

Sociaal Maatschappelijke
problemen waar mensen (met
zeldzame ziekten) tegenaan
lopen...

... en hoe Ieder(in) daarmee aan de slag is

**Lotgenotencontactdag
HVN**

9 november 2019

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte

Over mij

- Maartje Schrama
- Programmamanager
Zorg en Ondersteuning



ieder(in)

Aanleiding

Onderzoek van HVN – januari 2018

“Negatieve ervaringen van
hemochromatosepatienten in het
maatschappelijke en sociale domein”



ieder(in)

Conclusie onderzoek:

Bevindingen grofweg 3 types:

- Fysieke hinder op werk, bij mobiliteit en toegankelijkheid.
- Financiële gevolgen: inkomen, premies verzekeringen, pensioenopbouw
- Erkenning: Veel onbegrip, aandoening niet zichtbaar, goede en slechte dagen.
Gezondheidsklachten worden niet altijd serieus genomen.

ieder(in)

Interessant, dit zijn gevolgen die heel veel leden in onze achterban ervaren.



ieder(in)

Drie grote koepels

- **Patientenfederatie Nederland**
(Medisch, zorg)
- **MIND**
(Psychische gezondheid)
- **Ieder(in)**
(Participatie - chronische ziekte/ beperking)



ieder(in)

Over Ieder(in)

- Voortgekomen uit reorganisatie/fusie 2014
- Ca 250 leden
- Breed netwerk
- VN Verdrag Handicap als basis
- 45 mensen: beleid/communicatie/support



Belangenbehartiging



ieder(in)

Drie programmaliijnen



1. Zorg en ondersteuning

2. Leren en werken

3. Wonen en leven

ieder(in)

Toetsstenen voor 2019



1. VN-verdrag
2. Groepen waarvoor stelsel niet (goed) werkt
3. Meer of minder meedoen
4. Niets over ons zonder ons

ieder(in)

Mensbeeld

Medisch model



- Afwijking van het 'normale'
- Correctie (herstel, genezen, corrigeren)
- Uitgangspunt is ongelijkwaardig

ieder(in)

Sociaal model



- De relatie tussen het individu en de omgeving centraal
- Maatschappij zo inrichten dat mensen niet actief worden uitgesloten
- Uitgangspunt is gelijkwaardig participeren

ieder(in)

Leuzen

Keuzevrijheid

Eigen regie

Participatie

Inclusie

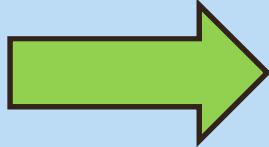
Design for all

Zeggenschap

Independent
living

ieder(in)

Onze lobby en belangenbehartiging

- Ministeries
 - Tweede Kamer
 - VNG
 - Verzekeraars
 - Zorgaanbieders
 - UWV
 - Werkgeversorganisaties
 - Woningcorporaties
 - Onderwijsorganisaties
- 
- Levensbreed
 - Levenslang
 - Levensloop

ieder(in)

Lobby doen we samen

- Met andere koepels, belangenorganisaties
- Met lidverenigingen
- Samenbrengen van lidverenigingen op een thema (faciliteren van contact)
- Ondersteuning lokale belangenbehartigers



ieder(in)

Oproep

- Wij lobbyen op veel onderwerpen en kunnen daar altijd verhalen bij gebruiken. Onze kracht zit in het samenbrengen van losse signalen.
- Waar loopt u tegenaan?
We kunnen het niet één op één oplossen, we kunnen het wel meenemen in het grote verhaal.

ieder(in)



Einde

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte