



Wat kan iedere vereniging voor jou betekenen?



Ja, ik kies voor CP Nederland!

Elke dag wordt ergens in Nederland een baby geboren met cerebrale parese (CP). CP Nederland is van én voor de tienduizenden mensen met CP in Nederland. Net als ieder ander willen zij het maximale uit hun leven halen!

Wat is CP Nederland?

CP Nederland is dé vereniging van mensen met CP. Wij weten wat het is om te leven met CP of een kind met CP groot te brengen. Eigen kracht en eigen keuzes staan bij ons centraal. Leven met CP doe je niet alleen. Jij leeft met anderen, en anderen zijn belangrijk voor jouw kracht, levensvreugde en mogelijkheden. CP Nederland is daarom ook van en voor ouders, broers en zussen, opa's en oma's, vrienden en partners.

'Ervaringskennis' is onze basis. Je vindt dit terug op onze website en tijdens bijeenkomsten waar mensen met CP en ouders van een kind met CP elkaar ontmoeten. CP Nederland verzamelt en deelt de ervaringskennis om mensen met CP te ondersteunen. Wij delen deze kennis ook met zorgverleners om hierdoor de zorg voor kinderen en volwassenen te verbeteren. En om op te komen voor de belangen van mensen met CP in de politiek, bij zorgverleners en verzekeraars.

Leden nodig!

Natuurlijk zijn wij gebaat bij enthousiaste leden die zich aansluiten bij onze vereniging. Want samen staan we sterker! Wij hopen dat je ons blijft steunen en kiest voor het lidmaatschap van CP Nederland. Wij vragen je dan ook de keuze te maken voor CP Nederland.

Voordelen van het lidmaatschap:

- Twee keer per jaar het ledenblad Vieren!
- Nieuwsbrief over cerebrale parese (8 keer per jaar)
- Ledenkorting bij landelijke dagen en andere ledenactiviteiten
- Ledenkorting op producten uit de webshop

Dankzij jouw steun hebben we de afgelopen jaren veel voor mensen met CP kunnen doen.

Een kleine greep uit de resultaten:

- CP register: zorg op maat voor kinderen met CP
- Regionale en landelijke bijeenkomsten voor volwassenen met CP, voor ouders, kinderen en jongeren met CP
- Aandacht voor ouder worden met CP



- Speciaal voor ouders: website over de invloed van CP op het gedrag en de emoties van je kind: www.cpengedrag.nl
- Speciaal voor jongeren: www.wijenCP.nl
- Jaarlijkse campagne om meer bekendheid te geven aan CP: www.ditisCP.nl
Steptember, de fondsenwerfactie voor CP in de maand september: www.steptember.nl

Meer informatie? Kijk op www.cpnederland.nl

Ja, ik kies voor SBH Nederland



In Nederland komt spina bifida bij ongeveer 1 op de 3000 pasgeboren baby's voor. Hydrocephalus is een aandoening die veel voorkomt bij mensen met spina bifida. Voor sommige mensen vallen de beperkingen die het gevolg zijn van de aandoeningen mee, zij kunnen zich goed zelf redden. Anderen zijn hun leven lang afhankelijk van zorg en hulp. Maar voor iedereen geldt, dat zij het maximale uit hun eigen leven willen halen!

Wat is SBH Nederland?

SBH Nederland wil objectieve informatie geven aan mensen met spina bifida en hydrocephalus (SBH), hun familie en (aanstaande) ouders van kinderen met SBH.

'Ervaringskennis' is de basis. Je vindt dit terug op onze website en tijdens landelijke en regionale bijeenkomsten waar mensen met SBH en/of hun ouders elkaar ontmoeten. SBH Nederland verzamelt en deelt de ervaringskennis om zo haar leden te ondersteunen. Wij delen deze kennis ook met zorgverleners om hierdoor de zorg voor mensen met SBH te verbeteren. En om op te komen voor hun belangen in de politiek, bij zorgverleners en zorgverzekeraars.

Leden nodig!

Wij zijn gebaat bij enthousiaste mensen die zich aansluiten bij onze vereniging. Want samen staan we sterker! Wij hopen dat je ons blijft steunen en kiest voor het lidmaatschap van SBH Nederland. Als we solidair zijn met elkaar, kan SBH Nederland ook in de toekomst dé vereniging zijn die opkomt voor jouw belangen.

Voordelen van het lidmaatschap:

- Twee keer per jaar het ledenblad Vieren!
- Nieuwsbrief over spina bifida en hydrocephalus (8 keer per jaar)
- Ledenkorting bij landelijke dagen en andere activiteiten
- Ledenkorting op producten uit de webshop

**Dankzij jouw steun hebben we de afgelopen jaren veel voor mensen met SBH kunnen doen.
Een kleine greep uit de resultaten:**



- SBH Nederland zet zich voortdurend in om de zorg en behandeling voor mensen met SBH te verbeteren. Wij onderhouden contact met de spina bifida teams in Nederland
- Aandacht voor ouder worden met SBH
- Regionale en landelijke bijeenkomsten voor volwassenen met SBH, voor ouders, kinderen en jongeren met SBH
- Het boek '20-weeken echo en spina bifida' om aanstaande ouders te steunen die net weten dat ze zwanger zijn van een kindje met spina bifida
- Een serie van zeven folders over de relationele en seksuele ontwikkeling bij kinderen en jongeren met spina bifida
- Een boek over seks en spina bifida met veel antwoorden op vragen over dit onderwerp.

Meer informatie? Kijk op www.sbh nederland.nl

Ja, ik kies voor EMB Nederland



EMB Nederland is er voor jullie!

Wij behartigen de belangen van mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) in elke leeftijdsfase. Elke leeftijdsgroep kent zijn eigen problematiek en hierin willen we het netwerk om de EMB'er ondersteunen.

EMB Nederland wil de positie van ervaringsdeskundige ouders en familie versterken door ze in staat te stellen de regie in eigen handen te (nemen) houden en eigen keuzes te maken.

Zo willen wij niet alleen **waarden toevoegen aan het leven** van je kind, maar ook aan die van de overige gezinsleden.

De bureaucratie te lijf

We willen het gestolde wantrouwen richting zorgvragers verbreken en de hindermacht van de bureaucratie aan de kaak stellen. Het doorbreken van al die regels is essentieel voor de eigen regie.

Wij kiezen voor een offensieve strategie: we maken de overheid duidelijk dat beleid en regelgeving beter aan moeten sluiten op de zorgbehoeften. De nadruk moet liggen op uitvoering en niet op het beleid en de regels. Een zwartboek-aanpak in plaats van overleg en polderen. Maar ook het met elkaar delen van succesvol gebleken oplossingen aangaande onze zorgvragen.

Kwaliteit van de zorg verbeteren

Wij volgen zorgaanbieders kritisch op de kwaliteit van de uitvoering van de zorgtaken. EMB Nederland wil met de verzamelde ervaringskennis 'de wereld van mensen met ernstige meervoudige



beperkingen openen' voor de zorginstanties, de overheid en de politiek. Wij laten zien waar gezinnen tegenaanlopen. Bijvoorbeeld dat door veel wisselende zorgverleners de kwaliteit van de zorg voor ernstig meervoudig beperkten in gevaar komt.

Isolement doorbreken

Een gezinslid met ernstige meervoudige beperkingen heeft een grote impact op de rest van het gezin: praktisch, financieel en emotioneel. Hierdoor kan het gezin in een isolement terecht komen. Door de intensieve zorg hebben ouders weinig tijd voor hun omgeving. Hulp durven vragen en die ook krijgen zorgt voor een besef dat je sterker staat als ouders en gezin. EMB Nederland wil het isolement doorbreken door themabijeenkomsten te organiseren en het besef te stimuleren dat je hulp mag vragen.

EMB Nederland is een landelijk opererende vereniging.

De meerwaarde van het lidmaatschap? Een paar belangrijke punten op een rij:

Wij trekken op met andere belangenverenigingen om onze krachten te bundelen als dat kan. Ons motto is: Alleen loop je harder, samen kom je verder.

- Wij komen op voor de belangen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun gezinsleden bij politici, beleidsmakers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten etc.
- Meerdere keren per jaar houden wij een Online spreekuur voor leden.
- Wij organiseren themabijeenkomsten en delen relevante informatie via onze website en/of nieuwsflitsen aan leden.

Een van onze successen van het afgelopen jaar is dat mede dankzij het programma Kassa er veel aandacht kwam voor de problematiek rondom hulpmiddelen. Wij werden door het ministerie van VWS gevraagd deel te nemen aan het 'actieteam hulpmiddelen'. Dit heeft geresulteerd in een verbeterde aanpak van de verstrekkingen. Een vrije keuze van hulpmiddelen en hulpmiddelenleverancier blijft onze leus.

Meer informatie? Kijk op www.embnederland.nl

Ja, ik kies voor Schisis Nederland



Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 325 kinderen met een schisis geboren. Leven met een schisis levert soms vragen, zorgen of onzekerheden op, die niet zomaar door iedereen te beantwoorden zijn. Soms heb je het gevoel dat je de enige bent met (een kind met) een schisis, andere keren heb je vragen over operaties, school, weerbaarheid, zelfvertrouwen van je kind of van



jezelf. En soms wil je gewoon je verhaal en ervaringen delen met anderen. Je hoeft niet alles zelf op te lossen. Schisis Nederland is er voor jou! Schisis Nederland zet zich in voor kinderen met een schisis, hun ouders, jongeren én volwassenen. Ook kinderen en volwassenen die geboren zijn met Pierre Robin of het Stickler syndroom zijn van harte welkom.

Schisis Nederland biedt:

- **Betrouwbare informatie over schisis**, over de behandeling en de psychosociale gevolgen die in de loop van het leven met een schisis aan de orde kunnen komen. We zetten ons in voor het vergroten van zelfvertrouwen en weerbaarheid van kinderen, jongeren en volwassenen met een schisis.
- **Landelijke bijeenkomsten** waar je je ervaringen samen met anderen kunt delen en we besteden aandacht aan specifieke onderwerpen die belangrijk zijn voor onze achterban. Dit doen we altijd in samenwerking met onze vrijwilligers en ervaringsdeskundigen die onmisbaar zijn bij dit soort dagen! Zo zorgen we ervoor dat alles wat we doen ook echt een verschil maakt en doen we wat er echt toe doet.
- **Belangenbehartiging voor de zorg voor schisis**: wij hebben contact met zorgprofessionals en de schisisteams. Zo blijven we betrokken bij ontwikkelingen in behandelingen en zijn wij ook aanspreekpunt voor zorgprofessionals.

Als lid ben je van harte welkom bij de Algemene Ledenvergadering waar we ons programma en activiteiten bespreken. Verder legt het bestuur dan vanzelfsprekend verantwoording af over het gevoerde beleid en behaalde resultaten. Zo dragen we met elkaar bij aan opgroeien met een schisis.

Met jouw lidmaatschap steun je het belang van onze vereniging en kunnen wij je zo goed mogelijk vertegenwoordigen in landelijk overleg over de zorg, behandeling en aandacht rondom schisis. Ook is je inzet als lid enorm welkom door mee te werken aan de realisatie van onze activiteiten.

Voordelen van het lidmaatschap:

- Twee keer per jaar het ledenblad Vieren!
- Nieuwsbrief over schisis (8 keer per jaar)
- Ledenkorting bij landelijke dagen en andere activiteiten
- Voor jongeren: de Metamorfosedag
- Een schat aan ervaringskennis

Kortom, word lid! Dan help je ons om iedereen die met een schisis te maken heeft te verbinden in een effectief en stevig netwerk!

Meer informatie? Kijk op www.schisisnederland.nl