



autismenieuws

Jaargang 2, jan 2011

In onze e-nieuwsbrief geven wij u de meest relevante informatie over autisme, de NVA en het AutismeFonds, evenals informatie die wij hebben gekregen via externe bronnen. Reacties en ook tips over interessante nieuwsfeiten mogen worden gemaïld naar Paul.Arts@autisme.nl.

De informatie in de nieuwsbrief doubleert op sommige punten met die in Engagement en/of de NVA-website. Beschouwt u die informatie daarom als een reminder. Kijk ook regelmatig op de [website](#) van de NVA, voor een actueel overzicht van nieuwsitems.

Nog geen lid van de NVA? Voor een paar tientjes per jaar bent u voortaan nóg beter geïnformeerd!

[Klik hier!](#)

Bijzondere Anti- Doe- Dag in het teken van klassieke muziek

Op zaterdag 12 februari vindt in Nijmegen een bijzonder concert plaats. Het Nederlands Studenten Orkest (NSO) zal onder leiding van presentator Sipke Jan Bousema de bezoekers door de wondere wereld van de klassieke muziek leiden. Het concert is exclusief toegankelijk voor mensen met autisme (vanaf 6 jaar).

De Anti-Doe Dag is in eerste instantie gericht op kinderen met autisme en hun familie, maar uiteraard zijn jong en oud van harte welkom. Het concert is interactief. Stilzitten is niet nodig en er zal een afwisselend programma worden aangeboden. U bent van harte welkom op dit unieke, eenmalige concert!

Locatie: De Vereeniging, Nijmegen.
Aanvang 15.00 uur, zaal open vanaf 14.15 uur.

[Meer info en aanmelding](#)

[Naar boven](#)

In deze nieuwsbrief o.a.

[Bijzondere Anti-Doe-Dag in het teken van klassieke muziek](#)

[Ook dit jaar weer een Autismeweek !](#)

[Deelnemers gevraagd voor project keuze en regie in de zorg
TOG en mantelzorg?
Onduidelijkheid bij afsluiten verzekeringen](#)

[Nieuwe website Juridisch Steunpunt](#)

[Anti-Actie-Dagen](#)

[Message from the AAOF \(Autism Association for Overseas Families living in the Netherlands\)](#)

[Wessel Broekhuis wint 7Days Award](#)

[Oproep: deelname aan onderzoek naar Biologische Oorzaken van Autism](#)

[Help ons met deze petities!](#)

[NVA-pagina op Facebook goed bezocht](#)

[Sponsor Bingo Loterij heet voortaan VriendenLoterij](#)

[Agenda congressen en andere activiteiten](#)

Voor meer informatie kijk op:
<http://www.autisme.nl/>



Ook dit jaar weer een Autismeweek !

De Algemene Vergadering van de Verenigde Naties heeft 2 april uitgeroepen tot Wereld Autisme Dag (World Autism Awareness Day), een dag waarop autisme wereldwijd in de schijnwerpers staat. De Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Autismefonds organiseren in aansluiting op de Wereld Autisme Dag van 2 t/m 9 april 2011 evenals vorig jaar weer een Autismeweek..



De aftrap wordt gegeven op zaterdag 2 april 2011 tijdens de Anti-Doe-Dag in zowel Attractiepark Duinrell te Wassenaar (Z.H.) als Familiepretpark De Waarbeek in Hengelo (Ov.). Beide parken zijn op die bijzondere dag exclusief geopend voor mensen met autisme en hun familie en de parken zijn dan zoveel mogelijk autismevriendelijk. Aanmelden voor alle Anti-Doe Dagen is mogelijk via www.autisme.nl onder het kopje NVA Acties. Hier vindt u ook alle informatie.

De Autismeweek wordt afgesloten met de themadag "Autisme, een leven lang!" in het Beatrixtheater in Utrecht op zaterdag 9 april 2011. Deze themadag trok vorig jaar zo'n duizend belangstellenden, voornamelijk mensen die nog niet zo lang lid zijn van de NVA, en bleek een groot succes.

[Lees verder >](#)

Oproep voor volwassenen met autisme

Autisme komt voor bij ruim 1% van de Nederlandse bevolking, zowel bij kinderen als volwassenen, bij mannen vrouwen. Bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme krijg wij steeds meer signalen dat er bij volwassenen met autisme vaak een verkeerde diagnose is/wordt gesteld. De gevolge hiervan zijn aanzienlijk voor de betrokkenen. Bij een foute diagnose krijgen zij immers niet de hulp die zij nodig hebben. Dit kan resulteren in een behandeling waarin juist geen vooruitgang maar achteruitgang wordt geboekt. De NVA wil graag een inventarisatie maken van deze problemen en verhalen opnemen in een zwartboek dat wij in de Autismeweek 2011 willen presenteren. Herkent u de problematiek? Stuur dan uw verhaal naar ons op per e-mail germa.de.ruig@autisme.nl. Vanzelfsprekend zullen wij uite zorgvuldig omgaan met de (persoonlijke) informatie die wij ontvangen.

[Naar boven](#)

Deelnemers gevraagd voor project keuze en regie in de zorg

Ouders van kinderen en jongeren die zorg nodig hebben, komen voor een aantal keuzes te staan. Ze kunnen

bijvoorbeeld kiezen voor zorg in een instelling, voor zorg thuis die door een instelling wordt gegeven of voor het zelf organiseren van zorg thuis met een persoonsgebonden budget.

De gezamenlijke cliëntenorganisaties, waaronder Platform VG, onderzoeken nu op welke manier mensen tot hun keuze voor zorg komen.

[Lees verder >](#)

[Naar boven](#)

TOG en mantelzorg?

Sinds april 2010 is de TOG gewijzigd. U hebt hier waarschijnlijk over gelezen of gehoord of u hebt hier zelf mee te maken. Veel ouders krijgen geen TOG (Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen) meer omdat hun kind een indicatie van minder dan 10 uur gemiddeld per week heeft.

[Lees verder >](#)

[Naar boven](#)

Onduidelijkheid bij afsluiten verzekeringen

Mensen met een aandoening die een verzekering willen aanvragen, betalen vaak hogere premies. Bovendien duurt de beoordeling van hun verzekeringsaanvragen vaak langer. Welke medische gegevens daarbij worden meegewogen blijft in veel gevallen onduidelijk. Dit blijkt uit de meldactie van kenniscentrum Welder en de CG-Raad.

[Lees verder >](#)

[Naar boven](#)

Nieuwe website Juridisch Steunpunt

Je recht halen wordt eenvoudiger als je goed geïnformeerd bent. De geheel vernieuwde website van het Juridisch Steunpunt helpt daarbij. Iedereen kan bij het Juridisch Steunpunt terecht met vragen over sociale zekerheid, werk, zorg, etc. Leden van lidorganisaties van de CG-Raad krijgen bovendien gratis hulp en ondersteuning bij een kansrijk bezwaar of beroep.

Op de website van het Juridisch Steunpunt staat belangrijke juridische informatie voor mensen met een handicap of chronische ziekte.

[Lees verder >](#)

[Naar boven](#)



Succesvolle start Auti-Actie-Dagen Twello!

Zaterdag 8 januari heeft de aftrap van de Auti-Actie-Dagen in de provincie Gelderland plaatsgevonden. Het is een leuke en gezellige dag geworden, met reacties als; 'gelukkig hoef ik niet zo lang te wachten tot de volgende keer'. [Lees verder >](#)

Inschrijving regio Zuid-Holland geopend!

De inschrijving voor de Auti-Actie-Dagen regio Zuid-Holland is geopend. U kunt voor een heel kalenderjaar inschrijven, maar een keer proberen mag natuurlijk ook. Instromen kan op elk moment van het jaar, indien plaats beschikbaar. [Lees verder >](#)

Hebt u belangstelling voor de Auti-Actie-Dagen?

Maar zijn de Auti-Actie-Dagen in uw provincie nog niet actief? Laat het ons dan alvast weten. Als we merken dat er veel behoefte is in een bepaalde provincie of regio kunnen we hier onze planning op aanpassen. U kunt uw belangstelling kenbaar maken door een e-mail te sturen naar autiactiedagen@autisme.nl. Vermeld daarin uw woonplaats, geboortedatum deelnemer en contactgegevens.

[Naar boven](#)

Message from the AAOF (Autism Association for Overseas Families living in the Netherlands)

Annual General Meeting and seminar on the theme :
challenging behavior
Monday 7th of February 2011, 10:00 – 12:30
Entrance fee : 10 euro per person (please pay at the entrance)

Venue: Moeder Godskerk (zaal room)
Baron Schimmelpenninck van der Oyelaaan 18
2252 EB Voorschoten

This meeting is open to everyone: Parents, professionals, teachers or anybody interested about autism and/or the AAOF's activities are welcome to attend.

[More information >](#)

[Naar boven](#)

Wessel Broekhuis wint 7Days Award



Wessel Broekhuis (17 jaar) is door de lezers van Jongerenkrant 7Days uitgeroepen tot Jongere van het Jaar. Een nieuwe en vanaf nu jaarlijks terugkerende verkiezing onder jongeren (12-18 jaar) die afgelopen jaar het nieuws haalden omdat ze iets belangrijks of bijzonders hebben gedaan. Wessel schreef het boek *Alleen met mijn wereld*, over leven met autisme.

Wessel Broekhuis won de 7Days Award in de categorie binnenland en liet zijn medegenomineerden Jip Maathuis en Laura Dekker met 52% van de stemmen achter zich. "Ik ben heel blij met deze award, maar had het de anderen ook graag gegund", laat hij in een interview met 7Days weten.

Op nuchtere maar aangrijpende wijze geeft Wessel Broekhuis in *Alleen met mijn wereld* een inkijk in zijn gevecht om een plek in de wereld te veroveren. Net als alle jongeren zoekt hij naar zijn identiteit en de grenzen van wat hij wil en kan. Hij ontwikkelt zich van een angstige en schuwe jongen die prikkels vermijdt tot iemand met een eigen vriendenkring die metalconcerten bezoekt - het toppunt van prikkels.

Zijn boek is onder andere te koop via [de boekensite van de NVA](#)

[Naar boven](#)

Oproep: deelname aan onderzoek naar Biologische Oorzaken van Autisme

Karakter Universitair Cluster te Nijmegen en het Universitair Medisch Centrum Nijmegen St Radboud doen al enige tijd onderzoek naar de Biologische Oorzaken van Autisme (BOA-project). Er zijn inmiddels duidelijke

aanwijzingen dat autisme voor een belangrijk deel erfelijk bepaald is. Dit betekent dat wanneer er in een gezin of familie een kind is met autisme, andere familieleden ook een grotere kans hierop hebben in vergelijking tot de algemene bevolking. Door meer te weten over de erfelijkheid van autismspectrumstoornissen is het wellicht mogelijk op langere termijn betere behandelmogelijkheden te ontwikkelen. Mogelijk kan deze informatie later ook gebruikt worden om te bekijken of iemand autisme heeft of een verhoogde kans op het krijgen van een kind met autisme.

Voor het BOA onderzoek is de Universiteit Nijmegen op zoek naar gezinnen waarbij:

- Minimaal 1 kind in de leeftijd van 2-20 jaar een diagnose Autisme, Asperger of PDD-NOS heeft.
- minimaal 1 biologische broer of zus (ongeacht leeftijd of diagnose) en
- minimaal 1 biologische ouder deel kan nemen aan het onderzoek.

Wilt u meer informatie over dit onderzoek? Klik dan [hier](#) voor de folder.

Wilt u zich aanmelden? Neem dan contact op met de onderzoekers via boa@karakter.com.

[Naar boven](#)

Help ons met deze petitie!

Mensen met autisme en het rijbewijs

"Mensen met een autistische stoornis die hun rijbewijs willen halen en/of verlengen zijn overgeleverd aan de genade van het CBR. Deze mensen zijn vaak ontzettend veel geld kwijt aan een rijbewijs. Misschien kunnen we dit op de agenda van de 2e Kamer krijgen."

[Steun deze petitie.](#)

N.B. Binnenkort in Engagement meer over dit onderwerp!

Oproep Nationale Uittocht Sinterklaas

De Nederlandse Vereniging voor Autisme wil zich samen met u hard maken voor een nationale uittocht van Sinterklaas dit jaar. Helpt u mee?

Voor veel kinderen met autisme is Sinterklaas een extra spannende tijd. We weten allemaal dat de goedheiligman op 6 december ons land weer verlaat, maar we horen of zien nooit op televisie waar, wanneer en hoe. De meeste kinderen zal dat een zorg zijn: de cadeautjes zijn binnen. Maar voor sommigen, waaronder veel kinderen met autisme, geeft het extra onrust dat zij de Sinterklaastijd niet kunnen afsluiten. Zo kan het zomaar gebeuren dat een kind met autisme nog wekenlang zijn schoen zet...

De afgelopen jaren zijn er diverse prachtige initiatieven in het land geweest om voor kinderen met autisme een uittocht van de goedheiligman te organiseren. Op die

manier zijn er in verschillende steden inmiddels uittochten georganiseerd. Maar voor de kans op een landelijk afscheid moeten we allemaal de handen ineenslaan. De NVA wil daar graag een rol in spelen. Stuur daarom een steunbetuiging naar petitie@autisme.nl en dan gaan wij dit voorjaar nog met alle reacties naar de programmamakers van het Sinterklaasjournaal en daar zullen wij lobbyen voor een landelijk uit te zenden Sinterklaas afscheid dit jaar op 6 december!

[Naar boven](#)

NVA- pagina op Facebook goed bezocht

Sinds een paar maanden manifesteert de NVA zich op Facebook. Het zijn onze eerste voorzichtige stappen op het gebied van Social Media. Deze 'fanpagina' heeft sinds de start in september 2010 bijna driehonderd sympathisanten kunnen noteren en de verwachting is dat dit aantal nog aanzienlijk gaat oplopen. Ook bekende Nederlanders, zoals tekstschrijver/tv-presentator Harm Edens, acteur Dick van den Toorn en oud-schaatskampioen Rintje Ritsma, ondersteunen ons Facebook-initiatief.

Doel is om op deze pagina zoveel mogelijk mensen bij elkaar te brengen die zich verbonden voelen met de NVA en haar activiteiten. Op de fanpagina zijn actuele informatie en links over activiteiten van de NVA te vinden en uiteraard is het ook mogelijk om hierop te reageren, zodat we ook weten wat u hiervan vindt. De bedoeling is om fanpagina in 2011 verder uit te breiden met bijvoorbeeld online video's en fotomateriaal.

Facebook is het snelst groeiende Social Network ter wereld. In Nederland is alleen Hyves (nog) groter. Om de NVA-pagina te bezoeken, klikt u op onderstaand plaatje:



[De NVA op Facebook](#)

[Naar boven](#)

Sponsor Bingo Loterij heet voortaan VriendenLoterij

Ook ú kunt de NVA als begunstigde opgeven



De Sponsor Bingo Loterij is vanaf januari 2011 de

VriendenLoterij. De Nederlandse Vereniging voor Autisme is één van de beneficiënten van de VriendenLoterij. Uniek aan de VriendenLoterij is dat u zelf kan bepalen voor welk goed doel u meespeelt. De helft van uw inleg gaat iedere maand naar het goede doel van uw keuze.

Winnen is leuker met de VriendenLoterij

Als u een prijs wint, mag u aan vijf vrienden die ook deelnemer zijn ook een prijs weggeven. Uiteraard mag u als deelnemer zelf bepalen wie deze vrienden zijn. Wint u een nieuwe auto of een LED TV? Dan winnen zij die ook. Wint u de € 100.000, dan winnen uw vrienden, collega's of burens allemaal € 20.000.

Speel mee voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme!

Met één klik kunt u meespelen voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme en tegelijkertijd elke week kans maken op fantastische prijzen.

[Klik hier](#) om direct mee te spelen!

[Naar boven](#)

Agenda congressen en andere activiteiten

Zaterdag 5 februari 2011

Themadag Autisme en Justitie
Locatie: Reehorst te Ede

Zaterdag 12 februari 2011

Auti-Doe-Dag i.s.m. Nederlands Studenten Orkest
Locatie: De Vereeniging te Nijmegen

Donderdag 17 maart 2011

Middagsymposium voor NVA-leden, i.s.m.
het 11e Nationaal Autisme Congres
Locatie: Jaarbeurs te Utrecht

Zaterdag 19 maart 2011

NVA themadag "Autisme en Wonen" in De Reehorst te Ede.

Zaterdag 2 april 2011

Auti-Doe-Dag in attractiepark Duinrell te Wassenaar
Tevens World Autism Awareness Day én start Autismeweek 2011.

Zaterdag 2 april 2011

Auti-Doe-Dag voor Noord/Oost-Nederland

Locatie: Familiepretpark De Waarbeek te Hengelo.

[Zaterdag 9 april 2011](#)

Themadag rond autisme (onderdeel Autismeweek 2011)
Locatie: Beatrixtheater Utrecht.

Zet ook alvast de volgende data in uw agenda

Te zijner tijd volgt hierover meer informatie in al onze uitingen.

18 juni	Themadag Autismen en Arbeid, Reehorst te Ede
10 september	Themadag Autismen en Verstandelijke Beperkingen, Reehorst te Ede
7 en 8 oktober	NVA-Autismecongres, Beatrixtheater te Utrecht
19 november	Themadag Partners in Relaties, Reehorst te Ede

[Klik hier](#) voor nog meer interessante activiteiten, zoals theatervoorstellingen, workshops, lezingen, themadagen, symposia en congressen.

[Naar boven](#)