossiers met veel informatie over thema's als Valys, veilig vervoer,

ziekenvervoer en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. In de sectie 'downloads' vind je onder meer voorbeelden van bezwaarschriften. Zie: www.genoegisgenoeg.org

Feyenoord, Ferrari en vrouwen

Ga een uurtje met Marc van de Waarsenburg aan een tafeltje in verpleeghuis Cornelia zitten, en hij zal tien, vijftien keer zijn hand opsteken. Marc, Rotterdammer in hart en nieren, kent een boel mensen. Verplegend personeel, bewoners, bezoekers; Marc heeft tijd voor iedereen. 'Ik hou wel van gezelligheid,' zegt hij. Twee avonden per week is hij te vinden in een kroegje in Zonnemaire. Met de eigenaresse heeft hij een goede band. 'Ik zoek graag leuke dingen op. De kroeg, eten met mijn zus, tafeltennis, rijden door de stad. Ik blijf hier echt niet binnen zitten sikkeneuren. Ik heb het hartstikke druk joh.'

Sinds zes jaar zit Marc in een rolstoel. Als gevolg van een lelijke val van een keldertrap liep hij een hoge incomplete dwarslaesie op. 'Ik kon he-le-maal niets meer bewegen. Aanvankelijk geloofde ik het niet. Ik dacht steeds dat ik wakker zou worden. Dat het dan over zou zijn. Maar dat gebeurde

De 34-jarige Marc van de Waarsenburg is een opvallende verschijning. Hij gaat het liefst gekleed in de kleuren van zijn favoriete voetbalclub. Zelfs de bekleding van zijn rolstoel heeft hij in de clubkleuren van Feyenoord uit laten voeren. Marc is de allerjongste bewoner van verpleeghuis Cornelia in Zierikzee. De volgende jongere is 50.

niet.' Marc revalideerde heel intensief. Langzaam kreeg hij weer gevoel en beweging in armen en benen terug. Nu is hij zover dat hij bijvoorbeeld weer heel behoorlijk uit de voeten kan met een toetsenbord. Hij doet dan ook veel met internet. Marc heeft een eigen website waarop hij veel aandacht besteedt aan zijn grote liefdes: Feyenoord, Ferrari en mooie vrouwen. 'Ik krijg veel leuke reacties via mijn site. De computer is best belangrijk geworden voor me. Ik kom zo in contact met allerlei mensen.'

Inmiddels heeft Marc ruim anderhalf jaar een Chairman 2k van Permobil. 'Ik krijg altijd positieve reacties op mijn Feyenoord-stoel. Soms is het wat

lastig. Als ze verloren hebben, bijvoorbeeld. Maar ja, een echte fan staat ook achter zijn club als het slecht gaat.'

Marc is de benjamin van het tehuis. Zijn huisgenoten zijn veel, en soms zelfs héél veel ouder dan hij. 'Om in contact te komen met andere jongeren, ben ik lid geworden van de Belangenvereniging Jonge Cliënten van Verpleeghuizen in Zuid-Holland. Er zitten in Zuid Holland ruim 280 jongeren in verpleeghuizen.' Volgens Marc is er nog veel werk te doen voor de stichting. 'De verpleging weet bijvoorbeeld niet goed hoe ze met je om moeten gaan. Ze zijn gewend aan ouderen, niet aan een jongere die tegengas geeft.' Het liefst zou hij in een verpleeghuis zitten met mensen van zijn eigen leeftijd. 'Wat zou het leuk zijn als je eens met acht man in een rolstoel kunt gaan stappen. Nu moet ik het toch allemaal een beetje in mijn eentje doen.'

*Wil je meer weten over Marc? Of wil je met hem mailen?
Bezoek dan zijn website
www.marc-online.nl*



STAD ROTTERDAM
VERZÉKERINGEN

STAD ROTTERDAM
VERZÉKERINGEN

KEYENBOORD
ROTTERDAM

SPORTS

Internet

Intermobiel online

De site van Stichting Intermobiel is sinds november online. Deze zeer verzorgde en goed toegankelijke website is een informatiebron en ontmoetingsplaats voor bedlegerige en minder mobiele jongeren. Naast informatie en tips, vind je op intermobiel.com gedichten, verhalen, dagboeken en een prikbord. Op het uitgebreide forum gaan bezoekers met elkaar in discussie over pittige stellingen.
www.intermobiel.com

Lotgenoten

Ben je op zoek naar iemand met wie je kunt praten over jouw handicap of iets wat je meegemaakt hebt? Iemand die uit eigen ervaring precies begrijpt waar jij mee zit? Kijk dan eens op de website van Bureau Lotgenotencontact. Leden van het Bureau Lotgenotencontact kunnen oproepjes plaatsen op de site en chatten met anderen in een besloten 'praatkamer'.
www.lotgenoten.nl

Toegankelijk Nederland

Het Landelijk Bureau Toegankelijkheid (LBT) test de toegankelijkheid van musea, bioscopen, theaters, bungalowparken, campings, het openbaar vervoer en nog veel meer bedrijven en instellingen. Bedrijven en instellingen die door het LBT als toegankelijk voor minder validen beoordeeld worden, krijgen een keurmerk. Alle goedgekeurde locaties vind je op hun site, compleet met foto's en uitgebreid rapport.
www.lbt.nl

7

Techniek

Vernuftig eenvoudig

Veel mensen zijn afhankelijk van beademingsapparatuur. Deze apparatuur registreert precies wanneer iemand inademt en geeft dan een stoot zuurstof. Dankzij een nieuw ontwikkeld plateau kan beademingsapparatuur gemakkelijk meegenomen worden op de rolstoel.

Normaliter is het meenemen van beademingsapparatuur op een rolstoel niet makkelijk. De machine dient altijd horizontaal te blijven. Als dit namelijk niet gebeurt, werkt de apparatuur niet optimaal. Dan merkt het apparaat bijvoorbeeld niet dat de gebruiker inademt, met alle gevolgen van dien.

Daar komt nog een tweede probleem bij. Als de rolstoelberijder de stand van de rugleuning verandert, dienen de zuurstofslangetjes netjes op hun plaats te blijven. Ze mogen natuurlijk niet strak gaan staan of losschieten. Dat betekent dat het beademingsapparaat onder alle omstandigheden – horizontaal – mee moet kunnen bewegen met de rugleuning.

Voor dit probleem heeft Permobil een even eenvoudige als doeltreffende oplossing gevonden: een parallel scharnierend draagplateau.

Bij deze oplossing hangt de beademingsapparatuur op dit plateau dat de vorm van een parallelogram heeft. Dankzij de scharnierende eigenschap blijft de beademingsapparatuur horizontaal, ongeacht de hoek van de rugleuning. Zelfs een extreme verandering als van sta-stand naar liggende positie levert geen problemen op. Het plateau beweegt soepel mee met elke verandering.

Omdat het een volledig mechanische oplossing is waar geen greintje computertechnologie aan te pas komt, is het plateau veilig, robuust en

probleemvrij. Bovendien kan de beademingsapparatuur er heel eenvoudig afgenomen worden.





Servicemedewerker Marcel Arts

‘Hier kan ik honderd worden’

‘Dat krijg je niet klaar.’ Dat is iets wat je tegen servicemedewerker Marcel Arts nooit moet zeggen. Hij zal er alles aan doen om het tegendeel te bewijzen. ‘Een collega van me zei in deze rubriek ooit: ‘Ginnie de bestinnie.’ Gaat niet, dat bestaat niet. Daar sluit ik me graag bij aan.’

Als dealers uit de Benelux technische vragen of problemen met een rolstoel hebben, kunnen ze met de servicedesk van Permobil bellen. Meestal krijgen ze Marcel aan de lijn. ‘Ik ken onze stoelen van binnen en van buiten,’ vertelt hij. Marcel verruilde vier jaar geleden zijn baan bij een fabrikant van aanhangers voor het werk op de service-afdeling van Permobil. Bij Permobil kan hij alle kennis kwijt die hij tijdens zijn opleidingen werktuigbouwkunde en elektronica op heeft gedaan.

In 99,9% van alle gevallen lost Marcel de problemen op die bij hem binnenkomen. ‘In de meeste gevallen heb ik de vragen snel beantwoord. Soms duurt het iets langer en zit je zo een half uur aan de telefoon. Het puzzelen, het denken, net zolang doorgaan tot het

weer functioneert: dat is voor mij het leukste aan dit werk. Geen dag is hier hetzelfde.’

Wie weleens met de Traxioten - de ‘wandelclub’ van Trax-bezitters - op pad gaat, kent Marcel al. ‘Als het even kan, ga ik mee om technische assistentie te verlenen als dat nodig is. Dat is echt fantastisch’ lacht hij. Af en toe bellen gebruikers hem rechtstreeks. ‘Laatst belde een gebruiker uit de buurt. ‘Marcel, het gaat k...’ hoor je dan. Ik hou wel van dat directe. Lekker duidelijk. Het probleem was snel op te lossen, gelukkig. Zoiets geeft me echt voldoening.’

Marcel heeft het naar zijn zin bij Permobil. ‘Dit werk heeft alles: uitdagingen, voldoening, leuke collega’s en een bijzondere gebruikersgroep. Ik wil me graag verder ontwikkelen en dat kan hier heel goed. Permobil heeft bijvoorbeeld een eigen Permobil Academie in Zweden waar ik graag eens heen zou willen met mijn collega Richard voor een technische training.’ Even is het stil. ‘Hier kan ik honderd worden,’ zegt hij dan stellig.

Op reis met Sjaak Pach

De Sjaak Pach Stichting organiseert al meer dan twintig jaar bootvakanties voor gehandicapte kinderen. De stichting vaart met de 'Prins Willem Alexander'. Dat is een luxe boot die speciaal ingericht is voor kinderen met een rolstoel. Als je in een rolstoel zit, is op vakantie gaan best lastig. Je komt allemaal kleine en grote probleempjes tegen. Vaak kunnen kinderen met een handicap daarom helemaal niet op vakantie. Heldenaar Sjaak Pach wilde gehandicapte kinderen toch graag een leuke vakantie geven. Daarom organiseerde hij in 1982 een boottrip,

9

speciaal voor veertig gehandicapte kinderen. Het werd een groot succes. Sindsdien organiseert de stichting elk jaar een vaarvakantie. Helaas kan Sjaak Pach het zelf niet meer meemaken. Hij overleed in 1989. De vakanties zijn speciaal bedoeld voor kinderen en jongeren van 8 tot 25 jaar. De boot die de stichting gebruikt, is van alle luxe en gemak voorzien. Er gaan bijna vijftig vrijwilligers mee die de passagiers begeleiden en leuke dingen organiseren. De stichting maakt iets bijzonders van elke reis. Zo worden er spannende speurtochten georganiseerd in de plaatsen waar de boot aanlegt. Ook 's avonds is er vanalles te doen. Een disco bijvoorbeeld. Of een gezellige bonte avond. Tijdens de vakantie zetten mensen van Sjaak Pach foto's en reisverslagen op internet. Je kunt alle foto's en verslagen van de afgelopen jaren vinden op de website van de stichting. Op de site kun je ook lezen hoe je de volgende keer zelf met de boot mee kunt.

Meer weten?

Sjaak Pach Stichting

Postbus 1068

1780 EB DEN HELDER

020-6834055

www.sjaakpach.nl



Agenda



30 maart - 1 april 2005

Handica 2005

Franse beurs met veel
aandacht voor
zelfstandig leven.

Lyon (FR)

www.handica.com



20 - 21 april 2005

Independent Living Glasgow

Autonoom leven staat
centraal op deze beurs.

Glasgow (UK)

[www.independentliving
events.co.uk](http://www.independentliving
events.co.uk)



28 - 30 april 2005

Rehab 2005 Vakbeurs

Thema's: revalidatie,
verzorging en integratie.

Karlsruhe (DE)

www.rehab-messe.de

www.rehab-fair.com



12 - 14 mei 2005

Reva

Belgische informatiebeurs voor
mensen met een handicap.

Gent (BE)

www.reva.be

24 - 26 mei 2005

Naidex

Grote beurs op het gebied van
verzorging en revalidatie.

Birmingham (UK)

www.naidex.co.uk

Colofon

Redactie VeertienElf Media

Fotografie Gerard van Hal

Illustratie & strip Koert Stavenuiter
Lizanne Hennessey

Layout & druk Black & Colors

Permobil Marketing Annemieke Schellekens
Nathalie Mutsaers

Permoment is een uitgave van Permobil BV
Zuiddijk 1, 5705 CS Helmond
Tel: 0492-598260
info@permobil.nl - www.permobil.com

Wilt u Permoment in het vervolg ook
ontvangen? Mail of bel dan met Permobil.
Aan het abonnement van dit blad zijn geen
kosten verbonden.

Permoment wordt verspreid onder relaties,
cliënten en dealers. Artikelen uit dit blad
mogen alleen overgenomen worden in overleg
met Permobil BV.