

# FACE

Nieuwsbrief van LAPOSA, verschijnt vier keer per jaar

Jaar 2011, nr. 4

## Van de voorzitter

### De laatste FACE van dit jaar alweer!

“De tijd gaat snel, gebruikt hem wel” leerde ik vroeger op school. Zelf vond ik toen de tijd helemaal niet snel gaan en van dat “gebruikt hem wel” snapte ik al helemaal niets.



Later merk je hoe snel het allemaal voorbij gaat en dat het woordje “wel” je oproept de tijd efficiënt en nuttig te besteden.

Soms heb je nog wel iets tijd over, al denk je vaak van niet. In dat geval is Laposa wellicht een optie; we zoeken namelijk nog steeds een penningmeester!

Voor mijn opvolging op termijn hebben we, denk ik, een heel goede kandidaat gevonden in de persoon van Barbara Lieuwen; u moet haar in april nog wel komen kiezen, maar momenteel verricht ze als adjunct-voorzitter al een aantal werkzaamheden voor de vereniging. Barbara stelt zich, evenals twee mede-bestuursleden, voor in deze FACE.

Voor de vacature van secretaris, die in april ontstaat, heeft recentelijk Sander Verheij zich aangemeld. We zullen hem vragen zich in de volgende FACE aan u voor te stellen.

Wat de lopende projecten betreft: De patiëntenversie van de Behandelrichtlijn Craniocynostose is gereed. De “vertaling” is gerealiseerd door ons lid José Thijssen in nauwe samenwerking met Dr. Irene Mathijssen, voorzitter van de richtlijnwerkgroep, waarvoor onze erkentelijkheid. Momenteel wordt het stuk nog gecontroleerd op type- taal- en kommafoutjes, waarna wij tot publicatie overgaan.

Ook ons project “Zorgstandaard voor zeldzame Aangezichtsandoeningen” is van start gegaan en het formeren van een klankbordgroep uit Laposaleden is vrij snel gelukt; we hebben de eerste bijeenkomst reeds gehad op 17 november j.l. Hartelijk dank voor uw bereidheid hieraan mee te werken. In dit verband roep ik u allen nogmaals op om mee te werken aan de enquête die begin volgend jaar wordt verzonden.

Tenslotte wens ik u namens het hele bestuur van Laposa: prettige feestdagen, een voorspoedig 2012 en het goede voor de toekomst.

Jan Beijer

Van de voorzitter 1

Van de penningmeester 2

Van de redactie 2

Voorstellen bestuursleden 2

beertje-anders.nl 3

Column door Drs. J.M. (Michiel) Vaandrager 4

Jongerendag 5

Ledencontactdag 6

Reacties contactdag 6

Ingezonden 6

MEDEDELINGEN 7

Magazine Jong en je wilt... 7

Minister Schippers lanceert nieuwe website over erfelijkheid 8

BEDANKT 8

Colofon 8



# Van de penningmeester

Heeft u in het afgelopen jaar een nieuw banknummer gekregen, bent u verhuisd of is uw e-mail adres gewijzigd geeft dit dan aub door aan de administratie. Met de juiste gegevens blijft u niet verstoken van de nieuwe ontwikkelingen en informatie.

*Met vriendelijke groet, Johan Van den Bremer*

## Van de redactie

### De december FACE 2011

Deze FACE zal in het teken staan van positief bestuursnieuws. Positief nieuws als afsluiter van 2011 geeft een goed gevoel.

Verder een impressie van de jongerendag en van de leden contactdag.

En niet te vergeten de indringende column van de heer Vaandrager. Geweldig.

Esther Tetteroo vertrouwt haar persoonlijke verhaal aan ons toe.

Ook ik wens u uiteraard een voorspoedig en positief 2012 toe en heel genoeiglijke feestdagen.

*Een feestelijke groet, Sophia Knol*

## Voorstellen bestuursleden

### Barbara Lieuwen



Een aantal maanden geleden stond er een oproep in de FACE dat zich geen vrijwilligers hadden gemeld voor (toekomstig) vacante bestuursfuncties van onze vereniging. Dit zette mij aan het denken. Waarom zou

ik niet eens een steentje bijdragen aan een vereniging die ons zoveel goeds in korte tijd had gebracht?

Ik nam contact op met Jan Beijer, onze voorzitter die met zoveel inzet en enthousiasme de vereniging al heel wat jaren leidt. Samen bespraken we de mogelijkheden en wensen: Jan wil de komende jaren op een natuurlijke en rustige manier zijn taken als voorzitter afstoten en ik kan op deze manier langzaam in mijn rol als nieuwe voorzitter groeien. We hebben dus een duo-baan de komende jaren.

In ben 41 jaar en moeder van Beer van negen en Tim van drie. Ik ben getrouwd met Richard en we kennen elkaar al bijna twintig jaar. We wonen in Purmerend en werken allebei. Ik werk bij een gemeente als manager veiligheid. We zijn als gezin lid geworden van Laposa toen onze jongste zoon en broertje Tim werd geboren. Tim bleek Goldenhar te hebben, een syndroom waar we tot dan toe nooit van hadden gehoord. We zijn vrij snel informatie gaan zoeken over Goldenhar op internet en kwamen zo

terecht op de site van Laposa. Jan werd niet alleen een vraagbaak voor ons, hij bracht ons ook in contact met een prachtige volwassen vrouw met Goldenhar en haar gezin. Zij gaven ons kracht op een moment dat we het heel hard nodig hadden en waar we nog altijd dankbaar voor zijn.

De afgelopen twee weken ben ik langzaam begonnen als adjunct- voorzitter, zoals we de functie noemen. Jan en ik zijn samen met Sigrid van de VSOP naar de najaarsvergadering geweest van de NVSCA. Afgelopen week heb ik de eerste bestuursvergadering bijgewoond en de leden van het bestuur leren kennen. We hebben onder meer gesproken over de jongerendag, die niet goed bezocht wordt de laatste jaren. Om aan te kunnen sluiten bij de wensen van jongeren in de leeftijd van 14 tot 24 jaar zal ik binnenkort met hen contact opnemen om te vernemen wat hun ideeën zijn ten aanzien van een contactdag.

Ik ben blij dat ik me samen met de andere bestuursleden mag inzetten voor Laposa. Ik heb er veel zin in en hoop u op een komende bijeenkomst van Laposa te zien en te spreken. U kunt me ook per mail bereiken op [adjunct@laposa.nl](mailto:adjunct@laposa.nl).

Ik wens u en uw gezin hele fijne feestdagen toe en graag tot ziens. *Barbara Lieuwen*

## Jenny Lont

Hallo, mijn naam is Jenny Lont, 35 jaar, getrouwd en moeder van 2 kids. Rienk van 7 en Marrit van 3 jaar oud. Rienk heeft het syndroom van Apert. Voor de geboorte was ons nog niet bekend dat Rienk dit syndroom zou hebben. De zwangerschap verliep vlekkeloos, dus het eerste moment was wel even schrikken. Gelukkig was er een kinderarts bij de keizersnee aanwezig die bekend was met het syndroom. Wij werden dus meteen op de hoogte gebracht. De eerste dag (of twee, dat weet ik niet meer precies) hadden we echt nodig om dit een plekje te geven en ervoor te gaan. En toen was het ook goed! Rienk is een allerliefst ventje en hij is altijd blij. Hij zit sinds januari dit jaar op een ZML-school en dat gaat heel goed! Hiervoor zat hij op een MYTYL-school, maar dat was te hoog gegrepen. Nu zit hij op zijn plek en dat kunnen we ook aan hem merken.

We hebben natuurlijk de nodige operaties gehad, waarvan de meeste gebruikelijk zijn bij de kinderen met Apert. Wat niet altijd voorkomt is dat de heupen niet goed zijn, maar dat was in Rienk wel zo. Ze zaten beiden niet goed in de kom, waarvan de een erger dan de andere. Dit is nu 3 jaar geleden en hij is in 2 keer geopereerd, waarna hij 10 weken lang in het gips zat van zijn buik tot zijn tenen! Een pittige tijd, hij kon alleen maar liggen of iets tussen zitten en liggen in. Maar het heeft een goed resultaat gehad, want een jaar later kon hij lopen! Geweldig was dat.

In het begin hadden wij beiden niet de behoefte om ons aan te sluiten bij Laposa, omdat wij liever bij de dag of in ieder geval niet te ver vooruit wilden leven. Om toen al te zien hoe het over 5 of 10 jaar met hem zou kunnen gaan, dat hoefde voor ons niet. Totdat wij vorig jaar wel nieuwsgierig begonnen te worden naar andere kinderen met het syndroom en behoefte kregen aan contact met andere ouders. Ook om niet weer "verrast" te worden door een onverwachte complicatie zoals dat bij Rienk zijn heupen het geval was. Vorig jaar waren we dan ook voor het eerst op de contactdag in Walibi aanwezig en ik vond het geweldig om andere kinderen te ontmoeten. De herkenning, ze lijken veel op elkaar, zowel het uiterlijk als ook in gedrag. En niemand weet beter tegen welke dingen je aanloopt, hoeveel energie het hebben van een kind met een beperking je kan kosten, als ouders die in een soortgelijke situatie zitten.

Sinsdien horen we dus bij "de club" en ben ik tevens gevraagd om deel te nemen in het bestuur om daar wat taken op me te nemen. Vanuit de redactie van FACE kwam de vraag of ik mij als nieuw bestuurslid wilde voorstellen, vandaar deze bijdrage.

*Met vriendelijke groet, Jenny Lont*

## Janette Wierenga

Mijn naam is Janette Wierenga en ik ben moeder van dochter Kim (15 jaar) en zoon Swen (12 jaar) en getrouwd met Ludolf. Wij wonen in een heerlijk rustig dorpje in de provincie Groningen.

Ik ben werkzaam als parttime verkoopster in een kledingzaak. Naast het drukke gezinsleven en een baan vind ik nog tijd om te sporten zoals joggen, volleyballen en fietsen. Verder klus ik graag in ons huis en in de kledingzaak waar ik werk. Daarnaast ben ik op dit moment begonnen met een cursus fotografie.

Onze zoon Swen is geboren met het syndroom van Apert. Al vrij snel na de geboorte van Swen zijn wij lid geworden van de vereniging en mede daardoor hebben we al veel mensen leren kennen waar we ervaringen en tips mee kunnen delen. Sinds het begin van dit jaar ben ik bestuurslid van de vereniging Laposa en zal me nu voornamelijk gaan richten op de website waaraan op dit moment nog druk gesleuteld wordt. Het lijkt me erg leuk en interessant om mij hierin te verdiepen.

Bij deze wil ik een ieder hele fijne feestdagen wensen en een geweldig Nieuwjaar.

*Groeten Janette Wierenga*

## [www.beertje-anders.nl](http://www.beertje-anders.nl)

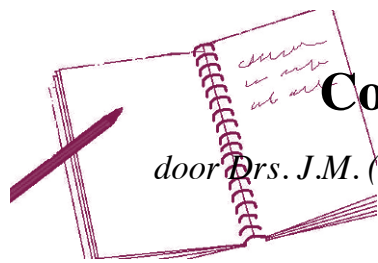
is geheel vernieuwd en is vanaf nu voor iedereen gratis. De verhalen zijn niet meer in het flipover systeem maar zijn nu allemaal filmpjes zoals ze ook op de dvd's staan. En er staan ook weer veel nieuwe verhalen op. Kom snel kijken en luisteren.

De site is veilig en gratis beschikbaar gemaakt voor kinderen en volwassenen door weerbaar.info ter ondersteuning van scholen en docenten, die werken met de methode van Beertje Anders.

Maar de site is ook bedoeld voor de omgeving van het kind, zoals ouders, broertjes en zusjes, opa's en oma's, die bij de ontwikkeling van het kind betrokken zijn. De methodiek van Beertje Anders komt beter tot zijn recht als iedereen er aan meewerkt.

Het nieuwe lesmateriaal (zoals binnenkort de musical) staat op [www.weerbaar.info](http://www.weerbaar.info)

*Met vriendelijke groet,  
Herman vos, Illustrator Beertje Anders*



## Column

door *Drs. J.M. (Michiel) Vaandrager*

### Twintig jaar werkbezoeken aan Indonesië

Reeds sinds 1991 kom ik in Indonesië om precies te zijn in Pematang-siantar op Sumatra. Niet ver van het Toba meer. Een bekend en bij toeristen zeer intrek gedeelte van Noord Sumatra.

De start van het daar liggende revalidatiecentrum Harapan Jaya wat betekent; "Hoop doet Leven" lag bij een Nederlandse non, zuster Jeannette die daar al heel lang gewerkt had als vroedvrouw. Zij kreeg het verzoek om een revalidatiecentrum te starten voor gehandicapten. In Indonesië staan de gehandicapten buiten de maatschappij. Iedereen moet elke dag weer voor zorgen om te overleven en dan is het moeilijk om voor een ander in de bres te springen. Stel je voor dat je 2 tot 3 euro per dag verdient en daar een heel gezin van moet onderhouden. Dit is heel normaal in Indonesië. De eerste zorg ligt bij je gezin met overleven van de gezonde kinderen; een kind met een handicap past daar niet in, dat kost tijd en geld en beiden zijn schaars. Wat hebben we dan een geluk om in Nederland de luxe te hebben dat er "zorg" is juist voor hen die minder weerbaar zijn.

Logisch om te denken wat doet nu een plastisch chirurg in een ontwikkelingsland? Die plastici zijn er toch om mensen mooier te maken? Toch kunnen wij daar juist veel bereiken omdat we met simpele instrumenten, ik noem het maar "mes en vork", en door simpel te kijken zonder ingewikkelde onderzoeken heel veel kunnen doen, zoals lip- en verhemeltespleten en verder heel ernstige brandwondcontracturen.

Allereerst kennen ze daar nauwelijks een ziektekostenverzekering. Je moet voor jezelf zorgen en dus betalen en als je geen geld hebt dan krijg je geen zorg. Je komt letterlijk het ziekenhuis niet in als je niet eerst betaalt. En 90% van de bevolking heeft geen geld en krijgt dus geen medische verzorging. Simpel gezegd: de meeste mensen gaan dood aan een afwijking of ongeval die goed te behandelen is maar die ze niet kunnen betalen. Nederland is zo slecht nog niet om te wonen.

Het centrum heb ik zien uitgroeien met ieder jaar weer een nieuw gebouw erbij. Ze bestaan afgelopen maand november 30 jaar en dat is uitgebreid gevierd. Er kunnen meer dan 100 mensen verblijven, waarvoor een keuken 3 maaltijden per dag bereidt; een wasserij

dagelijks de kleren weer schoon krijgt. Er is een nieuw gebouwde polikliniek met 2 kleine operatiekamers voor poliklinische ingrepen en voor staaroperaties in de toekomst.

Verder is er een school kleuter- en lageronderwijs voor de kinderen die er langer verblijven. En voor oudere kinderen en volwassenen zijn er opleidingsmogelijkheden zoals kleermaker, meubelmaker en is er een computeropleiding.

De rode draad van dit alles is om gehandicapte mensen weer volwaardig in de maatschappij te krijgen en dat kan alleen als je voor jezelf kan zorgen en je een vak kan uitoefenen en daar dan voor betaald wordt. Als iemand kleermaakster wordt krijgt ze een naaimachine mee en wat stofjes. Nu zou zo'n bijdrage van het centrum een minikrediet heten. Behalve plastisch chirurgen komen er ook orthopedische chirurgen. Er is een afdeling die prothesen maakt en spalken. Vele kunstbenen zijn daar aangemeten.

De plastisch chirurgen komen in 2 teams tussen september en oktober voor 4 weken in totaal en dan is in januari het centrum weer redelijk leeg en dan komen de orthopedisch chirurgen voor 4 weken. Die patiënten blijven meestal langer. Er is geen tijdslimiet en zo verblijven een aantal patiënten soms jaren op het centrum of krijgen zij er een baan aangeboden.

Als patiënten uitbehandeld zijn kunnen ze naar een doorgangshuis waar ze met 5 tot 6 mensen wonen en voor zichzelf zorgen. Van daaruit maken ze dan de sprong om zelfstandig te gaan werken en wonen.

Natuurlijk is de hamvraag hoe wordt dit allemaal betaald?

Het grootste deel van de gelden komt uit Nederland van donateurs als Rotary- en Lion's clubs en dergelijke.

Wanneer je lang genoeg bestaat en kan bewijzen dat het geld goed wordt gebruikt en dit transparant is, dan is er het Liliane Fonds die structureel per patiënt een bedrag geeft, maar dit wel continue controleert.

Naast andere grote fondsen zijn er ook eenmalige giften van Stichtingen die een fors bedrag of bijvoorbeeld een terreinwagen geven. Zeer welkom. Het betekent wel dat er een heel actief Stichting Bestuur in Nederland moet zijn. Langzamerhand komen er ook meer giften uit Indonesië zelf, zoals balen met rijst, dus vooral giften in natura. Maar met 100-150 monden gaat er heel veel rijst door.

Tijdens ons werk in Medan direct na de Tsunami in 2004 was er natuurlijk extra geld nodig. Van het grote Nederlandse Fonds Giro 555 wat verdeeld werd door Cordaid konden we niets krijgen ondanks dat we de eerste en enige Nederlandse organisatie waren die er direct aan de slag gingen en nog steeds slachtoffers behandelen. Gelukkig kon door extra donaties de extra kosten opgevangen worden.

En nu iets vertellen van hoe een dag werken op het revalidatiecentrum Harapan Jaya en het ziekenhuis Harapan waar we opereren eruit ziet, maar ik heb nu al veel ruimte gebruikt en stel dat daarom even uit tot de volgende editie van FACE.  
Iedereen een heel goed jaar 2012 toegewenst.

*Michiel Vaandrager*

## Jongeredag

### Zaterdag 17 september was het zover:

de jongeredag van 2011 staat op het programma. Na veel denk- en speurwerk is de keus gevallen op de Holland Evenementen Groep. Hier gaan we het spel "2012" spelen.

We beginnen met een lunch; met een lege maag kan je niks beginnen. Soep en lekkere broodjes vinden gretig aftrek. Er wordt flink gekletst; Lianne en Mylene hebben elkaar altijd veel te vertellen. Wanneer iedereen up to date is, volgt de speluitleg.

Zoals jullie weten vergaat de wereld in 2012 (volgens de Maya kalender dan), wij kunnen echter 2012-proof worden. Door het spelen van 12 spellen verzamelen we aanwijzingen en moeten er vragen beantwoord worden. Bij een goed antwoord krijgen we een plaatje te zien, deze moet nauwkeurig worden nagetekend om tot de uiteindelijke oplossing te komen. Carly is de beste tekenaar en mag dit doen.

Dan barst de strijd los, we spelen een bommenspel: geblinddoekt over een parcours lopen d.m.v. aanwijzingen van de anderen. Luisteren en doen wat de ander zegt, is nog best lastig. We staan ook op de loopski's en de eerste blesures zijn er. Na veel lachen en vallen, halen we de eindstreep. We moeten ook over het springkussen met de rode ballen van wipe out. En inderdaad; dit is net zo moeilijk als het lijkt. Als organisator moet je er natuurlijk wel op, de meeste zijn slim en blijven veilig aan de kant. Het ziet er niet charmant uit. Eerlijk is eerlijk, de moeder van Mylene is de enige die de overkant haalt: petje af!

Helaas gaat het regenen en vervolgen we de spellen binnen. We spelen party en co, staan op een surfplank (=ronddraaiende stier, maar dan staan op de plank), spelen jenga, reuzen vier op een rij, doorgeven van de tennisbal en stokken vangen (wie kent hem nog van Ron's honeymoon quiz?) De regen houdt op en we kunnen weer naar buiten: de evenwichtsbalk en landrovertje volgen. Als laatste volgt een stormbaan. Uiteraard hebben we alle vragen goed. Nu volgt een



slideshow met alle tekeningen en hun letter betekenis.

De rebus wordt geraden: LEEF NU HET KAN! Eigenlijk wel heel toepasselijk op een dag die je deelt met mensen waarbij niet elke dag vanzelfsprekend is en niet alles zo maar gaat.

Tijdens een laatste rondje volgt de prijsuitreiking. Lianne en Mylene zijn dagwinnaars en verdienen terecht een t-shirt.

Ik vind het heel jammer dat er niet meer deelnemers waren, maar heb de dag als heel waardevol gezien. Ik wil alle aanwezigen bedanken voor hun inzet.

Het grote probleem is echter: wat doen we volgend jaar?

*Groeten, Tamara*

# Leden contactdag



## Contactdag 1 oktober 2011

De jaarlijkse contactdag op 1 oktober j.l. is wederom een succes geweest. Dit keer was de ontmoetingsplaats Duinrell In Wassenaar. Het was een schitterende, zonnige en warme dag die begon met een gezellig samen zijn in het "lighthouse" alwaar de koffie met cake voor ons klaarstond.

Tijdens de koffie heeft Sigrid Hendriks van De VSOP een uiteenzetting gegeven van de stand van zaken t.a.v. de ontwikkeling van de zorgstandaard die de VSOP in samenwerking met Laposa ontwikkelt. Na deze lezing lekker naar buiten in de zon en genieten van alle attracties die Duinrell biedt.

Om 12.30 uur de bekende lunch met voor de kinderen een "happy meal". Tussen door heeft de voorzitter zich zeer verdienstelijk gemaakt met het leggen van contacten met diverse leden om deze te enthousiasmeren voor een functie in het bestuur en het ziet er naar uit dat hem dat aardig is gelukt.

Om 16.00 uur was de dag teneinde en konden we vaststellen dat alle 112 leden, die zich voor deze contactdag hadden opgegeven, van hun keuze geen spijt hebben gehad.

*Johan Van den Bremer*

## Reacties contactdag

*Hallo Johan,*

*Ik wil je nog even bedanken voor dit heerlijke dagje uit.*

*We hebben het super naar onze zin gehad, weer helemaal top geregeld.*

*Bedankt! Groetjes van Atsje van Os*

*Beste Johan,*

*Wij willen nog even bedanken voor een hele leuke dag Duinrell! Wij hebben na de lunch het bestuur niet meer getroffen, maar willen bij deze aan het hele bestuur dank zeggen voor de leuke dag en de (als altijd!) goede organisatie!*

*Met vriendelijke groet, Familie Veentjer*

## Ingezonden

**' Mooi kindje, hoor' ' Wel een beetje een groot voorhoofd' 'iedereen heeft wel wat, hij heeft een apart hoofdje' ' beetje meer haar, dan valt het niet meer op' 'we sturen hem later wel op judo, dan is ie weerbaar'.**

Op het consultatiebureau was de verpleegkundige bezorgd over de vroege sluiting van zijn fontanelletje (met 6 maanden). Onze reactie was laconiek: hij ontwikkelt zich goed, zijn hoofd groeit goed, wat ons betreft geen reden tot paniek. Toch bleef dit de volgende bezoeken aan het CB naar boven komen. Toen onze Stein 9 maanden oud was, werden we doorgestuurd naar de kinderarts. De verpleegkundige had een bijscholing gehad over schedelafwijkingen en herkende een afwijking bij onze zoon.

Toen ging ik mij pas verdiepen in dat waar men bang voor was en ik kwam ook zelf al snel tot de conclusie dat Stein inderdaad een bootschedel moest hebben en als ik het goed las, was hier een ingrijpende operatie nodig om dit te herstellen. Okee, nu waren wij ook ongerust!

Een vriendin tipte mij om te rade te gaan bij LAPOSA. Van een patiëntenvereniging hoor je immers andere

verhalen dan van een arts. Ik heb hierop gebeld met Jan Beijer, die mijn waterval aan vragen en zorgen in alle rust en met alle tijd van de wereld beantwoordde. Een heel prettig klankbord!

Door de kinderarts zijn we doorverwezen naar het Sophia kinderziekenhuis, waar we uitleg kregen over de operatie. Met de informatie en ervaringen die ik van Jan Beijer te horen had gekregen, konden we gerichte vragen stellen over deze operatie, mogelijke alternatieven en risico's.

Na 2 spannende maanden wachten werd Stein geopereerd. Alle ouders die hun kind eens (of vaker) hebben moeten afgeven voor een operatie zullen weten hoe dat voelt; in welk vacuüm je terecht komt tot je het verlossende telefoontje krijgt dat de operatie voorbij is! Alles wat goed gegaan, Stein herstelde snel en de artsen waren tevreden, dus 3 dagen later moesten/mochten we al naar huis.

We zijn nu 5 maanden verder; Stein is bijna 1 ½ jaar. Hij heeft niks geleden van de operatie; hij ontwikkelt zich goed, is een vrolijk en ondernemend jongetje, zijn hoofdje ziet er normaal uit en het litteken verdwijnt onder zijn blonde haartjes.

Ik wil alle ouders die nog voor een dergelijke operatie staan veel succes en vertrouwen wensen. De vrijwilligers van de LAPOSA vereniging wil ik bedanken voor hun steun aan ons!

Door Esther Tetteroo – moeder van Stein, een kereltje met (voorheen) een bootschedel.

## MEDEDELINGEN

### In oktober startte het CAK met de Wtcg 2010

Leven met een chronische ziekte of handicap brengt vaak extra kosten met zich mee. Daarom kunt u van de overheid een financiële tegemoetkoming krijgen voor deze kosten. Dit is vastgelegd in de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Het CAK keert de algemene tegemoetkoming jaarlijks uit.

Als u in aanmerking komt voor de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010 krijgt u vóór 15 november 2011 een brief van het CAK met de hoogte van het bedrag.

Ook krijgt u een folder met meer uitleg.

Wanneer krijgt u de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010?

Op de website van de rijksoverheid kunt u lezen waar u aan moet voldoen om in aanmerking te komen voor de algemene tegemoetkoming. U moet aan minstens één van de voorwaarden voldoen.

Wat is het verschil met vorig jaar?

Er zijn voor de algemene tegemoetkoming over 2010 een aantal nieuwe voorwaarden bijgekomen. Ook zijn enkele voorwaarden gewijzigd ten opzichte van 2009. De veranderingen zijn:

- Kinderen die in 2010 een geldige indicatie van Bureau Jeugdzorg hadden voor langdurige AWBZ-zorg hebben mogelijk recht op een tegemoetkoming. De indicatie moet zijn afgegeven voor minimaal 26 weken zorg in 2010 voor minstens 1 uur of 1 etmaal per week.
- Vanaf 2010 telt een geldige indicatie van de gemeente voor een persoonsgebonden budget (pgb) voor hulp bij het huishouden vanuit de Wmo voor minimaal 26 weken minstens 1 uur per week in 2010 mee voor de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010.
- Een geldige Wmo-indicatie van de gemeente op 31 december 2010 voor gebruik van een rolstoel in 2010 telt mee voor de algemene tegemoetkoming.
- De voorwaarden voor ziekenhuiszorg en geneesmiddelengebruik zijn veranderd. Er zijn behandelingen en geneesmiddelen toegevoegd en verwijderd.
- AWBZ-indicaties in uren en dagdelen worden sinds 1 januari 2010 bij elkaar opgeteld.

- Hulpmiddelen die door de zorgverzekeraar zijn vergoed, tellen meerdere jaren mee voor de algemene tegemoetkoming Wtcg. Hulpmiddelen die langer dan 1 jaar meegaan tellen 3 jaar mee. Verzorgingshulpmiddelen tellen 1 jaar mee.
- Er is een jaarvoorwaarde ingesteld. Dit houdt in dat het recht op een tegemoetkoming komt te vervallen als de verzekerde is overleden in het jaar waarover de tegemoetkoming wordt uitgekeerd.

Wilt u meer lezen over de algemene tegemoetkoming Wtcg? Kijk dan op de website van het CAK of vul de Wtcg-test in om te kijken of u in aanmerking komt voor de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010. Let op! U kunt aan deze test geen rechten ontleen.

*Met vriendelijke groet, CAK*

Postbus 84015

2508 AA Den Haag

T (070) 711 40 00F (070) 711 40 01

[www.hetcak.nl](http://www.hetcak.nl)

## Magazine Jong en je wilt... vanaf 12 oktober gratis verkrijgbaar

Magazine Jong en je wilt... met artikelen over wat je moet weten over jong zijn en leven met een beperking is vanaf 12 oktober gratis verkrijgbaar bij apotheek, ziekenhuizen, revalidatiecentra, steunpunten mantelzorg, en vestigingen van UWV Werkbedrijf en Welzorg. Het magazine wordt ook verspreid op ROC's, HBO's en in het voortgezet speciaal onderwijs.

[www.jongenjewilt.nl](http://www.jongenjewilt.nl)

# Minister Schippers lanceert nieuwe website over erfelijkheid

De razendsnelle ontwikkelingen op het gebied van genetica en verbeterde mogelijkheden voor vroegdiagnostiek en prenatale screening roepen veel nieuwe vragen op over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen. De snel groeiende kennis maakt heldere, onafhankelijke en actuele informatie over erfelijkheid belangrijker dan ooit.

Het Erfocentrum biedt die voorlichting en ondersteunt mensen zo bij het maken van keuzes rond hun eigen gezondheid of die van hun kinderen en bij de meningvorming over maatschappelijke aspecten van erfelijkheid. Ruim 2,5 miljoen mensen maken jaarlijks gebruik van de informatie van het Erfocentrum.

Eén van de websites van het Erfocentrum, [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) is vernieuwd en uitgebreid.

Het algemene publiek en medische professionals vinden hier nu een schat aan toegankelijke informatie over erfelijkheid, bijvoorbeeld over dragerschap, manieren van overerving en DNA. Ook staan er beschrijvingen van ruim 400 erfelijke aandoeningen en mogelijkheden op het gebied van onderzoek en behandeling. Het is hiermee de grootste Nederlandstalige database met begrijpelijke teksten over (zeldzame) aandoeningen. De teksten zijn gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en ontwikkeld met patiëntenorganisaties en medische experts. De website is gemoderniseerd en gebruikersvriendelijker gemaakt, zodat iedereen snel antwoord kan vinden op zijn of haar vragen.

*(bron: nieuwsbericht Erfocentrum, 18 oktober 2011).*



**Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen**

**Informatie Laposa**

Infocentrum: 0900-5253545

E-mail Laposa: [info@laposa.nl](mailto:info@laposa.nl)

E-mail Nieuwsbrief: [face@laposa.nl](mailto:face@laposa.nl)

Ledenadministratie: [leden@laposa.nl](mailto:leden@laposa.nl)

Giro: 175265 t.n.v. LAPOSA

## BEDANKT

De redactie bedankt allen die hebben bijgedragen tot de totstandkoming van FACE-4 2011.

Heeft u vragen of opmerkingen dan kunt u contact opnemen met [face@laposa.nl](mailto:face@laposa.nl)

Ook kunt u uw inzending naar dit e-mail adres sturen.



**Bezoek ons op de website: [www.laposa.nl](http://www.laposa.nl)**