

Daarom ben ik lid

'Gewoon Annemarie, met haar DROMEN EN IDEALEN'

Hoewel ze door haar spierziekte SMA dag en nacht ondersteuning nodig heeft, is het voor Annemarie Verbunt (52) essentieel om zo onafhankelijk mogelijk te zijn. Daarom lobbyde ze in Den Haag jarenlang voor het PAB (persoonlijk assistentiebudget) en zet ze zich als kaderlid voor Spierziekten Nederland in.

Toen mijn ouders lid werden van Spierziekten Nederland was ik een jaar of vijf', vertelt Annemarie. 'Ik herinner me als eerste de landdagen op de legerbasis in Crailo, vlak voor mijn puberteit. De ouders gingen daar naar de jaarvergadering en de kinderen werden vermaakt. Je ging naar huis met een tas vol spul-letjes, uitgezwaaid door mensen van de vereniging. Heel leuk! Ik ben ook talloze keren naar een jongerenweekend van Spierziekten Nederland geweest. Dat gaf een soort kampgevoel, ik heb er fantastische leuke herinneringen aan.' Tegenwoordig heeft Spierziekten Nederland voor Annemarie een andere functie. 'Je kunt met lotgenoten en via de vereniging heel veel uitzoeken', licht ze toe. 'Vroeger heb ik daar veelvuldig

gebruik van gemaakt. Vandaag de dag lees ik wel eens verhalen op het Myocafé. En ik overleg met andere leden, bijvoorbeeld over zaken als zorg of wonen.'

RODE BRIL

Annemarie heeft zich als lid van werkgroep De rode bril in het verleden sterk gemaakt voor de invoering van het persoonlijk assistentiebudget (PAB): 'We hebben een werkgroep opgericht en jarenlang gelobbyd om het PAB van de grond te krijgen, waardoor zelfstandig wonen mogelijk zou worden. Onze voorzitter Yvonne Westhoek – helaas inmiddels overleden – had een opvallende rode bril waar in de Tweede Kamer vaak naar verwezen werd. Daarom noemden we ons 'werkgroep De rode bril'.'



Annemarie deed afgelopen jaar mee aan Het Oranjepad ter gelegenheid van het 65-jarig bestaan van het prinses Beatrix Spierfonds, met haar PGB-hulp (links) en haar nichtje.

Uiteindelijk is het PAB in 2015 ingevoerd. Hierdoor kon Annemarie vanuit haar Fokuswoning verhuizen naar een zelfstandige woning. 'Ik heb nu zelf de regie en weet welke mensen ik binnenhaal. Dat voelt voor mij beter en veiliger.' ■

Door Carolien Noordhuizen