



STICHTING LIVA

“HET IS NU EEN KWESTIE VAN DOORPAKKEN”

Sinds de oprichting van stichting LIVA in juli 2015 hebben voorzitter en ervaringsdeskundige Imke Emons en diverse vrijwilligers al verschillende gezinnen kunnen helpen met problemen rondom hun zorgintensieve kindje. Die hulp varieert van het aanstellen van een buddy die 24 uur per dag een luisterend oor biedt, tot aan gesprekken met zorgverzekeraars en financiële steun. “Het is ongelooflijk hoeveel gezinnen met financiële en psychische consequenties te maken hebben wanneer zij alle aandacht aan hun zorgkindje moeten besteden. Stichting LIVA is er om hen te helpen, maar ook om hier aandacht voor te vragen”, aldus Imke Emons.

Stichting LIVA staat klaar voor ouders die wel een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Denk aan gezinnen waarbinnen een kindje ziek wordt geboren, ernstig ziek is geworden, een ernstig ongeluk heeft gehad of zelfs gaat of is overleden. De psychische belasting die zo'n zorgenkindje met zich meebrengt is volgens Imke enorm. “Om die reden heeft stichting LIVA buddies aangesteld die 24 uur

per dag emotionele steun kunnen bieden en hebben we experts die coaching kunnen bieden. Op die manier begeleiden wij ouders die een ernstig ziek kind hebben en staan we hen bij in palliatieve trajecten wanneer het kindje geen overlevingskans heeft of het helaas is overleden. Dat gaat per e-mail of telefoon maar we gaan ook op bezoek bij gezinnen en bij kindjes die in het ziekenhuis

liggen.” Naast het bieden van psychische steun, neemt stichting LIVA ook het nodige regelwerk uit handen. “Wat veel mensen niet doorhebben, is dat gezinnen met zorgintensieve kindjes vaak buiten de zogenoemde ‘potjes’ vallen. Wanneer een kindje in het ziekenhuis ligt, worden de ouders geacht om 24 uur per dag aanwezig te zijn om mee te helpen met de zorg. Als gevolg hiervan kunnen

ouders niet werken en lopen de kosten voor verblijf in bijvoorbeeld een Ronald McDonald Huis, maar ook voor vervoer, parkeren en maaltijden enorm op. Daarom voeren de vrijwilligers namens de getroffen gezinnen gesprekken met de zorgverzekeraars en gemeenten om voorzieningen te treffen. Gezinnen krijgen namelijk vaak van hun verzekeraar te horen dat zij geen recht hebben op een vergoeding, maar zijn ook niet goed op de hoogte van wat zij allemaal vergoed zouden moeten krijgen. Ook weten zij vaak niet dat er in bijzondere gevallen een cou-lanceregeling kan worden getroffen. En wat er allemaal geregeld en vergoed kan worden, verschilt ook nog eens per verzekeraar. Wij weten waar gezinnen recht op hebben, helpen mee met het regelen van een vergoeding en zorgen ook dat er vanuit de gemeente de nodige hulp komt, al verschilt dit helaas ook per gemeente. Verder komen we tegemoet in de financiële onkosten door tankpassen, parkeerkaarten, maaltijdbonnen en cadeau-bonnen voor speelgoedwinkels te schenken aan gezinnen die het financieel niet meer kunnen bolwerken. Ook de factuur van bijvoorbeeld het Ronald McDonald Huis of het ziekenhuis wanneer als de verzekeraar niet over de brug komt, zullen wij waar mogelijk betalen." Inmiddels heeft de stichting contact met diverse ziekenhuizen, maatschappelijk werk in het ziekenhuis en een aantal Ronald McDonald Huizen zodat deze instanties gezinnen direct kunnen doorverwijzen.

SUCCEVERHALEN

In de anderhalf jaar tijd dat de stichting bestaat, heeft LIVA al een flink aantal gezinnen kunnen helpen. Zo kwamen de vrijwilligers in april 2016 in actie voor een gezin met een pasgeboren kindje met ernstige gezondheidsproblemen. Een LIVA-vrijwilliger stond hen te woord wanneer de ouders het even niet meer zagen zitten en hun hart wilden luchten. De stichting heeft geprobeerd om veel regelwerk voor deze ouders uit handen te nemen. Helaas overleed het kindje in september. LIVA belde en mailde veel met hun zorgverzekeraar. Het resultaat: een cou-lance van de verzekeraar en een deelbetaling van de verblijfskosten van de enorme rekening vanuit LIVA plus een speciale koffer voor de spulletjes van het kindje en een herinneringsarmbandje voor de ouders. Samen met de expert en de buddy probeert de stichting hen zo goed als mogelijk is te helpen. Een gezin met een kindje met taaislijmziekte kon wel wat hulp gebruiken bij het regelen van hulp via de gemeente. Waar de ouders al vier

maanden tegen een muur aanliepen, wist LIVA vanuit de gemeente vier keer drie uur per week hulp van een pedagoge te regelen, een akkoord PGB te regelen en bood de stichting financiële hulp bij de gemaakte onkosten van hun verblijf. LIVA helpt ook gezinnen die tijdens de zwangerschap hun kindje(s) helaas verliezen. "Zo ondersteunden wij afgelopen jaar een gezin dat te maken kreeg met een vroeggeboorte en twee gezinnen die werden geconfronteerd met een miskraam als gevolg van een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Ook zij zijn gesteund door een buddy en kregen van de stichting een persoonlijk gedenksieraad aangeboden."

AANDACHT

Om vastgelopen cases een zetje te geven, heeft stichting LIVA de afgelopen periode in een aantal gevallen met succes media-aandacht weten te genereren. Ook bekende Nederlanders spreken zich positief uit met betrekking tot de stichting en dragen de activiteiten een warm hart toe. Een van deze bekende Nederlanders is Sonja Pos-Silva, ooit begonnen als vj bij TMF en nu te zien in het nieuwe programma Van Passie Naar Droombaan en in de populaire misdaadserie Penzoza. "Ik heb Imke tien jaar geleden leren kennen toen zij de visagie voor een fotoshoot moest verzorgen. We hadden een hele leuke klik en hielden via Facebook contact. Zo bleef ik op de hoogte toen het bij Imke misging met haar zoontje Xavi en de impact die dit nog steeds heeft op haar eigen gezinssituatie. Ik vind het heel bijzonder dat zij die pijn om heeft weten te zetten in kracht en haar netwerk en haar ervaring inzet om anderen

OPROEP

Stichting LIVA werkt enkel met vrijwilligers en is voor hulp volledig afhankelijk van donaties. De stichting is bij de Belastingdienst erkend als ANBI. Voor donateurs betekent die status dat ze giften aan LIVA volgens geldende regels mogen aftrekken voor de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Bedrijven en personen betalen geen belasting over hun donatie. Naast het doneren van geld zijn mensen ook meer dan welkom om met acties geld op te halen, of om een cadeautje te kopen in de LIVA-webshop. Doneren kan op bankrekening: NL96KNAB0739936778. Meer informatie over stichting LIVA is te vinden op www.stichtingliva.nl en www.facebook.com/stichtingliva.

belangeloos te helpen." Een paar jaar geleden kreeg Sonja zelf ook te maken met de nodige complicaties. "Ik had toen enorm veel pech en heb in vier maanden tijd twee buitenbaarmoederlijke zwangerschappen gehad. Het proces zelf was heel heftig en intens, maar het viel me ook op dat er een soort taboe lijkt te liggen, wat niet bevorderlijk is voor de verwerking. Gelukkig heb ik ook een gezonde zoon van net 12 en die zwangerschap en de bevalling zijn destijds helemaal goed gegaan. Daardoor besef ik ook dat het heel bijzonder is als het wél goed gaat. Ik wil dan ook iedereen oproepen om naar de website van stichting LIVA te gaan en te doneren. Vooral in deze donkere dagen kunnen deze gezinnen wel een steuntje in de rug gebruiken!"





GOEDE VOORNEMENS

Imke wil met stichting LIVA in 2017 het begeleiden van gezinnen voortzetten, maar gaat zelf wel een stapje terugdoen. "Ik zou graag een aantal bekende Nederlanders willen enthousiasmeren die af en toe belangeloos als woordvoerder op willen treden of namens de stichting een cheque in ontvangst willen nemen. Ik ben zelf namelijk ook nog steeds bezig met de zorg voor mijn zoontje, en hoef zelf die bekendheid niet." De ultieme wens van Imke is het realiseren van een eigen LIVA-huis bij ziekenhuizen waar mensen gratis kunnen verblijven. "Of dat wij in hotels LIVA-kamers mogen afhuren en gratis ter beschikking stellen aan gezinnen." Ondertussen blijft Imke werken aan de naamsbekendheid van stichting LIVA. "Ik merk dat wij gigantisch veel hulpaanvragen hebben maar ook de giften moeten continuïteit gaan geven." Wat Imke minder fijn vindt, zijn de dream or donate pagina's om geld in te zamelen. "Ik zou liever zien dat gezinnen zich bij LIVA aansluiten zodat we de omvang

van de problematiek beter in kaart kunnen brengen en in Den Haag aan de bel kunnen trekken. Want nu een jaar na de oprichting van de stichting merken wij dat het probleem nog veel groter is dan wij dachten. Er is heel veel vraag naar hulp, begeleiding en coaching en vooral ook financiële steun. Wij hanteren op dit moment noodgedwongen een wachtlijst omdat er zo veel gezinnen zijn

die hulp nodig hebben. Het lukt niet om alle gezinnen psychisch en financieel te ondersteunen. Gelukkig begint er wel een kentering te komen. Er is al een wet aangenomen waarbij doodgeboren kinderen erkenning krijgen en in het geboorteregister worden opgenomen. Het besef begint dus te komen, nu is het een kwestie van doorpakken."

SAMENWERKINGSOVEREENKOMST

Van Munster Media, de uitgeverij van onder andere Vallei Business heeft zich gecommitteerd aan stichting LIVA en besteedt op alle mogelijke wijze aandacht aan deze stichting. De motivatie hiervoor is volgens uitgever Michael van Munster deels persoonlijk. "Een aantal van mijn medewerkers heeft in een soortgelijke situatie gezeten waarbij er bij de geboorte van hun kind complicaties optraden. Dan heb je geen fijne start van het ouderschap, terwijl de kraamtijd toch een periode is waar je van moet kunnen genieten. Bovendien vind ik dat kleinere stichtingen die geen budget voor publiciteit hebben, ook recht hebben op aandacht. Ik hoop dat veel bedrijven en particulieren ons voorbeeld zullen volgen en dit prachtige initiatief gaan steunen!"