

Nummer 11

Oktober 2005

In dit nummer:

**Cheque voor
VOGG/Philadelphia en
't Struikske van Gilde
Wintelre****Deel uw zorg****Vooraankondiging
Inloop/Contactmiddag****Taxigeld besteden
aan zorg****Verslag van
Vlieg Op 2005****Verslag van de
Feestmiddag****WAJONGERS krijgen
geld terug,
VOGG/Philadelphia
helpt!****Versterking voor de
Netwerkgroep
gevraagd****Oudercontactgroep
Triple-X Syndroom****Activiteitenagenda**

Secretariaat & Redactie:
Thea van de Velde
Langsteek 15
5641 NG EINDHOVEN
040-2810261
vogg-philadelphia@hetnet.nl

Cheque voor VOGG/Philadelphia en 't Struikske

Gilde van Onze Lieve Vrouw en van de Heilige Willibrordus, Wintelre



Op maandag 12 september mochten wij van het Gilde van Onze Lieve Vrouw en van de Heilige Willibrordus Wintelre een cheque van € 11.000,- in ontvangst nemen. Op initiatief van de hoofdmans van het Gilde, de heer Ad van Aaken, is op 25 en 26 juni een geweldig liefdadigheidsfeest georganiseerd. Op zaterdag een muziek- en feestmiddag voor verstandelijk gehandicapten en op zondag een gildedag met deelname van meer dan 60 Gilden. Dit alles resulteerde in een voortreffelijk positief resultaat voor het vooraf gestelde goede doel, het vrijwilligerswerk voor de vrijetijdsbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking. Een deel van het bedrag zal besteed worden aan de inrichting van 't Struikske, voor een tafelhoetbalspel, een inklapbaar podium en nieuwe discolampen met lichtregelaar.

De ouderverenigingen gaan de gift besteden aan de informatiecycclus Wonen en Zorg en aan de vijfendertigste Feestmiddag in 2006. Voor ons als bestuur en voor de betrokken vrijwilligers is dit een mooie en geweldige opsteker.

Gilde Wintelre, heel hartelijk bedankt!!!



WERK MEE AAN HET NATIONAAL ONDERZOEK 'DEEL UW ZORG'

VOGG houdt een nationaal onderzoek (dus niet alleen bij eigen leden) onder ouders, broers, zussen en iedereen die op één of andere manier betrokken is bij het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Vul de vragenlijst in op www.deeluwzorg.nl of vraag telefonisch een vragenlijst op, tel. 030-2363744.



Vooraankondiging INLOOP/CONTACTMIDDAG

Op zondag 13 november a.s. wordt weer een Inloop/Contactmiddag gehouden. Deze keer zijn we te gast in Orthopedagogisch Dagcentrum Monique in Eindhoven. Naast alle mogelijke informatie over onze vereniging willen we op deze middag de nadruk leggen op zaken die interessant zijn voor ouders van kinderen in de leeftijd van 0-12 jaar. Informatie over vrije tijd, vakantiecampen, PGB inzetten voor jonge kinderen, opvang, clubs enz. Neem uw kind gerust mee, we mogen gebruik maken van de snoezelruimte, het luchtkussen, de ballenbak en bij goed weer buiten spelen, alles onder begeleiding van een aantal ervaren vrijwilligers.

OPROEP

Soms is het moeilijk om aan professionele (PGB) begeleiding te komen. Kent u (eenmans)bureautjes voor ondersteunende en of activerende begeleiding? Wij willen graag een overzicht hiervan maken en op de Inloop/Contactmiddag presenteren, liefst compleet met de sterke punten van dat bureau. Geef dit dan door aan het secretariaat, liefst per E-mail op vogg-philadelphia@hetnet.nl.



WIE=WIE op INTERNET

Wilt u weten:

Wie er bij u in de buurt woont...
Wie dezelfde hobby's heeft als uw kind...
Wie er ook een vriendje zoekt...

En vele andere dingen...

Kijk op Wie=Wie op het internet!

www.vogg-philadelphia.nl

Wegens aanschaf nieuwe **driewiel fiets** is de oude af te halen. Deze fiets is geschikt voor lengtemaat kind tot ongeveer 1.30 meter. Stuur en zitting zijn verstelbaar. 1 wiel voor twee wielen achter, met bel zonder verlichting.

Als iemand geïnteresseerd is? Stuur dan een E-mailtje naar S.phillips@mailned.nl
Dan kunnen we overleggen.



Hockeyvereniging VMHC Basko, Korze 86 te Veldhoven is, naast de gewone hockeyteams gestart met G-hockey, nu nog met 3 meisjes en 2 jongens in de leeftijd van 9-14 jaar. Er kunnen nog een paar jongens en/of meisjes bij. Ze trainen op woensdagmiddag van 16.00-17.00 uur. Als iemand een keertje wil komen kijken/proberen, dan kan dat, je kunt dan een stick lenen van de club.

Informatie: Tineke Eulderink, tineke.eulderink@wanadoo.nl, 040-2530048 of julianvds@hetnet.nl



ACTIVITEITEN-AGENDA

27 oktober 2005

Wonen & Zorg 5

13 november 2005

Inloop/Contactmiddag

In december 2005

Kerstviering

En voor 2006 denken we aan o.a.:

Nieuwjaarsreceptie
Thema-avond Belastingen
Slaatjesbal
Thema-avond Opvolging
Ledenvergadering
Filmmorgen
Vlieg Op
Feestmiddag
Inloop-Contactmiddag

BEN JIJ:

IEMAND DIE WEL MEE WIL DENKEN, MAAR GEEN BESTUURSLID WIL WORDEN.....

- * Iemand die weet wat er leeft bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking...
 - * Iemand die graag meedenkt...
- * Iemand die voelhoren wil zijn voor het bestuur...
- * Iemand die 4-6x per jaar een avondje tijd heeft...
- * Ouder van een kind tussen de 0 en de 12 jaar... of
- * Ouder van een kind tussen de 12 en de 20 jaar... of
 - * Ouder van een kind ouder dan 20 jaar...

DAN ZOEKEN WIJ JÓU ter versterking van de Netwerkgroep! OM PRAKTISCH MEE TE DENKEN

Uit de koker van de Netwerkgroep kwam o.a.:

- * De nieuwe korte brochure
- * De Wie=Wie gids
- * De succesvolle Inloopcontactmiddag

Het bestuur kan het niet alleen !!!

KOUDWATERVREES ??

Probeer het eens geheel vrijblijvend uit op woensdagavond 19 oktober a.s. om 20.00 uur in SOOS 't Struijkske, Struyckenstraat 10 in Eindhoven.
De koffie staat klaar!



Opggericht in juni 2004: Oudercontactgroep Triple-X-Syndroom

Omdat er tot dan toe vrijwel geen Nederlandstalige informatie over het Triple-X-Syndroom te vinden was, zijn Thea van de Velde & Ida Bakker een website begonnen: www.triple-x-syndroom.nl. Het Triple-X-Syndroom betreft een geslachtschromosoomafwijking die ongeveer evenveel voorkomt als Down Syndroom, maar bij de meeste mensen (ook bij de meeste artsen) volslagen onbekend is. Het gaat hierbij om meisjes die een X-chromosoom teveel hebben (ook wel trisomie X genoemd). Meisjes met het Triple-X-Syndroom zien er normaal uit, hebben vaak lange benen en zijn vaak groter dan gemiddeld. Dit leidt in veel gevallen tot taal/spraakstoornissen, leermoeilijkheden, een wat lagere intelligentie dan gemiddeld, coördinatiestoornissen, lang onvolwassen gedrag, laat zindelijk zijn, plotselinge boze buien, buikpijn, enz. Er zijn meisjes bekend die (vrijwel geen) problemen hebben, maar bij een klein deel van de meisjes met Triple-X leidt het syndroom tot forse klachten, veelal op taal/spraak gebied, soms ook met een verstandelijke handicap of psychiatrische problemen. Op deze website staan vertalingen van de belangrijkste artikelen die over dit syndroom gaan, ervaringsverhalen, links en de nieuwste ontwikkelingen. Het is gelukt in een half jaar tijd het Triple-X-Syndroom 'op de kaart te zetten'. Er is een presentatie gegeven voor artsen die werken met licht verstandelijk gehandicapten en een presentatie voor de NVAVG (Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten). Verder hebben prof. Schrande (kinderarts-klinische geneticus), prof. Curfs (medisch psycholoog), beiden verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Maastricht en drs. Otter (kinder- en jeugdpsychiater bij SKJPON) samen een verhandeling geschreven over het syndroom, dat is gepubliceerd in Patient Care, een blad voor artsen. Ook is een beschrijving van het Triple-X syndroom nog op het laatste moment toegevoegd aan een boek met syndroombeschrijvingen voor artsen en aankomend artsen. Het is nu voor iedereen mogelijk meer te weten te komen over Triple-X en in contact te komen met ouders van dochters met het Triple-X-Syndroom en vrouwen die het syndroom zelf hebben. In september heeft de 1^e oudercontactdag plaatsgevonden. Verder probeert drs. Otter wetenschappelijk onderzoek van de grond te krijgen, wat van belang is om meer inzicht in het syndroom te krijgen en erkenning voor de problemen van Triple-X meisjes te bewerkstelligen.

Oudercontactgroep Triple-X Syndroom,
Thea van de Velde & Ida Bakker, p/a Langsteek 15, 5641 NG EINDHOVEN
040-2810261 www.triple-x-syndroom.nl
E-mailadres info@triple-x-syndroom.nl

Helaas, helaas, helaas.....
Door gebrek aan vrijwilligers is Soos D'n Tref opgehouden te bestaan. Er wordt een alternatief gezocht voor de vaste bezoekers.



Uit het Eindhovens Dagblad:
'Taxi-geld besteden aan zorg'

Zaterdag 1 oktober 2005 - WAALRE – De gemeente Waalre gaat het potje voor leerlingenvervoer gebruiken om moeilijk lerende kinderen de kans te geven om gewoon binnen de gemeentegrenzen naar school te gaan. In plaats van het beschikbare geld te besteden aan taxi's die de kinderen elders naar het speciaal onderwijs brengen, geeft de gemeente het geld aan de dorpsscholen. Deze kunnen dan extra zorg voor de kinderen inkopen. Waalre is de eerste gemeente in Nederland die het geld op een dergelijke manier gaat inzetten. Het gaat om kinderen die door een gedragsstoornis of handicap een indicatie hebben voor speciaal onderwijs. „Natuurlijk blijven er altijd kinderen die beter af zijn op het speciaal onderwijs“, aldus zorgmanager Rob Boelema, die de scholen in de regio namens het samenwerkingsverband Valkenswaard begeleidt. Desondanks hoopt hij dat meer kinderen de kans krijgen om gewoon in de buurt naar school te gaan dan dat nu het geval is. De kinderen krijgen ook een zogenaamd 'rugzakje' met geld van het Rijk mee, maar dat is volgens Boelema bij lange na niet genoeg. „Het extra geld van de gemeente is dan ook erg welkom.“ Dit schooljaar start een eerste project waarbij drie kinderen door de gemeente worden ondersteund. De kinderen krijgen ieder 2200 euro. Het is de bedoeling dat de komende jaren alle kinderen die eigenlijk naar het speciaal onderwijs moeten, maar toch in het dorp blijven, deze extra subsidie krijgen. Momenteel zijn er in Waalre 14 kinderen die voor een dergelijke subsidie in aanmerking komen.

Verslag Vlieg Op

Op zondag 25 september was het dan zover, we mochten de lucht in. Rob van Brussel had weer een aantal goede, enthousiaste piloten gevraagd om met ons rondvluchten van een half uur boven de Belgische Kempen te gaan maken vanaf vliegveld Sanicole bij Hechtel in België. Twee weken eerder kon 'Vlieg Op' helaas vanwege de laaghangende bewolking niet doorgaan, in de lucht zou niets te zien zijn geweest. Wel kregen de deelnemers de kans uitgebreid in de Antonov rond te kijken en te luisteren naar een enthousiaste uiteenzetting van piloot Ron. De Antonov is een 11-persoons dubbeldekker die in 1989 gebouwd werd als Russisch regeringsvliegtuig. Hij ziet er wat ouderwets uit, maar doet het prima. Ook werden op deze dag de piloten in het zonnetje gezet, omdat dit al de 5^e keer was dat ze met ons de lucht in gingen. Wij waarderen dat zeer en zij waardeerden de attentie zeer. Maar zoals gezegd, op 25 september ging het dan echt door, prachtig najaarsweer, goed vliegweer. Er werd genoten! Wat een belevenis is het b.v. om voorin naast de piloot van een Cessna te zitten en zelfs als je geluk hebt een tijdje zelf te mogen 'sturen'. Voor velen was het het hoogtepunt van het jaar en iets om nog lang over te kunnen vertellen. Ook het vliegen in de Antonov is een sensatie op zich. En ook de kijkers konden zich prima vermaken in het zonnetje op het terras. Vanaf deze plaats: piloten bedankt, jullie hebben een heleboel mensen een onvergetelijke ervaring bezorgd!



Feestmiddag van de Oudervereniging in de Stadsschouwburg te Eindhoven 8 oktober '05

Shirley was voor de feestmiddag uitgenodigd door VOGG-Philadelphia en ik, haar moeder, mocht mee. Al bij binnenkomst werden we enthousiast begroet door in gele hesjes gestoken organisatie en begeleiding.

De zaal was al open dus we haastten ons een plekje te zoeken om te zitten. Dat zitten duurde niet lang, er waren veel bekenden in de zaal en dat was leuker dan bij mama. Als eerste kwam "The Beast" op het podium. Een band die met veel enthousiasme en uitstraling stond te swingen op het podium! De popmuziek zorgde er al vlug voor dat de stoelen verlaten werden en de dansvloer vol werd. Een echte feestband die het hele podium nodig had. Met super muzikanten die zowel met instrument als met zang de sterren van de hemel speelden. En ineens stond daar ook onze Remco bij "the Beast" op het podium met zijn trompet, een rasartiest stond daar en het klonk geweldig.

Veel te vlug werd het pauze. Even allemaal de zaal uit om wat te drinken. Het drinken, compleet met rietjes, stond al klaar op ons te wachten. Wilde je iets anders dan kon dat bij de bar gekocht worden.

Na de pauze volgde de Valkenswaardse Tweeling, die deden hun best met eigen teksten. Het publiek trok in polonaise over de dansvloer. Na de tweeling kwam een zangeres uit België op het podium met een stem zo geweldig, Celine Dion zou er jaloers op mogen zijn. Met een warme belangstelling voor alle fans die haar een hand wilden geven. En de zaal? Die ging uit haar dakje. Als laatsten traden de Glamour Sisters op. Glamour was het zeker: de show die ze gaven en bij elk lied hoorde een nieuwe glitter en glim creatie. Het was oogverblindend en vooral de dames in de zaal wensten dat zij zo op het podium stonden.

Na een volle drukke middag was het programma afgelopen. Eindelijk kreeg ik mijn dochter weer te zien. Ze was moe en uitgedanst. Na uitgebreid afscheid nemen ging het weer op huis aan.

Bedankt lieve mensen; het was een prachtig feest. Tot volgend jaar!

Inzet Federatie van Ouderverenigingen werpt vruchten af

- - Wajongers krijgen belastingteruggave waar ze recht op hebben - -

Bijna 16.000 jongeren met een handicap krijgen eindelijk de jonggehandicaptenkorting waar ze recht op hebben. Mede op aandrang van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) verstuurt de Belastingdienst deze week 12.000 brieven aan mensen die in aanmerking komen voor een teruggave. Daarnaast krijgen 3.600 jongeren op basis van een reeds ingediende belastingaangifte over 2004 de korting automatisch toegekend. Het gaat om respectievelijk € 6,4 miljoen en € 1,9 miljoen aan heffingskortingen. Een goede zaak vindt de FvO. Eindelijk worden jongeren met een handicap goed geïnformeerd en krijgen ze de mogelijkheid om alsnog een verzoek om teruggaaf in te dienen.

De FvO heeft er bij de Tweede Kamer op aangedrongen om de heffingskorting voor mensen met een zogenaamde slapende Wajonguitkering te verrekenen via de werkgever. Dit initiatief is ondersteund door kamerlid Agnes Kant (SP). Helaas ging deze wijziging staatssecretaris Wijn van Financiën te ver. Hij vond het niet nodig de Wet op de loonbelasting aan te passen. Het resultaat is dat de Belastingdienst de Wajongers per brief over de mogelijke teruggave informeert en een deel van de kortingen automatisch toekent.

Wajongers

'Wajongers' zijn mensen die recht hebben op een uitkering op grond van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten, de zogenaamde Wajong. In de meeste gevallen keert de uitvoeringsinstantie UWV de heffingskorting via de Wajong uit. Dat kan niet in alle gevallen. Omdat jongeren dan een andere uitkering ontvangen of een baan hebben, krijgen ze de Wajong-uitkering niet daadwerkelijk uitgekeerd. Wel behouden ze hun recht op de uitkering en daarmee de zogenaamde jonggehandicaptenkorting. Helaas is dit bij weinig jongeren bekend. Omdat veel mensen met een Wajong-uitkering geen belastingaangifte doen, gaat de korting (ongeveer € 531) aan hun neus voorbij.

Teruggaaf indienen

Om in aanmerking te kunnen komen voor de korting, moeten jongeren eerst een verzoek om teruggaaf indienen. Hierbij kunnen Wajongers een beroep doen op organisaties die ondersteunen bij het doen van een aangifte. Zie hier voor www.aangifteloont.nl



Iedereen met WAJONG kan GELD terug krijgen. HET GELDT VOOR ALLEN !!!!!!!!!!!!!

Belastingdienst steeds vriendelijker. (Maar is het ook gemakkelijk?)

De Belastingdienst doet erg haar best om mensen er op te wijzen dat er geld te halen valt. Niet alleen met algemene voorlichting, maar nu ook met persoonlijke post.

Voorbeeld 1:

Onlangs hebben mensen die recht hebben op een Wajonguitkering een persoonlijke brief ontvangen, waarin staat dat ze recht hebben op de jonggehandicaptenkorting. Dat houdt in, dat zij 531 Euro (extra) kunnen krijgen, maar dan moeten ze wel even belastingaangifte doen.

Voorbeeld 2:

Dit zal wel niemand ontgaan zijn: De zorgtoeslag. Deze toeslag geldt bijvoorbeeld voor alle alleenstaanden met een inkomen beneden de 25.000 Euro, dus ook voor iedereen met een Wajonguitkering. Er valt geld te halen via de belastingdienst, maar ook nu weer moet er een formulier worden ingevuld.

Een kleine tip: Aangezien de maximale toeslag voor 2 partners samen hoger is dan voor een alleenstaande, is het de moeite waard om eens te kijken of je toevallig een fiscale partner in huis hebt. Een veel voorkomend voorbeeld is een alleenstaande ouder met een kind ouder dan 27 jaar.

VOGG/Philadelphia helpt !!!

Hebt u hulp nodig bij het bovenstaande, of hebt u andere belastingvragen dan kunt u terecht bij onze Commissaris Belastingen:

Jan van Elzakker

Telefoon 040-2535131

E-mail : w.vanelzakker@hetnet.nl

Deze hulp is geheel gratis!!!