



Terugblik videogespreksgroep AMC 30 maart 2022

Auteur: Margina Poelman

Eind maart hebben een aantal deelnemers en leden van de werkgroep AMC met elkaar het dagelijks leven met AMC besproken in een videogespreksgroep. Deze bijeenkomst werd georganiseerd door de diagnosewerkgroep AMC van Spierziekten Nederland.

Remco, de voorzitter van de AMC-werkgroep, heeft iedereen welkom geheten en na een kort voorstelrondje door de deelnemers zijn de onderstaande onderwerpen aan de orde gekomen.

Gesteggel met maatschappijen over ziektekosten en indicaties. Het gebeurt dat een ziektekostenverzekeraar een hulpmiddel niet meer wil vergoeden. Een lid gaf aan dat zij bij voorkeur het liefst zelf alles oplost. Een tip was om eens goed de ziektekostenverzekeraars onder de loep te nemen. Er zitten best wel verschillen in wat ze kunnen betekenen. Wellicht kan het revalidatiecentrum advies geven welke ziektekostenverzekeraar goed bij jouw behoefte past of de aanbieder van een hulpmiddel die je op het oog hebt. Overstappen van verzekeraar is voor kinderen wel makkelijker dan voor volwassenen. Wanneer je goed weet welk hulpmiddel je wilt hebben loop je vaak tegen grenzen aan omdat er een beperkt aanbod is en de bemiddelaars niet altijd goed op de hoogte zijn van de ontwikkelingen.

Verhuizen naar een andere gemeente. Bij het verhuizen naar een andere gemeente kan het gebeuren dat je alle hulpmiddelen die je hebt moet inleveren en bij de nieuwe gemeente opnieuw moet aanvragen. Dit is natuurlijk heel frustrerend wanneer je al een lang traject van aanvragen en wachten achter de rug hebt. Het verschilt wel per gemeente. Bij een deelnemer heeft het buurtteam een rol gespeeld in het kunnen behouden van een fiets bij de verhuizing naar een andere gemeente. Er zijn gemeentes die aangeven dat het duurder is om de middelen over te nemen dan zelf aan te schaffen.

Mobiele middelen. Er zit een verschil in in wat functioneel is en waar je in wilt worden gezien (als tiener bijvoorbeeld). Hier kan het helpen om door te vragen bij de gemeente wanneer je niet tevreden bent over de geboden oplossing. Meestal is er wel iemand te vinden die graag met je meedenkt over een geschikte oplossing. En zelf eens kijken bij de verschillende aanbieders kan je ook op ideeën brengen. Zo werd bij een aanbieder van fietsen een fiets gezien met rugbesturing die een goede oplossing bleek te zijn om goed te kunnen fietsen. Een ergotherapeut kan ook helpen met een goede onderbouwing waarom je een bepaald middel nodig hebt.

Expertisecentrum AMC en rol revalidatiearts. Remco heeft een korte update gegeven over de vorming van een expertisecentrum AMC. De vorming is in volle gang. De revalidatiearts zal een centrale rol gaan vervullen.

De transitie van kind naar volwassene. Er is gepeild of dit onderwerp leeft. Dit onderwerp staat centraal tijdens de AMC Conferentie in september dit jaar. De deelnemers lopen als volwassenen aan tegen het vinden van geschikte artsen met kennis van AMC. Er komt heel wat kijken op het moment dat je volwassen wordt omdat je onder andere regelingen gaat vallen.

Locatie fysieke AMC Conferentie. Dit jaar is de bijeenkomst nog in Veldhoven (dit is de afgelopen jaren de locatie geweest waar Spierziekten Nederland het jaarlijkse congres organiseerde). Er is een duidelijke wens om de fysieke bijeenkomst meer centraal in Nederland te organiseren zodat het makkelijker wordt om aan te sluiten (minder lange reistijd).

Positieve reisverhalen. Reizen met een rolstoel gaat niet vanzelf. De deelnemers hebben nog wat verhalen gedeeld hoe het reizen is verlopen en dat er gelukkig ook soms goed wordt meegedacht en geholpen. De leden van de AMC werkgroep kijken terug op een fijne bijeenkomst waar de deelnemers ervaringen hebben kunnen uitwisselen en van elkaar hebben kunnen leren.

Wil je ook een keer aansluiten? Hou goed je mailbox in de gaten. De bijeenkomsten worden ook via de Spieracademie en de Facebookgroep 'AMC Vrienden Nederland' aangekondigd.

Je kunt 10 september alvast in de agenda zetten. Dan zien we elkaar weer in het 'echt' op de AMC Conferentie in Veldhoven. We hopen die dag veel mensen te zien.