DE WITTE STOK

DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT
oktober – november – december 2015
Nr. 4 2015

Afgiftekantoor Brussel X
Erkenningsnummer: P008624

- Oogheelkunde in de kijker
- Tewerkstelling in het openbaar ambt
- De Elzas anders bekeken
- Onder Ons

brailleliga vzw

Engelandstraat 57
1060 Brussel
Tel.: 02 533 32 11
IBAN: BE11 0000 0000 4848
BIC: BPOTBEB1

DE WITTE STOK

Redactie en coördinatie: Catherine Claeys.

Hebben meegewerkt aan dit nummer: Nadia Arnone, Pierre-B. Bareel, Lise De Mey, Stéphane Depoorter, Catherine Dosen, Michèle Dubois, Sabine Ghyssens, Céline Gurdebeke, Mohammed Hajjaoui, Marc Hiard, Rebecca Lévêque, Bruno Liesen, Floris Merckx, Valérie Staal, Magda Van Waes.

Foto's: Airspace Indoor Skydiving, Paul Catoir, Catherine Claeys, Quentin Declerck, Rebecca Lévêque

Druk: Drukkerij Adam-Demortier.

Abonnement:10 € te storten op rekeningnummer IBAN: BE11 0000 0468 0248 – BIC: BPOTBEB1 met vermelding: « Abonnement Witte Stok ». Gratis voor blinde en slechtziende personen. Op Daisy-CD beschikbaar en op onze website: www.braille.be.

Contact: Brailleliga vzw, Engelandstraat 57 – 1060 Brussel – Tel.: 02 533 32 11 – Fax: 02 537 64 26 – E-mail: info@braille.be.
Verantwoordelijke uitgever: Michel Magis, Engelandstraat 57 – 1060 Brussel.

- Help ons verkwisting te vermijden: indien u verhuist, er fouten in uw gegevens voorkomen of indien u dit tijdschrift meerdere malen ontvangt, … gelieve ons te verwittigen!
- Houder van het bestand: Brailleliga vzw. Onze vereniging respecteert nauwgezet de privacy van haar schenkers en sympathisanten overeenkomstig de wet van 08/12/1992. Hun gegevens worden aan geen enkele andere vereniging of persoon bekendgemaakt. Op uw eenvoudig verzoek worden uw gegevens meegedeeld en zo nodig verbeterd.
- We kunnen het niet vaak genoeg herhalen: laat u niet misleiden door oneerlijke personen. De Brailleliga verkoopt niets, noch van deur tot deur, noch op de openbare weg.
- De Brailleliga wijst er nogmaals op dat zij een neutrale vereniging is, gehecht aan de democratische waarden en actief in het hele land. Zij staat ten dienste van alle blinde en slechtziende personen.

IN DIT NUMMER:

Editoriaal ..... p. 1
Oogartsen: wat na de diagnose? ..... p. 2
Steun aan onderzoek in de oogheelkunde ..... p. 8
Minder personen met een handicap aan het werk in openbaar ambt ..... p. 20
Herinneringen uit de Elzas ..... p. 23
Blinde jongeren in de zevende hemel! ..... p. 26
Jean-Luc Pening beloond ..... p. 28
De Brailleliga komt naar u toe ..... p. 29
Onze vreugde, ons verdriet. ..... p. 32

ONDER ONS

- **20 km door Brussel 2016: vervoeg ons team!**
- **Nieuws van de BrailleShop: Keukenuitrusting – De winter doorkomen.**
- **Nieuws van de Sociale dienst: Wijziging interpretatie van de tegemoetkoming voor gehandicapten – Mantelzorguitkering voor zelfstandigen – HANDICARE: een eenvoudigere, persoonlijkere en snellere dienstverlening – De persoonsvolgende financiering – Inkomensvervangende tegemoetkoming met 2% verhoogd – Nieuwigheden bij de NMBS voor PBM – Sociale dienstverlening bij de Brailleliga.**
- **Nieuws van de Gespecialiseerde opleidings-, begeleidings- en bemiddelingsdienst: Op zoek naar een job? Selor kan u helpen.**
- **Nieuws van de dienst Vrijetijdsbesteding: Activiteiten januari – februari – maart 2016.**

Foto's: Slechtziende persoon aan het werk – Workshop voor oogartsen – Reis door de Elzas – Sensatie voor jongeren met een visuele handicap.

EDITORIAAL

Het jaareinde van 2015 staat gebrandmerkt door sombere gebeurtenissen die nog lang in ons geheugen gegrift zullen staan. Maar we moeten verder, vooruit kijken en het jaar 2016 sereen en vol vertrouwen aanvatten.

Deze uitgave van De Witte Stok zet diegenen in de schijnwerpers die door sommigen onder ons worden gevreesd en door anderen aanbeden: de oogartsen. Hoewel oogartsen onze ogen onder de loep nemen en zelfs de toekomst van onze ogen kunnen voorspellen, hebben zelfs hun lange studies hen niet altijd geleerd welke mogelijke hulpmiddelen er bestaan voor de patiënt aan wie ze het visueel probleem moeten meedelen. Daarom informeert de Brailleliga hen over subsidies, diensten, vormingen en andere begeleiding die de patiënt met een visuele handicap helpen om anders te leren leven. Oogheelkunde, dat slaat trouwens ook op de jonge onderzoekers die zich inzetten voor de geneeskunde van morgen. Met uw steun heeft de Brailleliga hen een hart onder de riem gestoken door zeven jonge onderzoekers te bekronen met een prijs, waarvan we u telkens de onderzoeksopzet voorstellen. Om deze steun volgend jaar te hernieuwen, nodigen we u uit om een gift te schenken via het overschrijvingsformulier dat werd bijgevoegd bij de zending van dit nummer van de Witte Stok.

Één rubriek behandelt ook de tewerkstelling van personen met een handicap in het federaal openbaar ambt. Voor het eerst sinds 2009 daalt het aantal tewerkgestelde personen met een handicap. We geven duiding bij de rol die de Begeleidingscommissie (BCAPH) daarbij vervult.

En zo bereiken we het jaar 2016 waarin we u veel geluk, succes, vrede en een goede gezondheid toewensen. Onze beste wensen aan iedereen!

OOGARTSEN: WAT NA DE DIAGNOSE?

Wanneer mensen voor de eerste keer een beroep doen op de Brailleliga, hebben ze vaak al een lang en pijnlijk parcours achter de rug. Op een dag zitten ze immers bij een oogarts die hen het volgende zegt over hun ernstig oogprobleem: "Uw visuele aandoening evolueert in die mate dat ze onomkeerbaar is. Er is geen behandeling meer mogelijk, het spijt me, ik kan u niet meer helpen …", punt. En dan komen ze thuis, in paniek, omdat ze niet weten hoe het verder moet.

Op dat moment zijn de meeste mensen slechtziend, maar nog niet blind. Zoals iedereen hebben ze wel eens gehoord van de Brailleliga, maar denken ze dat onze vereniging "enkel voor blinden is", en dat ze er dus nog niet terechtkunnen. De Brailleliga helpt echter ook slechtziende personen. Het is dus in hun eigen belang dat ze zo snel mogelijk een beroep doen op onze diensten. Soms is het immers gemakkelijker om dingen aan te leren als je nog een beetje ziet. Bovendien moeten ze ook rekening houden met de leeftijdsgrens van 65 jaar. Mensen die ouder zijn en niet bij een hulpfonds voor personen met een handicap zijn ingeschreven, hebben namelijk geen recht op een tegemoetkoming voor de aankoop van hulpmiddelen (beeldschermloep, witte stok, blindengeleidehond, enz.) of om bepaalde cursussen te volgen (mobiliteitscursussen,…).

Kortom, als de geneeskunde niets meer kan doen voor deze mensen, betekent dat niet dat hun leven zomaar eindigt. Het is wel zo dat hun visuele handicap hen ertoe verplicht hun leven te reorganiseren en alles opnieuw en anders aan te leren. Daarvoor kunnen ze best wat hulp gebruiken. En net daar kunnen vzw's als de Brailleliga helpen. Zo bieden we begeleiding en tal van gratis diensten voor mensen die slechtziend of blind worden of zijn.

Workshop voor oogartsen

Het is niet eenvoudig om patiënten te vertellen dat hun slechtziendheid of blindheid onomkeerbaar is. Sinds kort worden studenten geneeskunde tijdens hun opleiding dan ook getraind om slecht nieuws mee te delen. Die informatie overbrengen met oog voor de psychologische impact ervan is dan wel een vooruitgang, het zou nog beter zijn mocht dit toekomstperspectieven openen voor de patiënten. De Brailleliga wil daarop inspelen en organiseert één keer per jaar een workshop voor oogartsen, zodat ze over de nodige informatie beschikken om hun patiënten door te verwijzen naar de diensten die hen kunnen helpen om (weer) zelfstandig te worden. Aan de laatste workshop in oktober 2015 namen een twintigtal oogartsen deel, onder leiding van professor Jean-Jacques Delaey.

‘s Ochtends zetten de medewerkers van de Brailleliga uiteen op welke wettelijke voordelen en financiële hulp personen met een visuele handicap recht hebben, welke hulp en begeleiding ze kunnen krijgen om zelfstandig door het leven te gaan en hun beroep te blijven uitoefenen,

welke aangepaste vrijetijdsactiviteiten er zijn, welke opleidingen over nieuwe technologieën ze kunnen volgen, enz.

Bovendien wezen onze medewerkers de oogartsen op het belang van een volledig ingevuld én leesbaar medisch attest (doorgaans een moeilijke zaak voor dokters). Het attest vormt immers de sleutel tot heel wat rechten, voordelen en diensten. Daarnaast legden ze de nadruk op het probleem van de leeftijdsgrens van 65 jaar. Na die leeftijd worden bepaalde tegemoetkomingen van de overheid immers niet meer toegekend. Daarom is het belangrijk dat patiënten van 62, 63 of 64 jaar naar de diensten van de Brailleliga worden doorverwezen, zodat ze tijdig een beroep kunnen doen op hun rechten.

Krachtige getuigenissen

Hoewel het veel moed kostte, kwamen blinde en slechtziende personen vastberaden en vol overtuiging over hun ervaring vertellen.

Nadat **Nadia** blind werd, volgde ze mobiliteitscursussen bij de Brailleliga om een witte stok te leren gebruiken. Daarna leerde ze het brailleschrift, om zich vervolgens aan dactylo te wagen. Ze vroeg een blindengeleidehond aan, die de Brailleliga voor haar africhtte en die nu geen minuut van haar zijde wijkt. “Hij doet zijn werk supergoed!” aldus Nadia. Omdat ze voor het eten van niemand afhankelijk wilde zijn, volgde ze ook kooklessen in het regiohuis van Leuven. En ten slotte is een medewerkster van de Brailleliga bij haar thuis geweest om Nadia te leren hoe ze ondanks haar visuele handicap toch

haar administratie in orde kan houden. Allemaal dingen die haar enorm hebben geholpen.

Zeven jaar geleden werd bij **Pascale** maculadegeneratie vastgesteld. Haar oogartsen hebben haar toen niet naar de Brailleliga doorverwezen, maar ze had er wel over gehoord. Ze wilde echter niet onmiddellijk een beroep doen op onze vereniging, omdat ze dacht dat de Brailleliga er enkel was voor blinde personen, wat zij toen nog niet was. Uiteindelijk verwees een oogarts haar door naar het Horus-centrum, waar ze kennismaakte met het multidisciplinaire team, waar ook medewerkers van de Brailleliga deel van uitmaken. Alice heeft haar toestellen gemarkeerd, Marc heeft Pascale geholpen om haar werk te behouden dankzij het gebruik van hulpmiddelen. Momenteel volgt Pascale een cursus dactylo en heeft ze een hulpaanvraag ingediend voor een aangepaste computer. Aangezien ze door haar visuele handicap al twee keer is gevallen op het openbaar vervoer, gaat ze een cursus psychomotoriek volgen om te leren vallen zonder zich pijn te doen. “Vóór mijn oogprobleem wist ik absoluut niet dat al die dingen die me zo helpen, echt bestonden. Bedankt, bedankt! Aan de oogartsen wil ik dan ook vragen: alstublieft, stuur uw patiënten door naar de aangewezen diensten!”

Carlo lijdt aan retinitis pigmentosa. De aandoening is zodanig verergerd dat hij zijn werk verloor, omdat hij steeds meer fouten maakte. Zijn werkgever had hem doorverwezen naar een outplacementdienst, die echter zei dat ze niets voor hem konden doen. De VDAB raadde Carlo het Expertisecentrum Visus & Werk van de Brailleliga

aan, waar hij eerst een reeks tests onderging en vervolgens opleidingen kreeg. Informatietechnologie is zijn stokpaardje, maar door zijn visuele aandoening moest hij zijn manier van werken met de computer bijsturen. Dankzij een opleiding bij de Brailleliga heeft hij zijn vak op een andere manier opnieuw aangeleerd, met aangepaste software, door het gebruik van de functietoetsen in plaats van de muis, enz.

Acht jaar geleden verloor **Monique** haar gezichtsvermogen van de ene dag op de andere. Een gebeurtenis die haar hele leven flink overhoop gooide. Ze wist niet wat te doen en had nog nooit aandacht besteed aan verenigingen voor blinden. Hun hulp was voorheen dan ook niet op haar van toepassing. Op een dag kreeg ze telefoon van een blinde persoon die haar aanraadde contact op te nemen met de Brailleliga.

En zo geschiedde. Toen de maatschappelijk werkster vroeg wat ze van de vereniging verwachtte, moest ze het antwoord schuldig blijven. Dus hebben ze haar hele leven onder de loep genomen. “Valérie heeft me uitgelegd wat er mogelijk was”, zei ze, “en dus ben ik erin gevlogen. Ik heb mobiliteitscursussen gevolgd om me met een witte stok leren verplaatsen. Omdat mijn zoon vader zou worden en ik op de baby moest letten, heb ik een cursus aangepaste kinderverzorging gevolgd die me heel erg geholpen heeft om voor mijn kleindochter te zorgen. Ik heb cursussen restyling, dactylo en brailleschrift gevolgd. Ik ben zelfs mee op reis gegaan naar de Elzas. De organisatie was fantastisch! Ten slotte ga ik naar de BrailleClub van Jambes, waar we samen knutselen en ik contact heb met andere slechtziende mensen.”

Pierre en Mohammed zijn beide ernstig slechtziend en delen een passie voor nieuwe technologieën. Bij wijze van demonstratie leggen ze uit hoe de iPad en iPhone hun leven veranderd hebben, zowel voor het lezen van audioboeken en boeken met groot lettertype, als om informatie op te zoeken op het internet of via de steeds talrijkere applicaties die aangepast zijn voor personen met een visuele handicap. Voor hen betekenen die middelen een echte verbetering op het vlak van autonomie. De digitale club van de Brailleliga vinden ze dus een mooi initiatief.

De mening van de oogartsen

Dankzij de informatie tijdens de workshop is er voor de oogartsen een wereld opengegaan waarvan ze heel wat aspecten niet kenden. “Ik stuur mijn patiënten vaak door naar low vision-diensten of een centrum voor functionele revalidatie, maar de wachtlijsten zijn lang”, aldus één van de deelneemsters. “Ik wist niet dat ik de patiënten ook rechtstreeks naar de Brailleliga kon doorverwijzen.” Eén van haar collega’s valt haar bij: “Het is waar, we sturen onze patiënten naar centra voor functionele revalidatie in plaats van naar de verenigingen, omdat we die laatste meer beschouwen als zelfhulpgroepen. Blijkt nu dat dit niet helemaal klopt.”

Een andere oogarts zegt dat de workshop hem de ogen geopend heeft over het belang van een goed ingevuld medisch attest: “Niemand vult graag papieren in en soms zijn we daar misschien een beetje te nonchalant in...

Ik besefte niet dat het document zo veel gevolgen kan hebben voor de toekomst van mijn patiënten." De meeste oogartsen waren zich ook niet bewust van problemen als de leeftijdsgrens van 65 jaar om aanspraak te maken op hulp van fondsen: "Ik kende dat probleem helemaal niet", legt een van hen uit. "Vanaf nu zal ik er aandacht aan besteden en mijn patienten hierop wijzen wanneer ze de leeftijd van 65 naderen!"

Tot slot geven we nog graag de opmerking van een jonge oogarts mee: "Ik was bijzonder geraakt door het verhaal van de getuigen. Zo zie je pas echt wat de patiënten meemaken en hoe ze zich voelen. Het was toch wel een slag in ons gezicht. Wij denken immers enkel aan het geneeskundige aspect, we kennen onze patiënten enkel op medisch vlak, en niet persoonlijk. We willen de werkelijkheid niet onder ogen zien, omdat hun visuele handicap voor ons een mislukking betekent. Het geeft echter wel hoop om hier te ontdekken welke mogelijkheden ze gevonden hebben om door te gaan!"

STEUN AAN ONDERZOEK IN DE OOGHEELKUNDE.

De Stichting voor de blinden, de stichting van openbaar nut opgericht door de Brailleliga, heeft als doel om wetenschappelijk oogheelkundig onderzoek te ondersteunen. De Stichting wordt hiervoor geruggensteund door een Wetenschappelijk Comité dat wordt voorgezeten door Professor De Laey, en samengesteld is uit verantwoordelijke professoren van oogheelkundige centra van verschillende Belgische universiteiten. Het Comité adviseert de Brailleliga bij de themakeuze van informatie- en preventiecampagnes en bij de prijzen die onze Stichting jaarlijks uitdeelt aan jonge wetenschappelijke onderzoekers.

Naast onze hoofdopdracht om blinde en slechtziende personen te helpen, lijkt het ons noodzakelijk om onderzoekers een duwtje in de rug te geven bij hun inspanningen om oogziekten beter te begrijpen, zodat de opsporing en behandeling ervan kan verbeteren.

Om onderzoek te ondersteunen, is de Stichting voor de blinden verbonden aan het FRO (Fonds voor Research in Oftalmologie). Het FRO is een Belgisch initiatief, maar uniek in Europa. Voorgezeten door Professor Marie-Josée Tassignon, wil het Fonds oogheelkundig onderzoek stimuleren door beurzen toe te kennen aan jonge wetenschappers. Zonder die steun zou hun werk aanzienlijk trager vooruitgaan of zelfs onmogelijk zijn. De bekroonde projecten werden geselecteerd door een internationale jury die de wetenschappelijke waarde, de originaliteit, de haalbaarheid en het belang ervan voor de oogheelkunde evalueerde.

Dit jaar ontvingen zeven bekroonde onderzoekers samen een bedrag van 60.000 euro van de Stichting voor de blinden. Dit bedrag werd trouwens ingezameld door de lezers van De Witte Stok, die we bij deze van harte willen bedanken. Hieronder vindt u een beknopte beschrijving van de winnende onderzoeksprojecten.

Genetische studie van Idiopathische Infantiele Nystagmus.

Studieproject van Basamat Almoallem (Universiteit Gent).

Idiopathische Infantiele Nystagmus (IIN) is één van de meest voorkomende vormen van infantiele nystagmus, met een geschatte prevalentie van 1,9 op 10.000 personen. Deze ziekte wordt gekenmerkt door bilaterale oncontroleerbare oogbewegingen die onderverdeeld worden in ruk-en pendelnystagmus. Het doet zich los van enige oculaire of neurologische afwijkingen voor. Vaak leidt de ziekte

tot een lage gezichtsscherpte, omwille van overmatige bewegingen van het beeld verwijderd van het foveaal deel van het netvlies dat verantwoordelijk is voor een scherp, centraal zicht (ook foveaal zicht genoemd). En dat is net noodzakelijk voor activiteiten waarbij visuele details zeer belangrijk zijn, zoals lezen en rijden. Bovendien kunnen patiënten met IIN een abnormale hoofdhouding aannemen (ook torticollis genoemd) wanneer de nulzone zich niet in de primaire stand van de blik bevindt, met een sociale stigmatisering tot gevolg.

Het overervingspatroon van IIN is variabel. De X-gebonden overerving is het meest frequente patroon. Bij 20% tot 97% van de gevallen wordt IIN veroorzaakt door een mutatie van het FRMD7-gen, dat zich op het X-chromosoom bevindt. Aangezien het een X-gebonden recessieve aandoening betreft, treft het mannen met een FRMD7-mutatie. Omwille van de niet-willekeurige X-inactivatie vertoont de helft van de vrouwelijke dragers echter klinische symptomen.

In onze cohort van 60 Belgische, fenotypische, duidelijk aangetoonde IIN-patienten kan slechts 13/60 (21,67%) gevallen verklaard worden door codering van FRMD7-mutaties na sequencing en kopij-aantalanalyse van de coderingsregio, hetgeen 47/60 (78,33%) gevallen onverklaard laat.

In dit project streven wij ernaar verborgen genetische veranderingen te identificeren in het niet-coderingsgedeelte van de FRMD7-locatie van de tot dusver onverklaarde IIN-gevallen.Wij zijn van mening dat een juiste moleculaire diagnose belangrijk is om erfelijkheidsadvies te kunnen verschaffen aan de patiënt en zijn/haar familie. Aangezien nieuwe behandelingsopties voor verschillende netvliesaandoeningen momenteel evolueren, zal een vroege diagnose nog belangrijker zijn.

Tot besluit zullen wij dankzij deze studie een beter inzicht verwerven in de rol van verborgen, niet-coderingsmutaties in de pathogenese van IIN. Deze studie laat eveneens toe nieuwe genen te ontdekken voor IIN.

Functionele karakteristieken van RCBTB1 als een nieuw ziektegen voor syndromale netvliesdystrofieën.

Studieproject van Giulia Ascari (Universiteit Gent).

Netvliesdystrofieën (RD's) vertegenwoordigen een opkomende groep erfelijke stoornissen waarbij degeneratie van de fotoreceptor en/of van het netvliespigmentepitheel in een onomkeerbare blindheid resulteert. De meeste RD's zijn genetisch complex, met op heden meer dan 200 geïdentificeerde ziektegenen. Een subset van RD's werd recentelijk geclassificeerd als ciliopathieën, een uitbreidend ziektespectrum gekenmerkt door een variabele associatie van retinale, neurologische en renale kenmerken.

Het startpunt van dit project is een Turkse bloedverwante familie met een ernstige retinale ciliopathie, gekenmerkt door retinitis pigmentosa en andere fenotypische symptomen zoals hypothyreoïdie, hypogonadisme (amenorroe), kleine gestalte, intellectuele deficiëntie en gelaatsdysmorfisme.

In genetische studies zijn bloedverwante families een belangrijke bron van informatie omwille van het inteeltfenomeen dat het niveau homozygoten verhoogt voor autosomale genetische afwijkingen. Verwante ouders delen een deel van hun genen. Er bestaat dus meer kans dat zij dragers zullen zijn van een autosomaal recessief gen, met als gevolg dat hun kinderen meer risico's lopen op een autosomale recessieve aandoening.

Er werd bij deze familie door middel van homozygositeitsmapping en volledige exoomsequencing een nieuwe missense variant geïdentificeerd in het zogeheten RCBTB1-gen. Een missense variant betekent dat de nucleotidensequentie veranderd is en een verschillend aminozuur encodeert. Wanneer de fysisch-chemische eigenschappen van het nieuwe aminozuur volledig verschillen van die van het oorspronkelijke aminozuur kan het resultaat voor de eiwitten nadelig zijn.

Een speculatieve mutatie moet niettemin het voorwerp uitmaken van een grondige, functionele validering. In dit geval geven vorige lokalisatie- en expressieresultaten aan dat er een verband zou kunnen bestaan tussen een variant in RCBTB1 en retinale betrokkenheid. Daarom zullen wij trachten RCBTB1 verder functioneel te karakteriseren.

Om dit doel te bereiken zal een groot aantal in vitro- en in vivo- benaderingen toegepast worden om de relatie tussen het gen en het fenotype bloot te leggen. Zo zullen wij bijvoorbeeld bij gebruik van een antilichaam kijken naar de exacte lokalisatie van het eiwit RCBTB1 op het netvlies bij de mens, muizen en zebravissen. Bovendien zullen in vivo-onderzoeken, waarbij de zebravis als ziektemodel gebruikt wordt, zeer nuttig zijn. Om de situatie bij menselijke patiënten te imiteren, vormt de zebravis een zeer sterk en kostenefficiënt ziektemodel omwille van zijn kleine gestalte, makkelijke voortplanting, korte levensduur en embryotransparantie. Door de resultaten te combineren hopen wij uiteindelijk de rol van RCBTB1 in de pathogenese van retinale ciliopathieën beter te begrijpen.

Een nieuwe kijk op de ziekte van Parkinson.

Studieproject van Lies De Groef (Universiteit Leuven).

De ziekte van Parkinson (PD) is de meest voorkomende neurodegeneratieve bewegingsziekte, met typische symptomen zoals tremor in rust, stijfheid en trage bewegingen. De processen in de hersenen die deze beperkende effecten veroorzaken, zijn algemeen bekend en zijn, onder andere, het verlies van een specifiek hersenceltype, de zogeheten dopaminerge neuronen, in een hersenzone bekend als de zwarte kern. Er werden bovendien abnormale accumulaties van het eiwit a-synucleïne waargenomen in de neuronen van PD-patiënten, wat het afsterven van deze hersencellen kan veroorzaken. Vreemd genoeg heeft het wetenschappelijke onderzoek de invloed van de ziekte van Parkinson op

het netvlies grotendeels genegeerd, hoewel het alom bekend is dat vele PD-patiënten ook een visuele handicap vertonen. Deze visuele handicaps verhogen echter op dramatische wijze het risico op vallen en de hiermee gepaard gaande morbiditeit. Ze hebben bovendien een enorme impact op de dagelijkse activiteiten van PD-patiënten.

Een beter begrip van de retinale manifestaties van de ziekte van Parkinson zou mogelijk niet enkel kunnen helpen om een beter inzicht te verwerven in de ziektemechanismen van de ziekte van Parkinson, maar het zou ook nieuwe mogelijkheden kunnen bieden om de ziekte beter onder controle te houden. Het onderzoek stelt derhalve voor om een nieuw muismodel te ontwikkelen dat gewijd is aan het onderzoeken van de pathologische processen die leiden tot de ziekte van Parkinson, in het netvlies. Het netvlies wordt vaak ‘het raam tot de hersenen’ genoemd, aangezien het het meest toegankelijke deel van het centrale zenuwstelsel is. Wetenschappelijke ontdekkingen die in het netvlies worden gemaakt, kunnen inderdaad vaak toegepast worden op het volledige centrale zenuwstelsel.

Met dit model, dat een a-synucleïne accumulatie zal imiteren in retinale cellen in plaats van hersencellen, streven we een dubbel resultaat na. In eerste instantie wordt de invloed van de a-synucleïne accumulatie op de structuur en de functie van het netvlies onderzocht en uitgezocht welke netvliescellen het meest onderhevig zijn aan PD-achtige neurodegeneratie. Speciale aandacht gaat uit naar de niet-invasieve bewaking van de ziekteprogressie bij levende dieren, aangezien op lange termijn deze pijnloze onderzoeken van het netvlies en eenvoudige visuele tests in de kliniek geïmplementeerd kunnen worden om PD-patiënten te diagnosticeren en op te volgen. Bovendien kunnen nieuwe inzichten in de processen die verstoord worden door de ziekte van Parkinson bijdragen tot efficiëntere behandelingsstrategieën. Ten tweede tracht het onderzoek te bewijzen dat een specifiek model gebruikt kan worden om nieuwe PD-therapieën te screenen. De klinische ontwikkeling van elke nieuwe behan-

deling hangt grotendeels af van diermodellen die de ziekte imiteren waarvoor zij aangewezen zijn. Het onderzoek benadrukt nogmaals dat het oog talrijke voordelen vertoont ten opzichte van de hersenen wat tests met nieuwe geneesmiddelen betreft, en dat het model een veelbelovend screeningsinstrument kan zijn om nieuwe PD-therapieën te ontdekken. Om de mogelijkheden van dit model te bewijzen, zal de studie eerst twee geneesmiddelen testen waarvan bekend is dat ze PD-symptomen kunnen verzachten.

Alles wel beschouwd, steunt dit project op het innoverende idee dat het netvlies gebruikt kan worden om complexe ziekteprocessen in het centrale zenuwstelsel te onderzoeken, deze stoornissen in een vroeg stadium te diagnosticeren en hun progressie op te volgen. De onderzoeker zal dit concept gebruiken om PD in het oog te onderzoeken en bij te dragen tot een beter begrip en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen ter bestrijding van deze invaliderende ziekte.

Rol van het eiwit TonEBP/NFATS bij de expressie van ontstekingsfactoren die door hyperosmolaire stress geïnduceerd worden in RPE-cellen.

Studieproject van Sarah Libert (Université Libre de Bruxelles).

Diabetische retinopathie (DR) wordt gekenmerkt door complexe microvasculaire veranderingen die verantwoordelijk zijn voor o.a. het macula-oedeem. Macula-oedemen zijn een abnormale accumulatie van vocht in het centrale deel van het netvlies. Het pathofysiologische mechanisme van het macula-oedeem resulteert in een verandering van de ondoordringbaarheid van de bloed-retinabarrière (BRB). De BRB is een functionele entiteit die de bewegingen van water, ionen en opgeloste stoffen reguleert. De binnenste BRB resulteert grotendeels uit de aanwezigheid van tight junctions (verbindingen tussen de celmembranen van naast elkaar gelegen cellen) tussen niet-gefenestreerde endotheelcellen van retinale capillairen, versterkt door de groei van gliacellen. De buitenste BRB resul-

teert uit tight junctions tussen de netvliespigmentepitheelcellen (RPE), waarbij paracellulaire stroom voorkomen wordt en het behoud van een transepitheliale osmotische gradiënt, gecreëerd door ionische kanalen en pompen, gegarandeerd wordt. Onder fysiologische omstandigheden volgt het vocht deze transepitheliale osmotische gradiënt en vloeit het vanuit de subretinale ruimte naar het vaatvlies via de RPE's. Onder pathologische omstandigheden, zoals bij DR, induceren de beschadigde binnenste en buitenste BRB's een accumulatie van eiwitten en opgeloste stoffen in de nabijheid van RPE's. Dit leidt tot een toenemende osmotische druk waaraan de RPE-cellen onderhevig zijn en tot macula-oedeemvorming. Bovendien, na de oedeemresorptie, waarschijnlijk met behulp van de RPE-cellen, houden sommige exsudaten, die overeenstemmen met neergeslagen eiwitten, stand. Dit suggereert dat RPE-cellen opnieuw onderhevig zijn aan hyperosmolaire condities.

Celbescherming als reactie op hyperosmolaire stress houdt diverse mechanismen in, waarbij Elasticiteitsverhogende Bindingseiwitten/Osmolair Responselement Bindingseiwitten (TonEBP/OREBP), ook NFAT5 genoemd, een lid van de REL-familie van transcriptiefactoren, een cruciale rol spelen. De activatie van TonEBP leidt tot de transactivatie van ionische kanalen/transporteurs en eiwitgenen, waarbij de navolgende toename van intracellulaire organische osmolyten geïnduceerd wordt. Wij hebben recentelijk de betrokkenheid van TonEBP/NFAT5 in de osmoadaptatieve respons van RPE-cellen op hyperosmolaire stress aangetoond. Naast het induceren van osmoprotectieve celrespons induceert hyperosmolaire stress eveneens andere cellulaire effecten, waaronder de inductie van de expressie van ontstekingsfactoren bij verscheidene celtypes.

Onze studie heeft als doel de rol te bepalen van TonEBP bij de expressie van ontstekingsfactoren die door hyperosmolaire stress geïnduceerd worden in ARPE-19-cellen.

Identificatie van de genexpressie van endotheliale cellen tijdens klassiek-experimentele autoimmune uveïtis: Th1- en Th17-.

Studieproject van Deborah Lipski (Université Libre de Bruxelles).

Het begrip uveïtis verwijst naar een waaier van ziektes gekenmerkt door een intraoculaire weefselontsteking. Het is een veelvoorkomende ziekte die doorgaans jonge patiënten treft. Het is de vijfde oorzaak voor blindheid in de wereld en heeft op sociaal-economisch vlak eenzelfde impact als diabetische retinale aandoeningen.

De behandeling van niet-besmettelijke uveïtis is momenteel grotendeels afhankelijk van steroïden en immunosuppressiva, die weinig specifiek zijn en ernstige bijwerkingen met zich meebrengen.

Onder fysiologische omstandigheden wordt het oog geïsoleerd van de systemische bloedstroom door een barrière, o.a. bestaande uit de cellen die de binnenkant van retinale bloedvaten bedekken: de endotheliale cellen. Het instorten van deze barrière opent de weg voor ontstekingscellen in het oog, wat leidt tot weefselbeschadiging. Het is dus een cruciale etappe in de ziekteopwekking.
Ons project heeft tot doel de manier waarop de endotheliale barrière haar ondoordringbaarheid verliest bij uveïtis te identificeren. Hierbij zullen wij de veranderingen van de genexpressie van retinale endotheliale cellen bij verschillende modellen van autoimmune uveïtis bij muizen onderzoeken.

Door deze aanpak hopen wij een beter inzicht te verwerven in de triggermechanismen die tot uveïtis leiden. Dit kan een aanzienlijke klinische relevantie inhouden via de identificatie van mogelijke targets voor de ontwikkeling van therapieën die specifieker en minder toxisch zijn.

3D-geprint hoornvlies: studie naar de interactie tussen 3D-geprinte matrixen en relevante cellen.

Studieproject van Steffi Matthyssen (Universiteit Antwerpen).

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) schat dat wereldwijd 246 miljoen mensen getroffen zijn door een verminderd gezichtsvermogen en dat nog eens 39 miljoen mensen volledig blind zijn. De voornaamste oorzaak van de visuele handicap is cataract, gevolgd door de beschadiging van en de littekenvorming op het hoornvlies. Littekens op het hoornvlies kunnen tientallen jaren blijven en worden veroorzaakt door verscheidene ontstekings-en besmettelijke ziektes die een functionele blindheid teweegbrengen. De WHO heeft dit omschreven als een crisis op het gebied van de volksgezondheid, ook al kan 80% van alle visuele handicaps voorkomen of genezen worden. Elk jaar zijn er 1,5 tot 2 miljoen nieuwe gevallen van monoculaire hoornvliesblindheid ten gevolge van een oculair trauma en hoornvliesontsteking, waaronder 500 nieuwe gevallen in Vlaanderen. De enige optie om het gezichtsvermogen te herstellen, bestaat uit een keratoplastie (transplantatie van het hoornvlies van een menselijke donor); er bestaat echter wereldwijd een ernstig tekort aan donorhoornvliezen. Er worden jaarlijks slechts zo'n 120.000 hoornvliestransplantaties uitgevoerd omwille van een tekort aan donoren, waardoor wereldwijd ongeveer tien miljoen patiënten met een oculair trauma niet behandeld worden.

Het hoornvlies, het centrale, heldere deel van het oog, dient als barrière en biedt een essentiële optische functie aangezien het binnenkomend licht op het netvlies richt, breekt en focust. Het epitheel vormt de buitenste laag, terwijl het stroma 90% van de hoornvliesdikte uitmaakt en de optische karakteristieken van het hoornvlies bepaalt. Dicht opeengepakt fibrillair collageen ingebed in een gehydrateerde matrix van eiwitten en koolhydraten vormt goed gealigneerde lagen die het stroma vormen. Het is tussen deze lagen dat de keratocyten (hoornvliescellen) ingebed zijn en de gealigneerde stromale matrix produceren.

Keratocyten liggen latent in het stroma tot een acute verwonding zich voordoet, waarop ze zich omvormen tot fibroblastachtige delende cellen en zich verplaatsen naar de verwonding. Daar zetten ze een nieuwe, niet-gealigneerde matrix af, met een verschillende samenstelling en dus met andere lichtdoorlatende eigenschappen ten opzichte van het niet-verwonde deel van het stroma, wat resulteert in een verminderd gezichtsvermogen op lange termijn.

In dit project worden de interacties tussen de cellen en de artificiële matrixen gemaakt uit collageen onderzocht om te bepalen of deze matrixen gebruikt kunnen worden als substituut voor donorhoornvlies. Wij hebben tot doel het 3D-printen te bestuderen als methode voor de afzetting van collageen om ten slotte ondersteunende structuren te ontwikkelen die op maat van de ontvanger gemaakt zijn wat betreft de dikte en de kromming, zodat een oogcorrectie na de transplantatie niet langer nodig is.

De ontwikkeling van een biometrische matrix zou de integratie bevorderen en de functie herstellen, hetgeen de nood aan een hertransplantatie of een levenslange behandeling met antibiotica en immunosuppressiva eventueel overbodig zou maken zoals dit momenteel het geval is voor hoornvliesprothesen. Het project betreft een dubbele samenwerking tussen de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven, op naam van prof. Zakaria (coördinator), prof. Patterson en prof. Ferraris (copromotoren), met expertise in respectievelijk regeneratieve geneeskunde, biomaterialen en additive manufacturing. Ons team ontving financiële steun van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek - Vlaanderen (FWO) om de ambitieuze en uitdagende ontwikkeling van dit artificieel 3D-geprint hoornvlies aan te pakken. Dit FWO-project zou de onderzoekers toelaten om de interactiemechanismen tussen de 3D-geprinte matrixen en de relevante cellen, in het bijzonder de corneale mesenchymale stamcellen, grondiger te bestuderen.

Ontwikkeling van een draagbare retinale oxymeter met hyperspectrale beeldsensor.

Studieproject van Karel Van Keer (Universiteit Leuven).

Onderzoek van het netvlies biedt unieke inzichten over de bloedvaten van het centrale zenuwstelsel. Men vermoedt dat een gebrekkige zuurstoftoevoer naar het netvlies een rol speelt bij vele oogaandoeningen die bedreigend zijn voor het gezichtsvermogen, zoals diabetische retinopathie, leeftijdsgebonden maculaire degeneratie, glaucoom en premature retinopathie. Samen vormen deze aandoeningen het merendeel van de visuele handicaps en de oorzaken van blindheid in de wereld.

Met conventionele beeldvormingstechnieken zijn wij enkel in staat om afwijkingen te detecteren vanaf het moment dat zich een structurele schade voordoet. Retinale oxymetrie is een niet-invasieve techniek die toelaat de zuurstofsaturatie in de retinale bloedvaten nauwkeurig te bepalen. Er werden bij verschillende oculaire ziektes verstoringen in de retinale zuurstoftoevoer waargenomen. Maar de zuurstofsaturatie van de retinale vaten bevat waarschijnlijk ook belangrijke informatie bij patiënten met neurologische en cardiovasculaire aandoeningen.

De huidige retinale oxymeters zijn brede, niet-draagbare en dure toestellen die uitsluitend in onderzoekslaboratoria gebruikt kunnen worden. De recentste hyperspectrale sensoren zijn even groot als normale camera's, wat deuren opent voor nieuwe retinale oxymetrietoepassingen: een draagbare oxymeter die gebruikt kan worden om pasgeborenen te screenen op premature retinopathie, om de hartfunctie van patiënten met hartfalen te evalueren, om de hoeveelheid bloedverlies bij traumapatiënten in te schatten...

In dit onderzoeksproject werken we samen met de afdeling biofotonica en de afdeling cardiologie en cardiovasculaire heelkunde om het prototype van een draagbare retinale oxymeter met deze nieuwe hyperspectrale sensor te ontwikkelen en goed te keuren.

Help ons het onderzoek te ondersteunen!

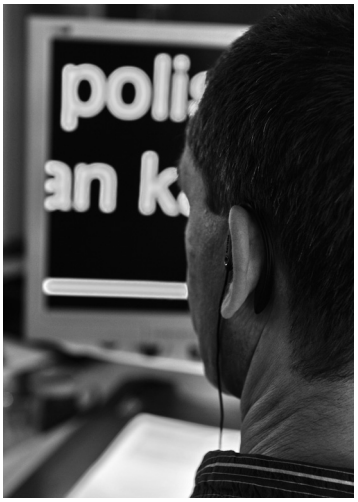
Wil u bijdragen aan de Stichting voor de blinden om wetenschappelijk oogheelkundig onderzoek te ondersteunen? Uw bijdrage, ook al is die miniem, is meer dan welkom, want het ontbreekt de onderzoekers aan financiële middelen. De Stichting voor de blinden wil haar inspanningen verderzetten om de jaarlijkse hulp aan jonge onderzoekers aan te houden. Daartoe heeft ze echter uw steun nodig. Onderzoekers streven ernaar om onze visuele gezondheid te verbeteren. Laten we hen helpen!

Onze uitdrukkelijke dank aan iedereen die deze oproep beantwoordt door het overschrijvingsformulier in te vullen dat werd bijgevoegd bij dit nummer van De Witte Stok.

MINDER PERSONEN MET EEN HANDICAP AAN HET WERK IN OPENBAAR AMBT

In 2007 legde België een doelstelling van 3% vast voor de aanwerving van personen met een handicap in het federaal openbaar ambt. Om dat te doen, richtte de federale overheid een hulporgaan op: BCAPH (Begeleidingscommissie voor de aanwerving van personen met een handicap in het federaal openbaar ambt). De commissie moet de toestand van de tewerkstelling van personen met een handicap in het federaal openbaar ambt observeren en de regering adviseren over het beleid ter zake. Ze staat ook in voor de evaluatie van de inspanningen die de verschillende overheidsinstellingen leveren om de toegang tot werk voor personen met een handicap in de hand te werken.

In 2009 bleek uit het eerste verslag van de BCAPH dat slechts 0,9% van de werknemers in een openbaar ambt personen met een handicap waren. Een



ontstellend cijfer dat eigenlijk meer dan drie keer zo hoog moest liggen! Hoewel het cijfer tussen 2009 en 2013 tot 1,57% was gestegen, maakt het laatst gepubliceerde verslag van 2014 helaas gewag van een daling tot 1,45% ...

De oorzaken van de daling

België heeft beslist om het aantal ambtenaren terug te schroeven: 7% minder op 5 jaar tijd. Helaas heeft die beslissing ook een impact op de ambtenaren met een handicap. Er zijn voornamelijk posten gesneuveld in de functies van niveau D, waar personen met een handicap oververtegenwoordigd zijn.

Bovendien zijn er vooral bij de oudere werknemers meer medewerkers met een handicap. 32% van de personen met een handicap is tussen 55 en 59 jaar oud. Die leeftijdscategorie vertegenwoordigt echter slechts 19% van het volledige personeelsbestand van het federaal openbaar ambt. Er zijn in verhouding dus veel meer personen met een handicap die de pensioenleeftijd naderen.

Uit de cijfers blijkt ook dat er ten opzichte van het volledige personeelsbestand veel te weinig vrouwen met een handicap zijn. Geslacht, leeftijd en functieniveau zijn duidelijk dé punten van verbetering op het vlak van tewerkstelling in de openbare sector.

Wie doet beter dan 3%?

BCAPH onderzocht en evalueerde 55 federale instellingen. Petje af voor de opmerkelijke score van 8,26% van het Instituut voor de gelijkheid van

vrouwen en mannen. Zes andere instellingen deden ook beter dan of bereikten de doelstelling van 3%. Een felicitatie is hier zeker op zijn plaats, aangezien die cijfers blijk geven van hun goede wil tot inclusie van mensen met een handicap. De zes instellingen in kwestie houden zich bezig met communicatie, tewerkstelling, erfgoed, defensie, gebouwen en sociale zekerheid. Als het in zulke uiteenlopende sectoren mogelijk is om mensen met een handicap aan te werven, dan is het overal mogelijk. Want waar een wil is, is een weg!

Wat nu?

Continu statistieken bijhouden, nadenken over en vragen stellen bij de aanwerving van personen met een handicap in het openbaar ambt, dat zijn de sterke punten van BCAPH. In de praktijk zet zich dat onder meer om in de uitwerking van mechanismen voor integratie op het werk, stages voor kandidaten met een handicap, specifieke aanwervingslijsten die in eerste instantie geraadpleegd moeten worden door federale organisaties die de doelstelling van 3% niet halen en een samenwerking met de cel Diversiteit van Selor, het rekruteringsorgaan van de federale overheid. Dankzij de ontwikkeling van communicatiemiddelen, zoals het evaluatieverslag dat elk jaar door BCAPH wordt gepubliceerd, kan de arbeidsmarkt ook evolueren naar een betere integratie van personen met een handicap.

De Brailleliga vindt dat federale werkgevers nog meer gesensibiliseerd moeten worden over het feit dat een handicap geen belemmering is, maar wel degelijk een meerwaarde kan betekenen voor de organisatie. Personen met een handicap moeten op hun beurt dan weer aangemoedigd worden om opleidingen te volgen, zodat ze louter voor hun vaardigheden worden aangeworven.

Een digitale versie van het volledige evaluatieverslag 2014
van BCAPH is beschikbaar op:
http://www.fedweb.belgium.be/nl/content/bcaph-evaluatieverslag-2014.

HERINNERINGEN UIT DE ELZAS

In september is een groep blinde en slechtziende personen met de Brailleliga op reis vertrokken naar de Elzas. Drie dagen lang konden ze de geschiedenis, de wijnen en de plaatselijke keuken ontdekken, een stevige portie frisse lucht opsnuiven en van de laatste zonnestralen genieten.

De eerste dag trokken we naar Straatsburg om de historische buurt te bezoeken en de prachtige kathedraal te bewonderen. Onze gids beschreef de gebouwen en vertelde tal van anekdotes over het verleden van de stad. ‘s Anderendaags zijn we, ook in het gezelschap van de gids, gaan wandelen in Kaysersberg, een pittoresk dorpje aan de voet van de Vogezen. Na het diner in een Winstub – een traditionele wijnbar – namen we het treintje van Colmar door de straten van “Klein Venetië”, één van de mooiste wijken in het stadscentrum. Daarna bezochten we de wijnkelder van een gepassioneerde wijnbouwer die ons uitlegde hoe alles in zijn werk gaat. We mochten zelfs van zijn wijn proeven. Riesling, Pinot Gris, Gewurztraminer, Crémant ... we hebben een mooie selectie Elzaswijnen ontdekt! In Ribeauvillé, onze laatste etappe, werden we op de wekelijkse markt in vervoering gebracht door de geuren van de Elzas. We roken honing, kaas, seizoensgroenten, peperkoek en zoveel meer ... De echte geur van de Elzas!

De Elzas anders bekeken

Na de driedaagse vatten de deelnemers de reis samen in de volgende woorden: gezellig, aangenaam, gezelschap, fantastisch, vrolijk, plezier, folklore, de ooievaar als symbool voor de Elzas, wijn, uitmuntend, vakwerk, enz. Dankzij een uitgekiend programma en een goede begeleiding kon iedereen immers volop van de reis genieten. Eerst en vooral werden alle personen met een visuele handicap begeleid, waardoor ze in alle veiligheid en comfort van hun reis konden genieten. De bezoeken werden telkens begeleid door een ervaren gids, waardoor we des te beter begrepen wat er zich rondom ons afspeelde. Door de uitvoerige uitleg en de anekdotes werd het landschap zelfs bijna tastbaar. Een van de blinde deelnemers vertrouwde ons zelfs toe dat het aanvoelde alsof hij de Elzas ook echt gezien had! Een betere reactie konden we ons niet wensen, zoveel is zeker! De andere zintuigen speelden uiteraard een grote rol. Zo konden we dankzij de maaltijden de streek ook op culinair vlak ontdekken. Onze smaakpapillen werden immers geprikkeld met zuurkool, Munsterkaas, Flammkuchen, Spätzle, Presskopf en de lokale wijnen. Bovendien bood het groene kader van de Elzas de perfecte omgeving voor ontspanning en een goed humeur. De wandelingen in de kleine dorpjes deden ons de dagelijkse sleur compleet vergeten! We hebben veel gelachen en plezier beleefd aan het samenzijn. “Het was 100% geslaagd!” zei één van de deelnemers trouwens aan het einde van de reis. Nog voor deze mooie reis ten einde liep, had iedereen al weer zin om ze over te doen! Gelukkig organiseren we in de toekomst nog andere reizen.

Wat de Brailleliga betreft, is er maar één woord om te onthouden: BEDANKT! Bedankt aan alle deelnemers voor hun vrolijke aanwezigheid en hun hartverwarmende glimlach. We hopen hen weer te zien op een volgende reis, maar ook in de clubs en tijdens verschillende culturele activiteiten, het hele jaar door.

Waarom op reis gaan met de Brailleliga?

De Brailleliga organiseert heel wat activiteiten voor blinde en slechtziende personen, vanuit de overtuiging dat iedereen recht heeft op ontspannende activiteiten en reizen, en de leuke, verrassende momenten die erbij horen. Aarzelt u om op reis te gaan omwille van uw visuele handicap? Hieronder vindt u de voordelen van de reizen die de dienst Vrijetijdsbesteding voorstelt:

- Er is voldoende begeleiding voorzien om ieders veiligheid te garanderen. Personen met een visuele handicap worden altijd begeleid, hetzij door een naaste, hetzij door een vrijwilliger. Binnen de groep wordt iedereen geïnformeerd over de visuele handicap, wat de omgang met elkaar vergemakkelijkt. Waarschuwingen als “Pas op voor de trede!” zijn reflexen die er bij iedereen ingebakken zitten.
- Net als alle andere uitstappen die de Brailleliga organiseert, zijn de reizen op maat van een visuele handicap. Tijdens de bezoeken leggen we immers altijd de nadruk op mondelinge uitleg, en er wordt uitvoerig een beroep gedaan op de tast-, reuk-, smaakzin en het gehoor.
- De reizen bieden de perfecte gelegenheid om andere personen met een visuele handicap te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Zo hoeven de deelnemers niet telkens opnieuw uitleg te geven over hun handicap. Iedereen voelt zich dus echt op vakantie … Ontspanning troef!
- Ten slotte vraagt de Brailleliga de deelnemers om te delen in de kosten, maar we zorgen er altijd voor dat de reizen niet te duur zijn.

BLINDE JONGEREN IN DE ZEVENDE HEMEL!

Op 21 november 2015 leek het wel of 20 blinde en slechtziende jongeren tussen 16 en 25 jaar vleugels kregen bij Airspace Indoor Skydiving, een vrijevalsimulator in Gosselies. Deze 'sensationele' dag was de derde op rij die de Brailleliga voor blinde en slechtziende jongeren organiseerde.

Zoals alle jongeren van hun leeftijd houden ze immers van spanning en avontuur, maar helaas is het aanbod zelden aan hun visuele handicap aangepast. Daarom is de Brailleliga twee jaar geleden van start gegaan met de organisatie van spannende activiteiten, speciaal voor hen!

In 2013 mochten ze op het circuit van Spa Francorchamps met een echte

racewagen meerijden. Vorig jaar hebben ze de onderwaterwereld ontdekt tijdens een doopduik bij NEMO33, één van de diepste zwembaden ter wereld! En dit jaar konden ze dus in de lucht van een nieuwe sensatie proeven.

Tijdens de uitstap, die we met de steun van Club Kiwanis Charleroi Promotion organiseerden, konden de jongeren hun andere zintuigen in de strijd gooien om ten volle te genieten van de magie van het skydiven!

Na de nodige uitleg gingen onze 20 jongvolwassenen tweemaal anderhalve minuut onverschrokken de vrijevalsimulator in: een glazen windtunnel waar een verticale wind waait tegen snelheden van 310 km/u! Aanvankelijk waren ze een beetje bang, maar de monitoren waren erg attent en wisten hen al snel gerust te stellen. Het resultaat: iedereen was onder de indruk, maar dolgelukkig! “De eerste keer was ik bang, maar de tweede keer wilde ik maar één ding: nog een keer!” vertelt Valentin, 16 jaar, met een brede glimlach op zijn gezicht. We zijn er zeker van dat deze unieke ervaring in hun geheugen gegrift zal blijven.

De Brailleliga wil Airspace Indoor Skydiving bedanken voor de vriendelijke ontvangst en Club Kiwanis Charleroi Promotion voor hun financiële steun.

JEAN-LUC PENING BELOOND

De Prijs Lion-Francout (25.000 euro) wordt jaarlijks toegekend aan een blinde persoon die door zijn moed en handelingen zijn handicap te boven is gekomen en een dienst heeft bewezen aan de samenleving.

De prijs 2015 werd toegekend aan Jean-Luc Pening, blind geworden toen hij in 1995 tijdens een hinderlaag in Burundi een kogel in het hoofd kreeg. Van opleiding landbouwingenieur, heeft hij een kleine plantageonderneming opgestart. Terug in België met z'n vrouw en kinderen, slaat hij een nieuwe weg in en probeert vanalles, ten koste van talloze vruchteloze inspanningen die hij als leerschool beschouwt. "Men moet leren aankloppen bij vele deuren en zich niet laten ontmoedigen door degene die gesloten blijven", zegt Pening.

Zijn verwezenlijkingen zijn talrijk: kinderverhalen, het schrijven van een kortfilm "Na Wewe" die op humoristische wijze de absurditeit van racisme aansnijdt, het aanleren van het componeren van muziek, het openen van een opnamestudio in Burundi, … Hij keerde trouwens regelmatig naar Burundi terug om er een reeks projecten op te starten gericht op scholing, communicatie en integratie van personen met een handicap. In elk van zijn verwezenlijkingen was Jean-Luc Pening begaan met het lot van de anderen en deed hij er alles aan om hun levensomstandigheden, waardigheid en toekomst te verbeteren. Naast zijn altruïstische activiteiten, heroriënteerde hij zich verder beroepshalve. Hij volgde een opleiding jobcoach om andere personen te begeleiden in zowel hun beroeps- als privéleven (www.tandemcoach.com). Gefeliciteerd met deze welverdiende prijs!

DE BRAILLELIGA KOMT NAAR U TOE

Het hele jaar door organiseert de Brailleliga evenementen en neemt ze deel aan beurzen. Ze presenteert er haar gratis diensten voor blinde en slechtziende personen en sensibiliseert er het publiek over de visuele handicap.

Een beursstand gericht naar senioren.

Tijdens de beurs Actief 50 in Genk, van 16 tot 18 oktober, ontdekten de bezoekers de diensten en activiteiten van de Brailleliga op een ludieke manier. Dankzij het gedemonstreerde materiaal en de wedstrijd die eraan verbonden was, begrepen bezoekers hoe blinde en slechtziende personen hun gewoonten aanpassen om zelfstandig te blijven.

Sensibilisering over diabetes.

Ter gelegenheid van de Internationale Dag van Diabetes op 14 november nam de Brailleliga deel aan twee evenementen om het grote publiek te sensibiliseren over de gevolgen van diabetes voor onze visuele gezondheid. Op 10 november ging een sociaal assistente van de Brailleliga naar Libramont voor een conferentie georganiseerd door het “Huis van Diabetes”, om er deelnemers te informeren en hun vragen te beantwoorden.

Op 14 november was de Brailleliga aanwezig op het “Salon des arts ménagers” (lifestyle beurs). Op onze stand konden bezoekers zich verplaatsen in het leven van een persoon met diabetische retinopathie en maculopathie, dankzij aangepaste simulatiebrillen. Ze kregen ook informatie over groenten en fruit die goed zijn voor de ogen. Dit was bovendien het thema van de wedstrijd. Hiervoor mochten bezoekers raden welk soort gedroogd fruit ze voorgeschoteld kregen, enkel gebruik makend van hun tastzin, smaak en geur. Niet evident! Nochtans hebben vele bezoekers meegespeeld en we willen hen hiervoor van harte bedanken.

De Brailleliga, ook aan Duitstalige kant.

De Brailleliga helpt blinde en slechtziende personen overal in België. Met onze sensibiliseringsacties willen we dus ook de Duitstalige gemeenschap bereiken. Daarom bezochten we op 17 november de jaarmarkt Sainte-Catherine in St-Vith. Een niet te missen afspraak elke herfst!

Uitgesteld.

Omwille van de veiligheidsmaatregelen die in Brussel werden genomen eind november, werden twee evenementen waarop de Brailleliga aanwezig zou zijn geannuleerd. Het congres Ophtalmologia Belgica, waarop alle oogheelkundigen van België worden uitgenodigd, moest verplaatst worden naar de lente. Jeu T’aime, het evenement over spelen en gezelschapsspellen, zal pas plaatsvinden eind 2016.

365 dagen om u te informeren, vragen te stellen, en in actie te komen!

Het jaar 2016 is nog niet eens begonnen, maar bij de Brailleliga hebben we dit jaartal al even in gedachten! Standen, diverse acties, conferenties,… We voorzien een heleboel evenementen om zoveel mogelijk mensen onze diensten te leren kennen, en om een zo groot mogelijk publiek te sensibiliseren. In 365 dagen proberen we een maximum aan mensen te bereiken, om hen te motiveren om zich in te zetten voor een meer inclusieve en open maatschappij tegenover zij die “anders” zijn.

Geen tijd te verliezen dus! Op 4 januari viert de Brailleliga de uitvinding van het brailleschrift, voor personen met een visuele handicap een onmisbaar schrift om gemakkelijk toegang te krijgen tot informatie en communicatie. Voor de gelegenheid trekt Manneken Pis zijn kostuum van scholier uit de tijd van Louis Braille weer aan. Een knuffel-geleidehond is de hele dag zijn trouwe compagnon!

Op 28 januari zullen begeleiders van de Brailleliga onze vereniging voorstellen aan bezoekers van het ziekenhuis Saint-Luc. Ze zullen er alle mogelijke vragen beantwoorden.

Ten slotte zal de Brailleliga, voor liefhebbers van aangename literatuur en voor alle andere nieuwsgierigen met een goed humeur, ook een stand houden op de “Foire du Livre” (Boekenmarkt) van 18 tot 22 februari in Brussel. Met het thema “Geluk op een pagina” zou een golf van welbehagen de bezoekers van onze opnamecabine moeten overspoelen. Geïntrigeerd? Kom ons bezoeken! U zal volmaakt gelukkig weer buitenkomen...

ONZE VREUGDE.

Eind oktober vierde Paula Damman-Trakels haar 100e verjaardag. Gefeliciteerd! Paula heeft een visuele handicap en leest veel boeken uit de aangepaste bibliotheek van de Brailleliga. Daarom heeft ze iedereen die haar een cadeautje wilde geven, gevraagd om dat te vervangen door een schenking aan onze vereniging. Bedankt aan de vele mensen die daar gehoor aan hebben gegeven! Dankzij hun gulle gift kunnen we verschillende boeken opnemen die binnenkort in onze bibliotheek zullen worden aangeboden.

ONS VERDRIET.

Naar aanleiding van het overlijden van Philippe Buysschaert in juni 2015, op de respectabele leeftijd van 104 jaar, wilde zijn zus Marie-Paul hem eren door in zijn naam een schenking te doen aan de Brailleliga. Wij willen haar dan ook van harte bedanken, want dankzij haar gulle gebaar konden we iemand die blind geworden is, zijn eerste witte stok aanbieden.

Léon Honnay, de nestor van de BrailleClub van Luik, werd bijzonder geapprecieerd door de andere blinde en slechtziende leden. Na zijn overlijden begin september, deden zijn kinderen een oproep aan de naasten om hun sympathie voor Léon te uiten door een schenking te doen ten voordele van de Brailleliga. Van harte bedankt aan iedereen die ons ter nagedachtenis van Léon heeft gesteund. Dankzij de schenkingen kunnen de activiteiten van de Club van Luik gefinancierd worden.

Na het overlijden van Pierre Szafiro nodigde zijn echtgenote iedereen uit om hun sympathie voor hem te uiten door een schenking te doen aan de Brailleliga. We willen hen van harte bedanken voor hun gulheid. We kunnen

nu immers initiatielessen over nieuwe communicatiemiddelen (tablet, smartphone) voor personen met een visuele handicap financieren.

Philippe Vrewaerde, die lid was van de Brailleliga, is in oktober 2015 overleden. Zijn echtgenote stelde de familieleden voor om hem te eren via een gift aan de Brailleliga. Hartelijk dank aan iedereen die de daad bij het woord heeft gevoegd! Dankzij hun schenking kunnen we de activiteiten voor personen met een visuele handicap in ons Antwerps regiohuis voortzetten.

Alexander Baert, 24 jaar oud, overleed begin augustus door een val tijdens een bergbeklimming in het Oostenrijkse Tirol. Zijn ouders hebben iedereen die hem hulde wilden brengen, gevraagd om geen bloemen of kransen te schenken, maar wel een gift aan de Brailleliga, volgens hen een duurzamer en nuttiger alternatief. Alexander was een fervent lezer. Daarom zullen de giften aangewend worden om initiatieven van de Brailleliga te financieren die blinde personen toegang geven tot lectuur. Dankzij de vrijgevigheid van Alexanders vrienden en familie zullen verschillende blinde personen die geen recht hebben op een tussenkomst van de overheid financieel geholpen worden bij de aankoop van een DAISY-speler. Aan de hand van dit kostelijk apparaat (ongeveer 400 euro) kunnen boeken opgenomen op CD worden uitgelezen in DAISY-formaat, speciaal ontworpen voor blinde personen. Onze oprechte deelneming aan Eddy en Tania Baert-Verbutsel. We willen hen bedanken voor het altruïstische gebaar in deze moeilijke omstandigheden. Bedankt aan iedereen die hun oproep heeft beantwoord.

Hommage aan André Pirson

André was verantwoordelijk voor de training van blindengeleidehonden voor de Brailleliga en moest ons na een slepende ziekte helaas veel te vroeg verlaten. De heer Bareel, voormalig directeur van onze vereniging (van 1991

tot 2011) stond al die jaren aan zijn zijde en wilde hem op een bijzondere manier hulde brengen:

“Leid een blindengeleidehond op voor Mamy!”

De aanzet van die ietwat speciale aanvraag kwam van de heer Velke, algemeen directeur van de bewakingsfirma Intergarde (nu Securitas). Hij was pas benoemd tot voorzitter van een Service Club en moest – zoals de traditie dat toen wilde – zijn echtgenote trakteren op een sieraad, een reis of een ander geschenk, om zich alvast te verontschuldigen voor zijn toekomstige afwezigheden en de vele verplichtingen waar hij zich door zijn nieuwe functie als voorzitter aan moest houden.

Mamy was dan wel gevoelig voor de affectie van haar man, maar deze gulle dame – die bijzonder veel aandacht had voor blinde en slechtziende personen – liet zich niet kennen. Ze stelde voor dat André Pirson, hondenafrichter bij Intergarde, voor haar een geleidehond zou opleiden en tijdens de aanstellingsceremonie van haar echtgenoot zou overhandigen. Het was een prachtig idee, al werd het een hele uitdaging voor André. Hij was immers een heel andere soort africhting gewend! En zo kwam André, toen nog africhter van aanvals- en verdedigingshonden, en vastberaden om de speciale, voor hem totaal onbekende taak tot een goed einde te brengen, in 1985 bij de Brailleliga terecht.

Omdat hij niet wist tot wie hij zich moest richten om ervaring op te doen in het specifieke vakgebied van de training van blindengeleidehonden, dat

trouwens niet voor amateurs is weggelegd, kwam hij bij de Brailleliga aankloppen. We zijn immers al sinds 1930 voorlopers op dat gebied.

Al vanaf het eerste contact had ik veel sympathie, maar ook enorm veel bewondering voor André, die carte blanche kreeg van de directeur en blijk gaf van een buitengewone wil om zijn uitdaging tot een goed einde te brengen. Hij was één van die mensen die niet alleen een indruk nalaat op je leven, maar ook op je professionele loopbaan. We waren het erover eens dat niets aan het toeval mocht worden overgelaten en dat zijn eerste geleidehond Sam een succes moest zijn.

Daarom richtten we onmiddellijk een werkgroep op die bestond uit mensen met een visuele handicap die al jaren een blindengeleidehond hadden en bereid waren ons te helpen en de vele vragen van André Pirson te beantwoorden.

Op onze vraag kon hij steeds terecht bij verenigingen voor blinden in Frankrijk, Engeland en Nederland, terwijl wij hem de basisprincipes aanleerden, maar ook de kneepjes van het vak die enkel onder gelijkgestemden werden gedeeld. André was dat vertrouwen immers meer dan waard. Hij kon dan ook algauw op ieders vertrouwen rekenen, zowel van de medewerkers van de Brailleliga als van heel wat blinde personen voor wie hij 30 jaar lang heel goede blindengeleidehonden afgericht heeft.

Hij was zo gepassioneerd door zijn werk dat hij spontaan langsging en bleef langsgaan bij de mensen voor wie hij een blindengeleidehond had opgeleid.

Hij wilde er dan ook zeker van zijn dat de training perfect bleef en gaf advies wanneer dat nodig was. De mensen vertrouwden hem vele dingen toe waar hij nooit over sprak. Zaken die hij nu met zich meeneemt.

André is een vriend die ons veel te vroeg verlaat door een smerige, onrechtvaardige, slepende ziekte, die hem echter wel de tijd heeft gelaten om opvolgers op te leiden die zijn werk voor de blinden perfect zullen voortzetten. Van een wijs man gesproken!

Bedankt, mijnheer Pirson, voor de tijd die we met u mochten doorbrengen. Aan zijn echtgenote en kinderen willen we onze oprechte deelneming betuigen.

Pierre-B Bareel

ONDER ONS

Nummer 4 – 2015

Oktober – November – December

20 KM DOOR BRUSSEL 2016: VERVOEG ONS TEAM EN WORD ONZE AMBASSADEUR!

Het is zover! De Brailleliga warmt de spieren weer op voor het grootste sportevenement in Brussel. In mei 2016 trekken onze 600 lopers tijdens de 20 km door Brussel weer hun blauwe T-shirt aan om op sportieve wijze de 40.000 deelnemers en evenveel toeschouwers te sensibiliseren!

Al 11 jaar bestaat ons team uit ziende, slechtziende en blinde lopers. Of ze nu 16 of 75 jaar oud zijn, een beginnende of doorwinterde loper, allemaal worden ze gemotiveerd door dezelfde sportieve en solidaire uitdaging. Dankzij de verworven fondsen door hun deelname kunnen we elk jaar een groot aantal activiteiten en diensten voor blinde en slechtziende kinderen financieren: de BrailleDay, de zeestage, schoolondersteuning, de spelotheek,...

Wil u zelf ook de uitdaging aangaan? Dan heten we u van harte welkom in ons team! Door aan onze zijde te lopen, wordt u onze ambassadeur en toont u dat een visuele handicap geen rem hoeft te zijn op het sporten. Hebben ook uw vrienden, familie of collega's zin om mee te doen? Ook zij zijn meer dan welkom!

Concreet: noteer **zondag 29 mei** alvast in uw agenda van 2016 en schrijf u snel in ons team in. Dat kan via onze website: www.braille.be

via het inschrijvingsformulier, per telefoon via 02/533 32 11 of per e-mail: 20km@braille.be.

De Brailleliga neemt de inschrijvingskosten voor blinde en slechtziende personen en hun begeleider op zich. Heeft u geen begeleider? We zoeken een deelnemer uit uw regio die samen met u kan trainen.

Nog niet helemaal overtuigd? Ontdek op onze website vele andere redenen die u zin zullen geven om ons team te vervoegen!

We wensen u een energievol jaarbegin... en afspraak aan de meet op 29 mei!

NIEUWS VAN DE BRAILLESHOP.

De BrailleShop wenst u het allerbeste voor 2016 en staat het eerste trimester tot uw beschikking.

Deze winter zetten we de keuken en tafeldecoratie in de kijker. Zo stellen we u ons nieuw gamma Ototo-artikelen voor:

- Ref. 1947 – Apple shot om eenvoudig uw appels te schillen en het klokhuis te verwijderen.
- Ref. 1942 – Servetringen "Zoo" (3 X 2 verschillende dierensoorten) voor uw tafeldecoraties.
- Ref. 1943 – Theeverdeler.
- Ref. 1944 - Flower Power: dit vrolijke bloemetje voorkomt dat het potje overkookt wanneer het kookpunt wordt bereikt.

- Ref. 1945 – Nessie: ergonomische, turkooise lepel die zijn effect niet mist bij het opdienen van soep en andere gerechten. Bestaat ook in kleur: purper (ref. 1946).
- Ref. 1948 – Pulke: kruidenmenger om gelijkmatig te kruiden. Zo hoeft u de kruiden niet rechtstreeks te mengen in het gerecht.

Onze Nederlandssprekende keukenweegschalen.
Heidi (ref. 1649), Vox (ref. 1840) en Vivienne (ref.1815) werken alledrie zeer nauwkeurig (per 1 gram). Met Vivienne kan u ook apart vloeistoffen wegen. Deze weegschalen zijn een grote hulp bij het klaarmaken van uw maaltijden.

Klaar binnen de minuut!
Een nieuwe sprekende kookwekker (ref. 1954) vervangt voortaan de voormalige referentie 1318 die uit het gamma verdwijnt. Uitgerust met spraaksynthese, maakt deze kookwekker een nauwkeurige kook van uw maaltijden mogelijk (maximale programmering van 23 uren, 59 minuten en 59 seconden). Herhaling van het

aftellen naar nul met vermelding van de verstreken tijd vanaf de tweede minuut. Zes verschillende alarmgeluiden.

Er zijn ook andere kookwekkers met reliëfmarkering beschikbaar.

Om de winter door te komen.
We hopen op geen al te strenge winter en dat we kunnen genieten van enkele koude zonnige winterdagen, ideaal voor mooie sneeuwwandelingen.

Daarbij herinneren we u eraan dat u bij de BrailleShop schoenovertrekkers kan aankopen (maten 36-41 M (ref. 1699) en 39-46 L (ref. 1700)), net zoals verkeersaccessoires: fluohesjes en petten met het blindheidsteken.

En na Nieuwjaar is het al snel februari, de carnavalsmaand en maand van de sneeuwvakanties, gevolgd door de lente in maart met opnieuw de overgang naar het zomeruur. In 2016 verandert het uur op zondag 27 maart. Onze hele reeks horloges, polshorloges, low vision- of sprekende wekkers blijven beschikbaar.

We hopen u bij te mogen staan in de loop van 2016!

BrailleShop:
Engelandstraat 57 – 1060 Brussel. Tel. 02 533 32 11. Open van maandag tot donderdag van 10u tot 12u en van 13u30 tot 16u.

NIEUWS VAN DE SOCIALE DIENST.

Wijziging interpretatie van de tegemoetkoming voor gehandicapten.

Volgens de wetgeving kunnen Marokkaanse, Algerijnse, Tunesische inwoners en hun gezinsleden een beroep doen op een tegemoetkoming als ze als werknemer worden aanzien. Tot voor kort beschouwde de DG voor personen met een handicap een persoon die vrijwillig onder het stelsel van gezondheidszorgen viel, als werknemer. Daardoor konden deze personen zich beroepen op een tegemoetkoming.

Volgens de wettelijke internationale bepalingen werd deze maatregel echter te ruim toegepast, wat een impact heeft op het recht op een tegemoetkoming voor Marokkaanse, Algerijnse en Tunesische inwoners. Dat is het geval als deze personen niet over persoonlijke inkomsten uit arbeid of sociale zekerheid beschikken, dus niet als werknemer worden beschouwd, en niet op een andere wijze aan de nationaliteitsvoorwaarden beantwoorden. Sinds 1 juli 2015 wordt het recht op een tegemoetkoming dan ook niet meer toegekend aan personen met de bovenvermelde nationaliteiten die vrijwillig onderworpen zijn aan het stelsel van gezondheidszorgen.

Deze maatregel is niet alleen van toepassing op de eerste aanvragen, maar ook op de dossiers die worden herzien in het kader van een nieuwe aanvraag. Ambtshalve dossierherzieningen

vallen daarentegen niet onder de maatregel. Die houdt in dat de nationaliteitsvoorwaarden verder worden onderzocht en of de persoon ingeschreven is in het bevolkingsregister. Als dat niet het geval is, worden ook de andere nationaliteitsvoorwaarden bekeken.

Blijkt daaruit dat de tegemoetkoming moet worden afgeschaft, dan heeft de maatregel slechts uitwerking in de toekomst. Anders gezegd kan het recht op de tegemoetkoming voor situaties met terugwerkende kracht pas worden afgeschaft vanaf de eerste dag van de maand volgend op de beslissing. Voor situaties zonder terugwerkende kracht, bijvoorbeeld bij een herziening, gaat de uitwerking ook in op de eerste dag van de maand volgend op de beslissing. Bij een eerste of nieuwe aanvraag wordt het recht eenvoudigweg niet toegekend.

Mantelzorguitkering voor zelfstandigen.

Wie sinds 1 oktober 2015 tijdelijk zijn zelfstandige beroepsactiviteit onderbreekt om zorg te dragen voor een naaste, kan onder bepaalde voorwaarden de uitkering “mantelzorg” krijgen. Daarbij kan de zelfstandige zijn of haar beroepsactiviteit volledig (100%) of gedeeltelijk (minstens 50%) onderbreken gedurende minstens een maand, tenzij de verzorgde persoon eerder overlijdt.

Bij een volledige onderbreking bedraagt die maandelijkse uitkering 1.092,36 euro. In het geval van een gedeeltelijke onderbreking is dat 546,18 euro. Bovendien kunnen tijdens de totale loopbaan maximum 12 maanden toegekend worden. Als een volledige onderbreking van de beroepsactiviteit noodzakelijk is,

geldt in bepaalde gevallen per periode van drie opeenvolgende maanden waarin de uitkering wordt ontvangen, een vrijstelling van de bijdragebetaling per kwartaal.

De sociale zekerheidsrechten blijven dan behouden. Die vrijstelling is echter beperkt tot vier kwartalen tijdens de volledige loopbaan.

De zelfstandige in kwestie dient de uitkeringsaanvraag in bij zijn of haar sociaal verzekeringsfonds.

HANDICARE: een eenvoudigere, persoonlijkere en snellere dienstverlening.

Vanaf 2016 verandert de werking van de Directie-generaal (DG) Personen met een handicap. Via het veranderingsproject “Handicare” wil de DG aanvragen sneller en efficiënter behandelen, met daarbij meer aandacht voor de persoon achter het dossier. Dit houdt ook enkele veranderingen in voor de partners van de DG Personen met een handicap, zoals gemeenten, OCMW’s, ziekenfondsen,...

Zo worden de applicaties Communit-e en Handiweb vervangen door een nieuwe IT-tool en verlopen de aanvragen vanaf 2016 volledig digitaal.

Om de burger en haar partners nog beter van dienst te zijn, zal de DG Personen met een handicap voortaan bestaan uit teams die elk verantwoordelijk zijn voor een bepaalde regio.

De Sociale dienst informeert zich over deze nieuwe wijzigingen en geeft u hieromtrent binnenkort meer uitleg.

De persoonsvolgende financiering.

Op voorstel van Vlaams Minister van Welzijn Jo Vandeurzen heeft de Vlaamse regering principieel een reeks voorontwerpen van besluit omtrent Persoonsvolgende Financiering (PVF) goedgekeurd. Bij een principiële goedkeuring moeten deze besluiten eerst aan verschillende adviesraden (Raad van State & Centrum voor Gelijkheid van Kansen en Racismebestrijding) worden voorgelegd. Pas daarna kan de Vlaamse Regering een definitieve goedkeuring geven.

Het PVF-decreet werd al in april 2014 goedgekeurd. De persoonsvolgende financiering betekent een enorme systeemverandering in de ondersteuning voor mensen met een handicap: niet langer het aanbod aan zorg staat centraal, maar wel de vraag van de persoon zelf. De besluiten moeten het dus praktisch mogelijk maken om zorg en ondersteuning te bieden, op maat van de individuele vragen en noden. Het streefdoel is dat de eerste persoonsvolgende budgetten vanaf september 2016 kunnen worden toegekend.

De principieel goedgekeurde besluiten gaan over:

- wat iemand moet doen om een budget aan te vragen voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning voor meerderjarige personen met een handicap, hoe de aanvraag wordt afgehandeld en hoe het budget ter beschikking wordt gesteld;

- de erkenning en subsidiëring van Diensten Ondersteuningsplan en een mentororganisatie voor het voortraject van personen met een handicap;
- de indiening en afhandeling van de aanvraag tot ondersteuning bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) wat de vergoedingen voor de multidisciplinaire teams betreft;
- de vergunningsvoorwaarden en de subsidieregeling van bijstandsorganisaties om budgethouders bij te staan in het kader van persoonsvolgende financiering.

Het basisondersteuningsbudget.

Personen met een handicap hebben extra ondersteuning nodig waarvoor de kosten hoog kunnen oplopen. Die behoeften zullen in de komende jaren alleen maar toenemen. Om in de toekomst iedereen recht te geven op de zorg en ondersteuning die hij/zij nodig heeft, werkte de Vlaamse overheid een nieuw systeem van financiële ondersteuning uit: het Persoonsvolgende Financiering (PVF). Deze nieuwe financieringswijze gaat zoals hoger vermeld uit van vraaggestuurde ondersteuning. Dat wil zeggen dat cliënten van het VAPH voortaan een eigen (persoonsvolgend) budget krijgen op maat van hun vraag en ondersteuningsnood. Met dit budget kan u als persoon met een handicap de ondersteuning die nodig is, aankopen bij diensten en/of aanbieders van uw keuze.

Soms kan de nood aan ondersteuning opgevangen worden door steun van familie en vrienden of via allerhande reguliere organisaties (thuiszorg, poetsdiensten, diensten gezinshulp,..). In andere gevallen is echter meer gespecialiseerde ondersteuning (bv. opname in een voorziening) nodig. Omdat sommige

mensen met een handicap minder ondersteuning nodig hebben terwijl anderen nood hebben aan meer (gespecialiseerde) ondersteuning, bestaat de Persoonsvolgende Financiering uit twee delen, ook twee 'trappen' genoemd:

- Trap 1: het Basisondersteuningsbudget (BOB) en Rechtstreeks Toegankelijke Hulpverlening.
- Trap 2: het Persoonsvolgend Budget (PVB).

De PVF wordt vanaf 2016 gefaseerd ingevoerd.

Het persoonsvolgend budget.

Als het Basisondersteuningsbudget onvoldoende is of als je behoefte hebt aan hulp en ondersteuning van diensten of voorzieningen waarvoor toelating van het VAPH nodig is, zal je kunnen overstappen naar het Persoonsvolgende Budget (PVB).

Om een PVB te ontvangen, moet je een aanvraagprocedure doorlopen. Deze procedure start met het opmaken van een ondersteuningsplan. Daarbij bepaalt u aan de hand van 5 deelgebieden (de zogenaamde concentrische cirkels), welke ondersteuning u nodig heeft en hoe u die kan organiseren. Wat kan u nog zelf? Welke ondersteuning willen of kunnen uw gezinsleden en buren, vrienden, familieleden nog opnemen? Op welke reguliere diensten in de buurt zal u beroep kunnen doen (diensten van het OCMW, DMW, CAW, gezinszorg, kinderopvang,...)? Welke ondersteuning kan u enkel realiseren met een tegemoetkoming van het VAPH? U kan dit ondersteuningsplan zelf opstellen of hiervoor hulp inroepen van een gespecialiseerde dienst.

Afhankelijk van de ondersteuningsnood, zullen er verschillende categorieën van Persoonsvolgend Budget zijn. Zo zal u het persoonsvolgende budget op drie manieren kunnen gebruiken:

- Een cashbudget waarmee u de zorg en ondersteuning zelf kan organiseren.
- Een vouchersysteem om de ondersteuning te betalen die u van erkende VAPH-voorzieningen ontvangt. Via dit systeem krijgt u een aantal vouchers toegewezen in functie van de nodige ondersteuning. Daarbij kiest u zelf de erkende VAPH-voorziening en betaalt het VAPH de voorzieningen rechtstreeks. U hoeft het voucherdeel dus niet zelf te beheren.
- Een combinatie van een cashbudget met het vouchersysteem. In dat geval krijgt u een bepaald bedrag in cash en een ander bedrag in vouchers.

Met een PVB kan u zorg, ondersteuning en assistentie inkopen. U kan uw ondersteuning inkopen over de vijf cirkels heen.

In tegenstelling tot het BOB, moet u bij het PVB-systeem wel uw uitgaven bewijzen.

Belangrijk om weten.

U kan het Basisondersteuningsbudget en het Persoonsvolgend Budget niet gelijktijdig met elkaar combineren. Het BOB en PVB kunnen echter wel gecombineerd worden met tegemoetkomingen van andere instanties, zoals de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid of het ziekenfonds.

Inkomensvervangende tegemoetkoming met 2% verhoogd.

Op 1 september 2015 werd de inkomensvervangende tegemoetkoming met 2% verhoogd. Dit is een gevolg van de toepassing van de welvaartsenveloppe, het budget dat de regering ter beschikking stelt om de pensioenen en de laagste uitkeringen te verhogen.

De nieuwe maximum jaarbedragen sinds 1 september 2015 zijn:

- Categorie A (samenwonend met familieleden in de eerste, tweede of derde graad): 6.673,04 euro.
- Categorie B (alleenwonend of verblijvend en gedomicilieerd in een voorziening): 10.009,56 euro.
- Categorie C (samenwonend met partner of kind ten laste): 13.346,08 euro.

U vindt meer informatie terug op de website:
http://handicap.fgov.be.

Nieuwigheden bij de NMBS voor PBM.

De voorbije jaren heeft de NMBS haar stations en treinen toegankelijker gemaakt voor personen met een beperkte mobiliteit (PBM). In 131 stations kunnen ze namelijk beroep doen op een persoonlijke assistentie bij het in- en uitstappen van de trein. De NMBS vraagt om deze dienst 24 uur op voorhand aan te vragen. De spoorwegbeheerder wil die minimumtijd

vanaf 2016 echter verkorten tot 3 uur voor aanvragen tot een directe verbinding tussen 18 stations: Antwerpen-Centraal, Brugge, Denderleeuw, Dendermonde, Gent-Sint-Pieters, Hasselt, Kortrijk, Leuven, Mechelen, Oostende, Sint-Niklaas, Charleroi-Zuid, Luik-Guillemins, Bergen, Namen, Brussel-Centraal, Brussel-Noord en Brussel-Zuid.

Dit reglement is voorzien voor begin 2016.

En in de andere Belgische treinstations?

Daar zijn de volgende bepalingen nog steeds van toepassing:

1. Assistentie 7 dagen op 7.

In 131 stations wordt er speciaal aandacht geschonken aan persoonlijke assistentie en dit van de eerste tot de laatste trein, 7 dagen op 7. Ook in andere stations is er soms assistentie mogelijk. Raadpleeg hiervoor de diensten in je station. De lijst met deze stations is beschikbaar op www.nmbs.be.

2. Reserveer uw reis 24 uur op voorhand.

Vraag uw assistentie minstens 24 uur op voorhand online of telefonisch aan.

- Online:
  > Log in op My NMBS. Uw gegevens worden opgeslagen zodat u bij een volgende reservatie tijd wint.
  U kan ook uw vorige aanvragen opnieuw bekijken.
  > Klik op ‘Ga naar jouw toepassingen’.
  > Kies ‘Online Assistance’.
- Via het Contact Center op 02 528 28 28 (alle dagen open van 7u tot 21u30).

3. Ontvang gratis per SMS een bevestiging van de assistentie.

De NMBS biedt personen met een beperkte mobiliteit de mogelijkheid aan om een sms te ontvangen ter bevestiging van hun assistentie! Deze dienst is volledig gratis en is beschikbaar voor reservaties voor assistentie die online worden aangevraagd of via het Contact Center. Om van deze volledig gratis dienst te kunnen genieten, vinkt u het juiste hokje aan bij uw online reservatie of bevestigt u dit aan de operator tijdens uw telefonische reservatie.

Zorg ervoor dat u op de dag van de reis minstens 20 minuten voor het vertrek van uw trein op de plaats van afspraak bent.

Sociale dienstverlening bij de Brailleliga.

De Sociale dienst van de Brailleliga is telefonisch bereikbaar op woensdag en vrijdag van 9u tot 12u. Wie 4/5 werkt is telefonisch bereikbaar op maandag en vrijdag, telkens van 9u tot 12u.

Bereikbaarheid:

- West–Vlaanderen
  > Regiohuis Kortrijk. Deborah Masson, 056/20 64 60, deborah.masson@braille.be.
  Afspraken zijn ook mogelijk in het Sociaal Huis Oostende, iedere eerste maandag van de maand, Edith Cavellstraat 15, 13 tot 15 uur, tel 059/59 20 01.
- Oost-Vlaanderen
  > Regiohuis Gent. Anneleen Collier, tel. 09/245 66 78, anneleen.collier@braille.be

of Nadja De Craecker, 4/5, tel 09/220 58 78, nadja.de.craecker@braille.be.

- Antwerpen
  > Regiohuis Antwerpen. Kristien Zwijsen, 4/5, tel. 03/213 27 88, kristien.zwijsen@braille.be.
  > Regiohuis in Geel, Julie Laermans, tel. 014/58 50 68, julie.laermans@braille.be.
- Vlaams-Brabant
  > Regiohuis Leuven. Ineke Godts, 4/5, tel. 016/20 37 97, ineke.godts@braille.be.
  Zetel in Brussel: Charlotte Steenhaut, tel. 02/533 32 39, charlotte.steenhaut@braille.be.
- Limburg
  > Regiohuis Hasselt. Karolien Albergs, tel. 011/215 888, karolien.albergs@braille.be.
- Brussel
  Zetel te Brussel. Magda Van Waes, tel. 02/533 32 38, magda.vanwaes@braille.

NIEUWS VAN DE GESPECIALISEERDE OPLEIDINGS-, BEGELEIDINGS- EN BEMIDDELINGSDIENST.

Op zoek naar een job? Selor kan u helpen.

Selor, het selectie– en rekruteringsbureau van de federale overheid, werkt voor meer dan 150 openbare diensten. Het diversiteitsteam van Selor waakt o.a. over het gelijke kansenbeleid tijdens de selecties van nieuwe medewerkers.

Hoe kan u zich kandidaat stellen?

Solliciteren via Selor kan enkel online. Eerst moet u een Mijn Selor-account aanmaken via de site www.selor.be. In deze account vervolledigt u vervolgens uw online cv. Daarna kan u solliciteren voor openstaande vacatures, op voorwaarde dat u aan de jobeisen voldoet. Via Mijn Selor heeft u ook de mogelijkheid om bv. uw sollicitaties op te volgen. U ontvangt via deze account ook uw resultaten. Een tip: schrijf u in op de 'mailinglijst'. Wanneer u dit doet, ontvangt u wekelijks alle nieuwe vacatures in uw mailbox.

Redelijke aanpassingen

Vanuit het inclusieprincipe organiseert Selor geen aparte testen voor personen met een handicap. Maar indien nodig voorziet Selor wel aanpassingen aan de bestaande testen en selectie-procedures. Elke persoon met een handicap kan "redelijke aanpassingen" aanvragen zoals bv. extra tijd voor de test, vergrotingssoftware, voorleessoftware,...

De testen vinden plaats in de gebouwen van Selor te Brussel. Selor beschikt over een aangepaste testzaal voorzien van alle nodige technische hulpmiddelen.

Hoe kan u deze aanpassingen bekomen?

In uw online cv 'Mijn Selor' kan u onder de rubriek 'Handicap, leerstoornis of ziekte' uw dossier 'Handicap' aanmaken. In deze rubriek kan u aangeven dat u van redelijke aanpassingen gebruik wil maken. Daarna moet u wat meer informatie noteren over uw handicap, een attest opladen (van minimaal een specialist) en aanduiden welke aanpassingen u wenst te gebruiken.

Prioriteit bij aanwerving

Wanneer u geslaagd bent voor een selectie kan u vragen om opgenomen te worden in een specifieke wervingsreserve (ook in uw Mijn Selor-account aan te vragen). Dit betekent dat u zowel in de algemene lijst van laureaten wordt opgenomen, als in de specifieke lijst die enkel personen met een handicap herneemt. Sinds 2014 zijn de overheidsdiensten die nog geen 3% werknemers met een handicap in dienst hebben, verplicht om voor elke aanwerving eerst die specifieke lijst van geslaagden met een handicap te consulteren.

Arbeidspostaanpassingen

Wanneer een sollicitant aangeworven wordt, kan Selor de toekomstige werkgever, op vraag van deze sollicitant, informeren over de arbeidspostaanpassingen die de nieuwe werknemer nodig heeft. Wanneer u van deze maatregel gebruik wil maken, volstaat het om die aan te vinken in uw Mijn Selor-account en het diversiteitsteam een seintje te geven via diversity@selor.be bij indiensttreding.

19 januari 2016

De Brailleliga nodigt u van harte uit op een infosessie op donderdag 19 januari 2016 om 9 u in de hoofdzetel op het adres: Engelandstraat 57, 1060 Brussel. Tijdens deze infosessie kan u direct uw vragen stellen aan de diversiteitsverantwoordelijken van Selor.

Om u in te schrijven, hoeft u enkel voor 13/01/2016 een e-mail te sturen naar bart.verdickt@braille.be met vermelding van uw naam, voornaam en postcode. U kan ook een brief sturen naar Brailleliga, t.a.v. Bart Verdickt, jobcoach, Engelandstraat 57, 1060 Brussel.

NIEUWS VAN DE DIENST VRIJETIJDSBESTEDING.

Activiteiten januari – februari – maart 2016.
De aangekondigde activiteiten zijn steeds onder voorbehoud. De definitieve programma's worden u in een persoonlijke uitnodiging bezorgd. Inschrijving is verplicht.

Aarzel niet om u in te schrijven via 02/533 33 11, want het aantal plaatsen is beperkt! Ontdek meer informatie over onze activiteiten op onze website, onder de rubriek Agenda.

Activiteiten voor volwassenen.

- **Maandag 11 januari 2016**: "Mooie meisjes zingen mooie liedjes''. Regiohuis Antwerpen. Met "Mooie meisjes zingen mooie liedjes'' brengen Martine Dams en Sabine Mertens u de grootste kleinkunstklassiekers.
- **Maandag 18 januari 2016**: "Mooie meisjes zingen mooie liedjes''. Hoofdzetel Brailleliga Brussel. Met "Mooie meisjes zingen mooie liedjes'' brengen Martine Dams en Sabine Mertens u de grootste kleinkunstklassiekers.
- **Dinsdag 19 januari 2016**: Theatershow "Working on a Miracle''. Hoofdzetel Brailleliga Brussel. Als één brok dynamiek en interactie dompelen Di, een geweldige humoristische verhalenverteller, en Andy, een rasechte muzikant met Liverpoolse roots (de thuishaven van de Beatles), jullie helemaal onder in hun eigen levensverhaal.
- **Vrijdag 22 januari 2016**: Bezoek VRT. Uitstap regio Kortrijk. Radio en tv spelen sinds vele jaren een belangrijke rol in ons dagelijks leven. Nieuwsgierig hoe radio en televisie werkt?

Ga dan zeker mee naar de Vlaamse Radio- en Televisieomroep. Deelname: 25 euro per persoon.

- **Donderdag 28 januari 2016**: Bezoek Duvel en bezoek Kazerne Dossin. Uitstap regio Gent. Ontdek het brouwproces en degusteer verschillende bieren: Duvel, La Chouffe, Vedett, Liefmans, Maredsous, enz.
- **Dinsdag 2 februari 2016**: Train World en rondvaart. Uitstap regio Brussel. Reis in het gloednieuwe museum Train World door de geschiedenis van het Belgische spoor! Na dit bezoek scheept u in op de Vivaldi, aangemeerd aan de Heembeekkaai, voor een gegidste rondvaart door Brussel en de 'Groene gordel'. Geniet ondertussen bovendien van een overheerlijke maaltijd!
- **Dinsdag 16 februari 2016**: Train World en rondvaart. Uitstap regio Leuven. Reis in het gloednieuwe museum Train World door de geschiedenis van het Belgische spoor! Na dit bezoek scheept u in op de Vivaldi, aangemeerd aan de Heembeekkaai, voor een gegidste rondvaart door Brussel en de 'Groene gordel'. Geniet ondertussen bovendien van een overheerlijke maaltijd!
- **Vrijdag 19 februari 2016**:

  > Voordracht Annelies Vanneste: stevia, het zoete plantje. Activiteit regio Kortrijk. Wellicht heeft u wel al eens van stevia gehoord. Maar... wat is stevia nu precies en waar is het goed voor? Gezondheidsconsulente Annelies Vanneste vertelt er u graag alles over tijdens een boeiende voordracht. Deelname: gratis.

  > Bezoek krekelkwekerij. Uitstap regio Hasselt. Krekels op Thaise wijze, krekelroom, krekelballetjes, krekelnouga,... rijk aan proteïnen, vitamine B en omega 3! Op ontdekking in de krekelkwekerij in hartje Brussel.

- **Dinsdag 23 februari 2016**: Concert De Melando's. Activiteit regio Oostende. Heeft u zin in een namiddag vol plezier, sfeer en muziek? Daar zorgen De Melando's voor, een vrolijk zang- en accordeonduo. Amusement verzekerd. Deelname: gratis.
- **Vrijdag 26 februari 2016**: Train World en rondvaart. Uitstap regio Antwerpen. Reis in het gloednieuwe museum Train World door de geschiedenis van het Belgische spoor! Na dit bezoek scheept u in op de Vivaldi, aangemeerd aan de Heembeekkaai, voor een gegidste rondvaart door Brussel en de 'Groene gordel'. Geniet ondertussen bovendien van een overheerlijke maaltijd!
- **Dinsdag 8 maart 2016**: Bezoek SMAK.
  Uitstap regio Oostende.
- **Vrijdag 11 maart 2016**: "Mooie meisjes zingen mooie liedjes''.
  Regiohuis Hasselt.

  Met "Mooie meisjes zingen mooie liedjes'' brengen Martine Dams en Sabine Mertens u de grootste kleinkunstklassiekers.
- **Maandag 28 maart 2016**: Schlagerfestival 2016.
  Activiteit alle regio's.

Activiteiten voor de kinderen.

- **Donderdag 11 februari 2016**: Afscheidstour K3. Activiteit alle regio's. Mama sé, Tele romeo, Oya lélé, Alice in wonderland, Kusjesdag, Drums gaan boem, Heyah mama,... Onlangs kondigden Karen, Kristel en Josje aan dat zij de fakkel zullen doorgeven aan drie nieuwe zangeressen: Marthe, Klaasje en Hanne. Goed nieuws echter voor de K3-fans: met zijn zessen zorgen de K3-meisjes voor een betoverende afscheidsshow! Deelname: 25 euro per persoon.

Degroof Petercam

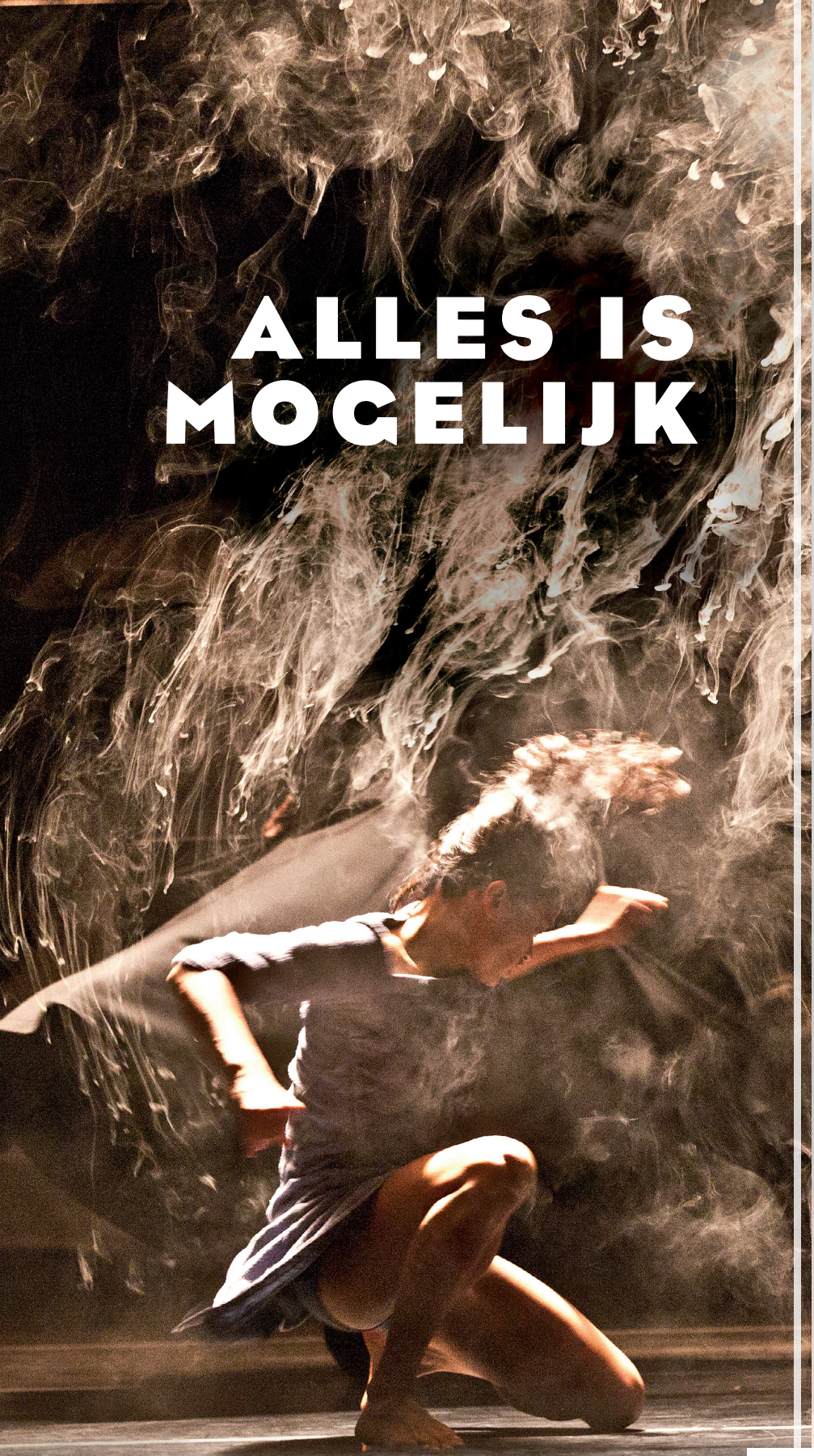
Als ondernemingszin en engagement samen komen, kunnen we aan de toekomst een meerwaarde geven.

Beleggen betekent zich ergens voor engageren. Doelgerichtheid en verantwoordelijkszin verzoenen met het nodige respect voor de maatschappij. Ondernemingszin stimuleren en duurzame projecten ondersteunen. Deze uitdaging is ook onze ambitie, daarom zetten wij ons vandaag in, samen met hen, die inspelen op de noden van morgen.

Meer dan ooit geloven wij in een betere toekomst.

Maak kennis met ons op **degroofpetercam.com**

Private Banking | Institutional Asset Management | Investment Banking | Asset Services



NEXT Festival - Akram Khan Cie

DIT PROJECT IS ER DANKZIJ U.

Via de Nationale Loterij steunt u onrechtstreeks tal van projecten waar iedereen iets aan heeft. In 2014 ging op die manier meer dan 10 miljoen euro naar culturele projecten zoals dit.

Nationale Loterij

picture : © Jean Louis Fernandez