

## Samenvatting goedgekeurd eindverslag

Juni 2009

<b>Titel:</b> Belangenbehartiger kind en gezin
<b>Projectcode:</b> KI 18
<b>Projectleider:</b> Robert Beekman, Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)
<b>Programma:</b> Kinderen met een nierziekte
<b>Doel:</b> De belangenbehartiger heeft tot taak gezinnen bij te staan in hun streven het door hen gewenste gezinsleven onder eigen regie vorm te geven. Het doel is de gezinnen met een nierziek kind ondersteuning te bieden, zodat de zware belasting voor kind en gezin op de een of andere manier verlicht wordt.
<b>Samenvatting:</b> Het hebben van een chronische nieraandoening of nierziekte heeft niet alleen gevolgen voor het functioneren van het menselijk lichaam. Het heeft ook gevolgen voor het sociale functioneren en het functioneren van het hele gezin. Als er sprake is van een nierziek kind in het gezin betekent dit een zware belasting voor datzelfde gezin. Het legt beslag op tijd, aandacht (ook voor de eventuele brusjes van de nierpatiënt), financiële middelen en op de energie en ruimte die overblijft voor sociale activiteiten buiten het gezin.  De belangenbehartiger staat gezinnen bij, geeft advies en helpt hen bij het wegnemen van drempels en problemen zodat hun leven hierdoor wat lichter wordt. In de periode 1 augustus 2005 tot 1 februari 2009 is de belangenbehartiger kind en gezin een project geweest dat ondergebracht is bij de NVN. Na afloop van deze periode is de belangenbehartiger kind en gezin aangesteld als vaste medewerker bij de NVN.
<b>Looptijd:</b> Periode: 1 augustus 2005 tot 1 februari 2009 Eindverslag: juni 2009
<b>Resultaten en conclusies:</b> <i>Aantal aanmeldingen</i> Tussen 1 augustus 2005 en 31 januari 2009 hebben 97 ouders/jongeren zich gewend tot de belangenbehartiger. Via de dialysecentra en periferie kwamen daar nog 29 aanmeldingen bij. Van de 126 aanmeldingen resulteerde dit in 35 huisbezoeken, waarbij in 21 gevallen nog meerdere bezoeken volgden. Er is nog regelmatig contact met diverse gezinnen.  Op het forum van de NVN-website worden regelmatig vragen gesteld door ouders over diverse onderwerpen. De belangenbehartiger kind en gezin beantwoordt indien mogelijk via e-mail deze vragen of probeert door te verwijzen. Ook hier blijkt steeds weer meer aan de hand te zijn dan alleen maar die ene vraag.  De belangenbehartiger kind en gezin heeft mail/discussiegroep via Hyves voor jongeren tussen de 15 en 20 jaar gestart: <b>fif10plus</b> . Het doel van deze groep is jongeren met een nierziekte met elkaar in contact te laten komen, inmiddels via een Hyves site. Voor kinderen tussen de 8 en 15 jaar is er inmiddels een hyvesgroep, de zogeheten <b>fif10 min</b> .  Verder werkte de belangenbehartiger mee aan diverse activiteiten voor jongeren als Camp Cool, Climb your Callenge en gezinsweekenden in Baarlo.

**Implementatie en vervolg:**

Aan het einde van het project heeft een evaluatie plaatsgevonden. Daarbij is ingeschat hoeveel werk de functie op langere termijn met zich meebrengt. Vanaf 1 februari 2009 is de heer Weezeman als belangenbehartiger kind en gezin vast in dienst bij de NVN voor twee dagen per week.

Met deze aanstelling is de bestendinging van projectresultaten alsook de implementatie gerealiseerd.

Los van het project Kind en Gezin liep parallel ook het project Onderwijshelpdesk. Veel vragen die de Onderwijshelpdesk bereikten, hadden direct betrekking op het werk van de belangenbehartiger kind en gezin. De werkzaamheden van de Onderwijshelpdesk zijn geïntegreerd in de werkzaamheden van de belangenbehartiger kind en gezin.

**Publicaties, incl. promotie en proefschrift, octrooi:**

n.v.t.