

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Dick Cochius

Leeftijd: 48 jaar

Woonplaats: Arnhem

Aandoening: Spinale Musculaire Atrofie type 2 (SMA 2)

Kamerlid: Maarten Hijink, SP

“Ik wil vermindering van obstakels die ervoor zorgen dat ik soms niet mee kan draaien en mij niet kan inzetten voor deze maatschappij.”

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Door mijn ernstige lichamelijke beperking heb ik in veel verschillende vormen ervaring met de zorg. Ik koop onder andere mijn intensieve dagelijkse zorg (o.a. ADL, verpleging en huishoudelijk werk) volledig in d.m.v. een PGB uit de Wlz (persoonlijk assistentiebudget). Daarnaast heb ik een volledig op maat gemaakte elektrische rolstoel, woningaanpassingen en vervoervoorziening betaald uit de WMO. Verder ben ik 24/7 afhankelijk van invasieve chronische thuisbeademing en sta onder behandeling van het Centrum van Thuisbeademing vallend onder het UMC Utrecht. Dit wordt weer gefinancierd uit de ZVW.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Jarenlang heb ik mij met een kleine groep lotgenoten en betrokkenen ingezet voor de verankering van het persoonlijk assistentiebudget binnen de Wlz. Sinds de verankering hiervan kan ik zelfstandig wonen en zorg ontvangen van door mij zelf geselecteerde zorgverleners. Dit heeft mij veiligheid, bekwaamheid en eigen regie gegeven. Niet alleen ik, maar iedereen in een vergelijkbare situatie kan hiervoor mogelijk in aanmerking komen. Dit resultaat, na een harde lobbystrijd tegen alle stromingen in, is mijn meest positieve ervaring met de zorg en heeft mijn kwaliteit van leven aanzienlijk verbeterd.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

De knelpunten die ik het meeste ervaar zijn:

- Stapeling van (meer)kosten
- Versnippering van kennis door de decentralisatie
- Enorm papierwerk en bureaucratie
- Lange wachttijden bij de aanvraag, levering en reparatie van hulpmiddelen

In samenwerking met:

Spierziekten Nederland