

# Nieuwsbrief nr. 19 Maart 2004

## Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

### Regeling hulpmiddelen verbeterd

Alweer een jaar geleden, per 1 januari 2003, is de regeling hulpmiddelen verbeterd. Omdat hierbij toch steeds problemen worden ervaren en er hierover vragen worden neergelegd bij het Platform EMG, kort wat informatie. Mensen hebben recht op hulpmiddelen die adequaat functioneren. Ze hoeven niet meer te wachten tot een bepaalde termijn verstreken is en kunnen een nieuw hulpmiddel aanschaffen wanneer het oude niet meer past of kapot is. Het hulpmiddel moet gebruiksklaar zijn, volledig geïnstalleerd en de gebruiker moet weten hoe het met het middel moet omgaan.

Nadere Informatie kunt u vinden via:  
[www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)

### Financiën voor ouders met een thuiswonend kind

Ouders die een gehandicapt kind thuis verzorgen, komen vaak voor hoge kosten te staan. Toch kiezen veel ouders of verzorgers ervoor hun kind thuis te houden. Om ze daarbij financieel te steunen, bestaat een soort extra kinderbijslag voor thuiswonende gehandicapte kinderen, de Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig en ernstig Gehandicapte kinderen (TOG). Nadere informatie kunt u vinden via:  
[www.svb.nl](http://www.svb.nl)

### ABR techniek Wel of niet effectief?

In november 2003 is er via het Platform een oproep verspreid op zoek naar mensen die bekend zijn met de ABR techniek (Advanced Bio-mechanical Rehabilitation).

Hierop zijn 53 reacties gekomen, allemaal van hulpverleners die interesse toonden maar er niet eerder van gehoord hadden.

J. Verheijden van de BOSK (werkgroepondersteuner Spasticiteit) ging op zoek naar antwoorden en bezocht Krista Bynens van het ABR centrum in België. Hem werd verteld dat ABR zich met name richt op kinderen met cerebrale parese (CP) waarbij als uitgangspunt wordt gehanteerd dat deze kinderen diverse stadia van 'vertikalisatie' moeten doorlopen. Dit is een langdurig proces waarbij het kind de controle over het hoofd, de romp, de benen, e.d. terug moet krijgen. Dat dit een enorm intensief programma is, blijkt wel uit het gegeven dat 2 ouders/verzorgers gemiddeld 3 uur per dag met het kind aan de slag moeten. Voordeel is dat het voor het kind een prettige therapie is waarbij hij of zij zorgvuldig wordt gepositioneerd op kussens op een behandelafel. De therapeuten gebruiken zachte druk van de handen. In de dagelijkse praktijk is aangetoond dat de ABR techniek effectief is; er wordt verbetering in houding en loopgedrag gezien en vermindering van de scoliose. Deze therapievorm is echter op geen enkele wijze wetenschappelijk onderbouwd. Er is geen onderzoek gedaan naar procesevaluatie (wijze waarop ABR therapie wordt uitgevoerd) of

productevaluatie (kosten/baten, effecten, plus- en minpunten). Over effecten op langer termijn kunnen nog geen uitspraken worden gedaan omdat ABR een vrij jonge therapievorm is. Omdat in de praktijk toch duidelijk is aangetoond dat deze techniek in ieder geval voor een aantal kinderen met CP effectief is, is voor velen de interesse gewekt.

Een ervaringsverhaal van ouders die hun kind laten behandelen volgens de ABR methode, is te lezen in het BOSK-magazine dat verschijnt op 29 april 2004. Bent u geen BOSK-lid en ontvangt u dit tijdschrift dus niet automatisch, dan kunt u het bestellen voor €2,50 via [info@bosk.nl](mailto:info@bosk.nl) of bellen met (030) 245 90 90.

### **Oproep deelnemers MCG werkgroep van de BOSK**

De MCG-werkgroep van de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) te Utrecht is op zoek naar:

- een tweetal ouders
- een tweetal hulpverleners

om de werkgroep op vrijwillige basis te komen versterken. De werkgroep bestaat momenteel uit 4 ouders, een beleidsmedewerker van de BOSK en van het Platform EMG.

Van hulpverleners wordt verwacht dat ze zich kunnen/willen inleven in het ouderperspectief.

Qua tijdsinvestering kunt u rekening houden met 6 keer per jaar vergaderen en er wordt 1 keer per jaar een landelijke ontmoetingsdag georganiseerd.

Voor meer informatie en aanmeldingen kunt u contact opnemen met Bram van Beek: [bvanbeek@bosk.nl](mailto:bvanbeek@bosk.nl) of telefoon (030) 245 90 90.

### **Gezocht: medewerkers voor onderzoek naar effectiviteit van therapeutische gongen**

Dhr. A. Ilsar, werkzaam als activiteitenbegeleider bij het Sinaicentrum, heeft sinds kort de beschikking over therapeutische gongen. Voor zover hij weet worden deze gongen, die te vergelijken zijn met klankschalen, niet of nauwelijks op andere plaatsen in Nederland gebruikt. Hij wil daarom samen met een fysiotherapeut van het instituut een wetenschappelijke studie naar het effect van deze gongen opzetten. Zij zoeken mensen, die bereid zijn om hieraan hun medewerking te verlenen. Ze denken daarbij allereerst aan mensen die ervaring hebben met wetenschappelijke studies. Maar in principe staan zij open voor een ieder, die een steentje zou willen bijdragen. De werkplaats is Amersfoort.

Reacties kunnen worden gemaild naar: [a.ilsar@sinaicentrum.nl](mailto:a.ilsar@sinaicentrum.nl) of bel: (033) 460640, toestel 490.

### **Symposium 'Pijn bij kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap'**

Op woensdag 19 mei 2004 organiseert het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam een symposium over pijn bij kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap.

Om 9:45 zal Chantal Wirtz-Terstegen promoveren op haar proefschrift over het beoordelen van pijngedrag bij deze groep kinderen en hieraan gekoppeld zal 's middags (vanaf ± 12:00) het symposium plaatsvinden.

Geïnteresseerden kunnen mailen naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl) voor een folder met het programma en een inschrijfformulier. Graag uw naam en postadres vermelden in de e-mail.