



Stichting Netwerk Chronisch Zieken Zevenaar

Jaarverslag 2015

In 2015 zijn we begonnen met de uitvoering van het toekomstplan. Belangrijk punt was de uitbreiding van de werkgroep. Het werken aan een betere verbinding met onze achterban is een kwestie van volhouden. We stuurden ze buiten de aankondigingen enkele keren informatie om te laten weten waar we mee bezig waren.

Samenstelling werkgroep

De werkgroep bestaat nu uit 11 mensen. Peter van Don trad toe en nam het penningmeesterschap over, Dennis Wartena werd onze webmaster. Bram Wieggers – die in 2014 de website opzette- moest door uitbreiding van zijn baan afhaken. Door de grootte van de groep kunnen we niet meer op wisselende locaties vergaderen. Niet alle huiskamers zijn groot genoeg om 11 mensen te ontvangen. Stef heeft ons onderdak geboden en dat bevalt goed. We betalen hem een kleine vergoeding voor de kosten van koffie en thee.

We vergaderden in 2015 7x met de hele groep, 3x met een klein deel ervan.

Bijeenkomsten

We moeten helaas constateren dat de lezingen niet meer aanslaan. Het gemiddelde bezoek daalde van 22 naar 14. Kennelijk zijn mensen verzadigd. We hebben ons al vaker afgevraagd of de maandagmorgen er ook mee te maken kan hebben, dat het bezoek zo afneemt. Misschien is dat geen goede ochtend voor mensen om ergens naar toe te gaan. We hebben afgesproken het volgend jaar anders te doen. In juli gaven zich slechts 5 mensen op om met de boot naar het vuurwerk van de Vierdaagse te gaan. Dus ook daar gaan we een alternatief voor zoeken.

ANBI-status

In 2015 werd het verplicht om als stichting de ANBI-status aan te vragen als je werkloze personen als vrijwilliger betreft bij je activiteiten. Dat hebben we gedaan, omdat we twee personen in onze groep hebben die zinvolle bezigheden zochten tijdens hun periode van werkloosheid. Beiden zijn inmiddels weer (part-time) aan de slag gegaan, maar voelen zich thuis bij ons en blijven zich inzetten.

Belangenbehartiging

De belangrijkste reden van bestaan van het Netwerk is de belangen behartigen van mensen met een beperking bij beleidsmakers. Dat doen we bij de gemeente, provincie en soms landelijk.

Er waren 2 hete hangijzers dit jaar: vergoeding van zorgkosten door de gemeente en het sluiten van dagopvang door GGNet.

Vergoeding van zorgkosten

De overheid heeft in 2014 een einde gemaakt aan de vergoeding voor zorgkosten. Via het CAK wordt er niets meer vergoed en bij de belastingdienst zijn veel minder aftrekposten. Mensen met veel zorgkosten en een inkomen boven het bijstandsniveau raken daardoor onder het bestaansminimum. We hebben formulieren rondgestuurd naar onze achterban om te inventariseren wat de gevolgen waren. Van de 50 formulieren hebben we er 34 terug gekregen. Met die cijfers in de hand hebben bij de politiek gepleit om de norm van 110 % van de bijstandsnorm te verhogen naar 120 %. Dit heeft succes gehad, diverse vergoedingen vallen nu onder het minimabeleid en men kan gebruik maken van de gemeentelijke zorgpolis om met name de eigen bijdragen vergoed te krijgen.

Dit onderwerp is bij een regionale bijeenkomst van de PvdA besproken, waar ook John Kersten van de Tweede Kamer aanwezig was. Arnhem en Doesburg hadden de stap naar 120 % van de bijstandsnorm al gezet, enkele andere gemeenten bogen zich nog over de financiële consequenties van dit beleid.

Dagopvang GGNet

In de zomervakantie heeft GGNet via een brief aan de cliënten aangekondigd dat de dagopvang bij Stichting DaAr aan de Zuiderlaan gesloten zou worden. In de brief stond dat men zich kon melden bij Caleidoz, de welzijnsorganisatie die dagopvang voor demente ouderen verzorgt, of dat men na de vakantie in een persoonlijk gesprek zijn wensen kenbaar kon maken. Dit veroorzaakte grote onrust en onzekerheid. Twee ouders namen contact op met het Netwerk om iets te doen. Na gesprekken bij Stichting DaAr en Zorgbelang werd duidelijk dat gemeenten voor deze dagopvang verantwoordelijk waren geworden vanaf 1 januari. Maar de meeste gemeenten waren daar helemaal niet mee bezig geweest. In feite werd het daardoor een koude sanering zonder dat er plannen waren gemaakt voor overdracht of alternatieven.

Inspraak in de commissie Samenleving en overleg met diverse partijen zette de boel in beweging. De meeste mensen konden vóór de sluiting geplaatst worden bij andere projecten. Een restgroep van 12 mensen kan voorlopig terecht voor ontmoeting in het gebouw van GGNet op 2 dagdelen per week. De sportmiddag in datzelfde gebouw blijft gehandhaafd voor alle cliënten. Er is een gesprek gevoerd met iemand van Uniek Sporten die kan helpen om meer sport aan te bieden op Sportpark Hengelder. Dit is nog niet gerealiseerd.

Naar aanleiding van de problemen die in veel gemeenten spelen, zal Zorgbelang in 2016 een onderzoek starten om te achterhalen waarom de dagopvang bij gemeenten zo weinig prioriteit gekregen heeft. Daarna zal bekeken worden wat er nodig is aan ondersteuning of scholing bij gemeenten vanuit Zorgbelang.

Gesprek met de wethouder

In april hebben we een gesprek gevoerd met wethouder Bijl over WMO-zaken. De volgende onderwerpen kwamen aan de orde: gevolgen van stapeling van zorgkosten, de keukentafelgesprekken, relatie met de Participatieraad en de wens om in Zevenaar een Zelfregiecentrum op te zetten. Deze naam hebben we in de loop van het jaar veranderd in 'Stadskamer' naar voorbeeld van Doetinchem.

Week van de Toegankelijkheid

We hebben geen straat-actie gehouden, omdat het sluiten van de dagopvang voor mensen uit de GGZ onze aandacht en tijd opslokte. Celia en Tonnie hebben 5 keer overlegd met de begeleiders van de dagopvang om te bekijken hoe het verder moet met de cliënten. Het probleem met de dagopvang van GGNet speelt bij veel meer gemeenten, daarom is overleg gestart met Zorgbelang.

Week van de Chronisch Zieken

We dachten met Biodanza een gezellige activiteit te bieden aan mensen met een chronische ziekte. Er waren echter maar 5 deelnemers. Heel teleurstellend. De informatie over sport voor mensen met een beperking bereikte daarom ook te weinig mensen.

Participatieraad

De voorzitter van de Participatieraad heeft op de bijeenkomst van april voorlichting gegeven over het werkwijze van de raad en over de personen die zitting hebben. Van de beloofde PR activiteiten is nog niets gekomen. Ze blijven dus de grote onbekenden. Als mensen met een beperking zouden we moeten merken dat ze zich voor onze belangen inspannen. En of dat zo is weten we niet. Inzet van de Participatieraad was dit jaar om in het voortraject mee te praten en de werkhouding van ambtenaren te beïnvloeden. Dat is veel minder zichtbaar dan een concreet voorstel van B & W bekritisieren.

Samenwerking

We werkten ook in 2015 weer samen met patiëntenverenigingen, Zorgbelang, Stichting DaAr en Stichting Jutte van der Voorst. Onze oud-penningmeester is vrijwilliger geworden bij Jutte. Nieuw is de samenwerking met het Kompassienetwerk. Zij organiseren hun bijeenkomsten maandelijks op vrijdagavond. Onze doelgroepen overlappen elkaar voor een deel. Het verschil is dat zij meer de psychische kant en het welzijn benadrukken. De voorzitter is een psychiatrisch verpleegkundige van een huisartsenpraktijk. Ze ziet deze bijeenkomsten als aanvulling op haar werkzaamheden bij de huisartsen. We hebben afgesproken dat we volgend jaar voor proef enkele activiteiten van ons gaan verplaatsen naar de vrijdagavond. En we bezoeken elkaars bijeenkomsten.

Website

We streven ernaar om zoveel mogelijk informatie over de WMO en over het leven met beperkingen te bundelen op onze website. Verder staan er de aankondigingen op van onze activiteiten.

Vertegenwoordiging

Tonnie Gevers (voorzitter) is lid van de Raad van Advies van Zorgbelang en brengt daar haar mening in namens chronische zieken en gehandicapten.

Joop Gerrits is lid van de Cliëntenraad van ziekenhuis Rijnstate en vraagt daar aandacht voor mensen die meerdere ziekten hebben en vaak in het ziekenhuis opgenomen moeten worden. Hij is tevens vrijwilliger bij Jutte van der Voorst.

Hanny Hofland is ambassadrice mantelzorg bij Caleidoz

Celia Roura is mantelzorger voor 2 kinderen met psychiatrische beperkingen en zeer actief in de wereld van GNet en Ypsilon.

Tonnie Gevers

16 maart 2016