

Samenvatting best practices

Rapport voor de project ervaringskenniscentrum (sch)ouders



Barbara Piškur, senior onderzoeker Lectoraat Autonomie en Participatie, Zuyd Hogeschool; Karen Scheepers, student Facility Management, Zuyd Hogeschool

Opdrachtgever: Projectgroep ervaringskenniscentrum (sch)ouders

Contents

1.	Introductie.....	3
2.	Methode	3
3.	Resultaten.....	3
3.1.	Thema 1: Elkaar opzoeken (mensen 'zoals jij' zoeken)	4
3.2.	Thema 2: Active online participatie van ouders via diverse online communities en discussiegroepen.....	4
3.2.1.	Social media & website koppeling (verstrekken van informatie)	6
3.3.	Thema 3: Verkrijgen van informatie	6
3.3.1.	Informatie en onderwerpen voor ouders	6
3.3.2.	Informatie over beperking of ziekte / symptomen / behandeling / ontwikkeling.....	9
3.4.	Thema 4: Professionele of medische ondersteuning/dienstverlening	11
3.4.1.	Online consultatie met een professional of zoeken in je buurt voor ondersteuning/expert voor de zorgvraag.....	11
3.4.2.	Vinden van dienstverleners / services / organisaties / onderwijsinformatie/ regioverboden informatie	12
3.4.3.	Organisatie / team / voorstellen.....	15
3.4.4.	Recensies over organisaties & Success stories	15
3.5.	Thema 5: Vinden van onderzoeksinformatie.....	15
3.6.	Thema 6: Vinden van informatie over rechten / wetgeving	16
3.7.	Thema 7: Informatie en organisatie van evenementen / agenda / dagje uit / activiteiten tips / hobby's...	17
3.8.	Thema 8: Family empowerment / familieprogramma's.....	18
3.9.	Thema 9: Online training/support	19
3.9.1.	Parent to parent & Online doneren	19
3.9.2.	Online (expert)support	20
3.10.	Thema 10: Organisaties en partners vinden	20
3.11.	Thema 11: Online financiële ondersteuning.....	21
3.12.	Thema 12: Online nieuws/nieuwsbrief.....	21
3.13.	Thema 13: E-Library (bibliotheek) & web shop.....	22
3.13.1.	E-books (boeken) / afstudeerscripties / video's.....	22
3.13.2.	Glossary (woordenlijst)	23
3.13.3.	E-Magazines (tijdschriften)	23
3.13.4.	Webshop	23

1. Introductie

Het project (sch)ouder is een ambitieus initiatief om de ervaringskennis van ouders van een kind met een handicap te bundelen en te vertalen naar concrete producten die deze ouders ondersteunen en die hun behoeften en wensen inbrengt in politiek, zorg en onderwijs. Voor het succes van het project is het essentieel dat ouders en stakeholders niet alleen het eindproduct gebruiken, maar gedurende het project nauw worden betrokken bij de behoefteanalyse, de keuzes in het project en bij het draagvlak voor de uitvoering. Om dit proces te ondersteunen en de ontwerpideeën te baseren op al bestaande initiatieven, zijn een aantal subprojecten uitgevoerd. Een van de subprojecten heeft als doel om een overzicht van bestaande best practices uit binnen en buitenland te maken.

2. Methode

Voor dit subproject werd de Google Desktop Search methode gebruikt. Met behulp van een combinatie van trefwoorden (b.v. "ouders", "parents", "kind met beperking", "child with disability", "ondersteuning", "support",...) zijn in Google.com voor best practices gezocht. Dit proces verliep in drie stappen; eerst was een selectie van de relevante bronnen met de links naar de bron gemaakt; in stap twee heeft gedetailleerde analyse van de bronnen plaatsgevonden. Vervolgens zijn de resultaten in divers thema's geclusterd en gepresenteerd.

3. Resultaten

Er zijn 25 bronnen met best practices geselecteerd (stap 1). Vervolgens zijn de voorbeelden van diverse type ondersteuning voor ouders in 13 inhoudelijke thema's beschreven (stap 2 en 3).

3.1.	Thema 1: Elkaar opzoeken (mensen 'zoals jij' zoeken)	Error! Bookmark not defined.
3.2.	Thema 2: Active online participatie van ouders via diverse online communities en discussiegroepen	Error! Bookmark not defined.
	3.2.1. Social media & website koppeling (verstrekken van informatie)	Error! Bookmark not defined.
3.3.	Thema 3: Verkrijgen van informatie	Error! Bookmark not defined.
	3.3.1. Informatie en onderwerpen voor ouders	Error! Bookmark not defined.
	3.3.2. Informatie over beperking of ziekte / symptomen / behandeling / ontwikkeling	Error! Bookmark not defined.
3.4.	Thema 4: Professionele of medische ondersteuning/dienstverlening	Error! Bookmark not defined.
	3.4.1. Online consultatie met een professional of zoeken in je buurt voor ondersteuning/expert voor de zorgvraag	Error! Bookmark not defined.
	3.4.2. Vinden van dienstverleners/ services / organisaties / onderwijsinformatie/ regioverboden informatie	Error! Bookmark not defined.
	3.4.3. Organisatie / team / voorstellen	Error! Bookmark not defined.
	3.4.4. Recensies over organisaties & Success stories	Error! Bookmark not defined.
3.5.	Thema 5: Vinden van onderzoeksinformatie	Error! Bookmark not defined.
3.6.	Thema 6: Vinden van informatie over rechten / wetgeving	Error! Bookmark not defined.
3.7.	Thema 7: Informatie en organisatie van evenementen / agenda / dagje uit / activiteiten tips / hobby's	Error! Bookmark not defined.
3.8.	Thema 8: Family empowerment/ familieprogramma's	Error! Bookmark not defined.
3.9.	Thema 9: Online training/support	Error! Bookmark not defined.
	3.9.1. Parent to parent & Online doneren	Error! Bookmark not defined.
	3.9.2. Online (expert)support	Error! Bookmark not defined.
3.10.	Thema 10: Organisaties en partners vinden	Error! Bookmark not defined.
3.11.	Thema 11: Online financiële ondersteuning	Error! Bookmark not defined.
3.12.	Thema 12: Online nieuws/nieuwsbrief	Error! Bookmark not defined.
3.13.	Thema 13: E-Library (bibliotheek) & web shop	Error! Bookmark not defined.
	3.13.1. E-books (boeken) / afstudeerscripties / video's	Error! Bookmark not defined.
	3.13.2. Glossary (woordenlijst)	Error! Bookmark not defined.
	3.13.3. E-Magazines (tijdschriften)	Error! Bookmark not defined.
	3.13.4. Webshop	Error! Bookmark not defined.

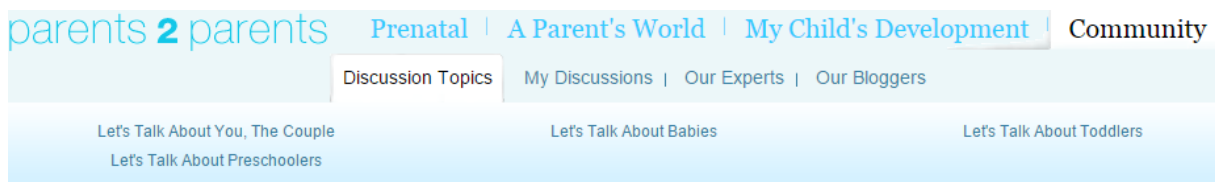
3.1. Thema 1: Elkaar opzoeken (mensen 'zoals jij' zoeken)

Gebruikers van de websites zijn geregistreerd en hebben een profiel. Zij kunnen elkaar op basis van de beschikbare gegevens opzoeken. Hieronder zijn twee voorbeelden.

- <https://www.patientslikeme.com/patients>
 - o (andere) patiënten / 'lotgenoten' zoeken op basis van leeftijd, geslacht, interesse, beperking, behandeling, symptomen enzovoort.
- <https://www.kanker.nl/personen>
 - o Op deze pagina kun je mensen 'zoals jij' zoeken. Je kunt zoeken op kankersoort, relatie tot kanker, diagnosejaar, geslacht, leeftijd, behandelfase, behandeling, behandeling in ziekenhuis, gevolgen en provincie. Je kunt nog meer profielen van andere mensen zien wanneer je deelnemer wordt (je moet je dan wel registreren op de website).

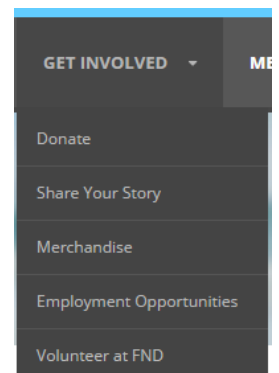
3.2. Thema 2: Active online participatie van ouders via diverse online communities en discussiegroepen

- <http://www.parents2parents.ca/discussions>
 - o Parents2parents is een web community waar je als ouders contact kunt leggen met andere ouders en experts. Bij het kopje 'Community' kunnen ouders gesprekken starten over elk onderwerp dat zij relevant vinden. Hierop kunnen andere ouders dan weer reageren. Een expert kan zich ook in het gesprek mengen. De discussion topics zijn wat beperkt namelijk: 'The couple', 'Preschoolers', 'Babies' en 'Toddlers'. Je kunt je eigen gesprekken volgen bij 'My discussions' en daar kun je ook nieuwe topics toevoegen. Zie Afbeelding 1.



Afbeelding 1

- <http://fndusa.org/get-involved/share-your-story/>
 - o Bij het kopje 'Get involved' op de website FND USA kun je onder het kopje 'Share your Story' (zie Afbeelding 2) je verhaal / ervaringen delen met anderen. Het doel hiervan is om anderen te helpen of inspireren.
- <http://www.parent2parent.org.nz/services/matching/>
 - o Op deze website kun je onder het kopje 'services' en dan 'connecting parents' in contact komen met andere ouders die in een vergelijkbare situatie zitten.
- <http://www.fv-ncfpp.org/contact-us/share-your-photostory/>
 - o Op deze pagina kun je foto's en verhalen delen. Foto's en verhalen kunnen geschikte middelen zijn om aan anderen te laten zien hoe het is voor een gezin om met speciale gezondheidszorg of een handicap te leven. Het laten zien van een foto heeft als kracht dat anderen er tenminste een beter beeld bij kunnen vormen. Daarnaast kan iedereen elkaars foto's bekijken. Wanneer zij vergelijkbare



Afbeelding 2

mensen of gezinnen zien, kunnen ze gemakkelijker informatie opzoeken over en in contact komen met die mensen of misschien wel elkaar helpen.

- <http://community.abilitypath.org/photos>
 - o Op deze pagina kun je foto's delen. Iedereen kan deze foto's bekijken en er bijvoorbeeld een reactie onder plaatsen.
- <http://www.intakt.info/bietet-informationen-und-kontakte-fuer-eltern-mit-behindertem-kind/>
 - o Er is een online forum voor vragen en problemen. Hier kun je ook ervaringen, problemen, tips enz. uitwisselen en hulp krijgen van anderen. Je kunt ook zoeken naar een bepaald forum om te kijken of daar al gesprekken/discussies zijn over een bepaald onderwerp.
- <http://community.abilitypath.org/forums>
 - o Op deze pagina kun je vragen stellen en antwoorden krijgen van andere ouders.
- <http://parenttoparentnys.org/support/parent-matching/>
 - o Parent-matching program. Parent to parent support.
- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/forum>
 - o Op deze pagina kan iedereen meedoen aan discussies op het online forum.
- <http://www.kindernetzwerk.de/themenportal-eltern-psychisch-kranker-kinder.html>
 - o Op deze website zijn heel veel portalen te vinden. Deze link is een voorbeeld van een portaal dat voor ouders is bedoeld met geestelijk zieke kinderen. Hier wordt allerlei informatie gedeeld en verzameld.
 - o Op een andere plek op deze website zijn ook databases te vinden voor ouders. Zie <http://www.kindernetzwerk.de/eltern-datenbank-des-kindernetzwerks.html>.
- <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/aktuelle-themen/tag-der-selbsthilfe/>
 - o Op deze pagina zijn interessante lezingen en discussies. Men kan hier bijvoorbeeld presentaties downloaden.
- <https://www.kanker.nl/discussiegroepen>
 - o Op deze pagina kan men zich aansluiten bij discussiegroepen. Er zijn een heleboel onderwerpen (in dit geval soorten kanker) beschikbaar waar men vragen over kan stellen en antwoorden op kan geven of lezen. Binnen deze onderwerpen zijn weer veel verschillende deelonderwerpen / deeldiscussies.
- <https://www.kanker.nl/blogs>
 - o Op deze pagina kun je blogs lezen waarin persoonlijke verhalen van andere worden verteld. Je kunt selecteren op (in dit geval) kankersoort en relatie tot kanker. Wanneer je deelnemer wordt van de website (je kunt je registreren), dan zijn nog meer blogs zichtbaar.
- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=9
 - o Op deze pagina zijn verschillende discussie onderwerpen waar je aan kunt deelnemen.
- <http://www.abilitypath.org/articles/blogs.html>
 - o Op deze pagina worden blogs bijgehouden. Deze zijn niet onderverdeeld in bepaalde onderwerpen of categorieën.

- Op dezelfde website worden ook nog andere blogs bijgehouden over de onderwerpen: stress & relationships en family fun. Zie <http://www.abilitypath.org/love-laugh--live/>.
- Je kunt ook een eigen blog maken (personal blog). Zie: <http://community.abilitypath.org/blogs>.
- <http://community.abilitypath.org/home?badlogin=1>
 - Je kunt je op deze pagina aansluiten bij een groep of een nieuwe groep maken. Daar kun je leren van andere ouders die in het zelfde schuitje zitten.

3.2.1. Social media & website koppeling (verstrekken van informatie)

- <http://www.cda.org.au/home>
 - Op de hoofdpagina is een koppeling gemaakt met Facebook. Alle berichten die op de facebookpagina van de organisatie worden gezet, komen ook automatisch op de website te staan.
- <http://acd.org.au/>
 - Op de hoofdpagina is een button opgenomen waarbij je direct wordt doorgelinkt naar facebook als je er op klikt. Zie Afbeelding 3.
- <http://www.efk.at/index.php>
 - Op de hoofdpagina is een koppeling te zien met de facebookpagina. Alles dat op facebook wordt geplaatst, verschijnt automatisch op de website.



Afbeelding 3

3.3. Thema 3: Verkrijgen van informatie

3.3.1. Informatie en onderwerpen voor ouders

Hier zijn diverse mogelijkheden van informatie verstrekking gepresenteerd; informatie over ontwikkeling van een kind, informatie over diagnoses, cursussen, vrijetijdsactiviteiten, financiële mogelijkheden, etc. Informatie en onderwerpen zijn in diverse vormen gepresenteerd: folders, web – informatie, video's, blogs, online resource of een online bibliotheek, etc. Hieronder zijn 16 verschillende voorbeelden gepresenteerd.

- <http://www.parents2parents.ca/prenatal-home>
 - Bij de website parents2parents wordt onderscheid gemaakt tussen 'prenatal', 'a parent's world', 'my child's development' en 'community' (zie Afbeelding 4 hieronder). Deze website toont algemene informatie over zwangerschap en de kinderjaren en gaat niet in op beperkingen of ziekten.



Afbeelding 4

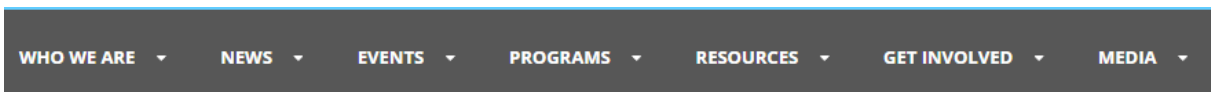
- <http://www.parents2parents.ca/a-parent-world>

- Bij de topic 'A parent's world' kun je bijvoorbeeld video's bekijken over infant, preschool en toddler aggression. Het gebruik van video's kan een leuke manier zijn om informatie te tonen. Verder kun je bij de topic 'A parent's world' informatie vinden over strategieën voor ouders, activiteiten en levensstijl. Zie Afbeelding 5.



Afbeelding 5

- <http://www.parents2parents.ca/my-childs-development>
 - Bij de topic 'my child's development' wordt ingegaan op de leeftijd van een kind in relatie tot ontwikkelingsfasen en de mijlpalen. Deze indeling is erg overzichtelijk.
- <http://fndusa.org/>
 - Bij de website FND usa heb je de topics: who we are, news, events, programs, resources, get involved en media. Zie Afbeelding 6.



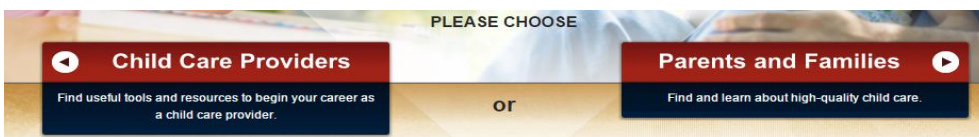
Afbeelding 6

- <http://www.parent2parent.org.nz/>
 - De topics op de hoofdpagina zijn: connecting parents, information, education en sibling support. Zie Afbeelding 7.



Afbeelding 7

- <http://www.childcareaware.org/>
 - Er wordt op de hoofdpagina onderscheid gemaakt tussen hulpaanbieders/dienstverleners en ouders/families. Dit is een goede manier om structuur en overzicht te behouden en om direct op de juiste pagina te komen. Zie Afbeelding 8.



Afbeelding 8

- <http://www.mee.nl/>
 - Op de hoofdpagina wordt onderscheid gemaakt tussen cliënten en gemeenten/aanbieders/professionals. Zie Afbeelding 9.



Afbeelding 9

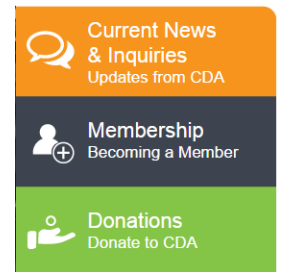
- <http://www.intakt.info/bietet-informationen-und-kontakte-fuer-eltern-mit-behindertem-kind/>
 - o Op deze website wordt op de hoofdpagina al onderscheid gemaakt tussen de drie onderwerpen: Adressen & Anlaufstellen, Informationen & Recht en Forum & Kontakt. Dit is overzichtelijk en duidelijk om direct de juiste pagina en informatie te vinden die je zoekt. Zie Afbeelding 10.



Afbeelding 10

- <http://parenttoparentnys.org/index.php/site/>
 - o Er wordt op de hoofdpagina onderscheid gemaakt tussen de onderwerpen: Support, information, training, offices, about us en contact us. De verdeling in kopjes is op deze website overzichtelijk en duidelijk.

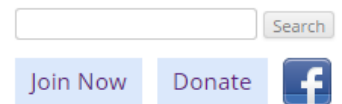
- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/home?sessionid=aaanaqtr7vzgp9BoDCm1u>
 - o Er wordt op de hoofdpagina duidelijk onderscheid gemaakt tussen onderwerpen: de stichting zelf, informatie / kennis, regio, partners, service en webwinkel. Er verschijnen deelonderwerpen/categorieën wanneer je de cursor op een van deze onderwerpen houdt.



Afbeelding 11

- <http://www.cda.org.au/home>
 - o Op de hoofdpagina zijn drie buttons zichtbaar waar je op kunt klikken, namelijk: current news & inquiries, membership en donations. Doordat deze groot van formaat en gekleurd zijn, vallen ze op bij het openen van de website. Zie Afbeelding 11.

- <http://acd.org.au/>
 - o Op de hoofdpagina zijn de volgende buttons: Join Now en Donate. Deze buttons vallen direct op wanneer de website wordt geopend. Daarnaast is er een zoekbalk waar men alles kan intypen wat hij of zij zoekt. Zie Afbeelding 12.
 - o Op de hoofdpagina wordt onderscheid gemaakt in de kopjes: home page, who we are, what we do, resources, ndis support, news, support us en contact us. Zie Afbeelding 13.



Afbeelding 12

HOME PAGE WHO WE ARE WHAT WE DO RESOURCES NDIS SUPPORT NEWS SUPPORT US CONTACT US

Afbeelding 13

- <http://raisingchildren.net.au/>
 - o Op de pagina van children with disability wordt onderscheid gemaakt tussen de kopjes: disability rights & the law, family life, play & learning, guide to disabilities, services & support en services pathfinder. Zie Afbeelding 14.
- <https://www.kanker.nl/>
 - o Op deze website wordt onderscheid gemaakt tussen de kopjes: bibliotheek, discussiegroepen, personen, blogs en organisaties. Deze website is erg overzichtelijk en duidelijk. Zie Afbeelding 15.

Children with Disability



Afbeelding 14

Bibliotheek Informatie op maat | Discussiegroepen Vragen & antwoorden | Personen Vind mensen zoals jij | Blogs Persoonlijke verhalen | Organisaties Actief op Kanker.nl

Afbeelding 15

- <http://humanservices.alberta.ca/programs-and-services.html>
 - o Op deze pagina worden de verschillende programs en services duidelijk en overzichtelijk onderscheiden van elkaar.
- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=648
 - o Deze hoofdpagina is duidelijk en overzichtelijk. Er wordt onderscheid gemaakt tussen de kopjes: Book lists (CDs and resources), Glossary, Organisations en What is. Zie Afbeelding 16.



Afbeelding 16

3.3.2. Informatie over beperking of ziekte / symptomen / behandeling / ontwikkeling

- <https://www.patientslikeme.com/conditions/66>
 - o Je kunt per ziekte opzoeken wat het is en welke symptomen er zijn. Deze pagina is erg overzichtelijk en er is veel informatie te vinden. Op deze website is een schema weergegeven waar patiënten zelf de meest voorkomende symptomen kunnen aangeven, hoe erg deze zijn en wat ze er tegen doen of wat ze er voor nemen (behandeling). Zie Afbeelding 17 hieronder. Verder staat omschreven welke behandeling mensen nemen bij een bepaalde ziekte of beperking. Daar wordt de naam van de behandeling genoemd, type behandeling, hoeveel mensen dit hebben gedaan en voor welke ziekte. Zie Afbeelding 18. Symptomen kun je ook nog per ziekte opzoeken onder het kopje 'symptoms', zie: https://www.patientslikeme.com/symptoms?condition_id=66
- https://www.patientslikeme.com/treatments?condition_id=66
 - o Je kunt per ziekte opzoeken welke behandeling patiënten ondergaan. Deze behandelingen worden aangegeven door patiënten die lid zijn van de website. Je kunt ook op een behandeling klikken om te zien hoeveel patiënten een bepaalde behandeling hebben ondergaan en wat patiënten te zeggen hebben over bijwerkingen, waargenomen effectiviteit, advies, last, doseringen en kosten.

Common symptoms reported by people with Lung Cancer

Common symptoms	How bad it is	What people are taking for it
Shortness of breath (dyspnea)		Albuterol, Bronchoscopy, Intentional resting

Afbeelding 17

Treatments taken by people with Lung Cancer			
Treatment name(s)	Type	How many have tried	Tried for
Chemotherapy	Prescription Drug	31	Adenocarcinoma (Non-Small Cell Lung Cancer) (12), Squamous Cell Carcinoma (Non-Small Cell Lung Cancer) (6), 6 more

Afbeelding 18

- <http://www.childcareaware.org/parents-and-guardians/child-care-101>
 - o Het zoeken naar 'child care'. Hierbij kun je de volgende kopjes aanklikken: What's in my State?, 5 Steps To Choosing Care, Types of Care, Choosing Child Care, If You Can't Find Care, Evaluating A Provider, Accreditation en About Your Local Agency.
- <http://www.intakt.info/informationen-und-recht/>
 - o Op deze pagina kun je allerlei vragen en antwoorden vinden over verschillende onderwerpen (van zwangerschap tot volwassenheid) wat betreft kinderen met beperkingen. Je kunt op deze pagina ook informatie vinden over juridische kwesties inzake de zorg.
- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/wissen>
 - o Er wordt op deze pagina ('Wissen' (kennis/informatie)) goed onderscheid gemaakt tussen informatie over het onderwerp, voorzorgsmaatregelen, behandeling, herstel/revalidatie en het leven met een beperking. Dit zorgt voor duidelijkheid en overzicht.
- http://raisingchildren.net.au/articles/angelman_syndrome.html/context/1303
 - o Op deze pagina zijn uitleg, artikelen en video's te vinden over beperkingen. (Wat is het?, de symptomen, diagnose en testen, vroegtijdige interventie en therapieën, services en ondersteuning).
- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/gesundheitstipps>
 - o Op deze pagina worden tips gegeven (gezondheidstips). Dit kan handige en nuttige informatie zijn voor bezoekers van de website.
- <http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/alltagstipps/>
 - o Op deze website worden tips gegeven over de ontwikkeling van kinderen.
- <http://www.efk.at/index.php/reittherapie-fuer-pflegekinder>
 - o Op deze pagina worden de sociale projecten genoemd, deze zijn echter beperkt. Er zijn bijvoorbeeld speciale therapie lessen (in dit geval met paarden).
- <http://www.handicapkids.at/index.php?d=0&d2=3>
 - o Op deze pagina worden alternatieve medicijnen besproken. Ook is er een kopje beschikbaar waar informatie te vinden is over natuurgeneeskunde.
- <http://www.hartenvaatgroep.nl/medische-informatie.html>
 - o Er is een apart kopje opgenomen met 'medische-informatie'. Er is in dit menu informatie te vinden over de verschillende ziekten. Om deze informatie snel en eenvoudig te zoeken, hanteert deze website een 'aandoeningszoeker'. Dat is een zoekmachine om snel en doelgericht informatie te zoeken. Zie Afbeelding 19.
 - o Ook is op deze website informatie te vinden over de behandelingen. Zie <http://www.hartenvaatgroep.nl/behandeling.html>.



Aandoeningszoeker

Hoe werkt het hart? ▶
Hartziekten ▶
Vaatziekten ▶
Beroerte ▶
Erfelijkheid ▶
Erfelijk hoog cholesterol ▶
Verschillen vrouwen en mannen ▶

Aandoeningszoeker

ALLES A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Zoek binnen naar

Aangeboren hartafwijking
(Hartziekten, Aangeboren hartafwijking)
Bij een aangeboren hartafwijking is het hart anders dan normaal.

Afbeelding 19

- <http://www.hartenvaatgroep.nl/leefstijl.html>
 - o Op deze pagina worden leefstijl tips gegeven. Hier komen onderwerpen als risicofactoren, sporten en bewegen, zelf doelen stellen en kookworkshops aan bod.
- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=608
 - o Op deze pagina is opgenomen wat elke ziekte/bepierking inhoudt. Daarbij is per ziekte/bepierking uitleg gegeven over onderwerpen zoals hoe het kind zich op school vertoont met zijn of haar problemen, hoe je deze kinderen kunt helpen of wat het advies is voor school.
- <http://www.abilitypath.org/areas-of-development/>
 - o Op deze pagina komen verschillende soorten ontwikkelingen van kinderen aan bod. De onderwerpen die worden behandeld zijn te zien in Afbeelding 20.
- <http://www.abilitypath.org/health-daily-care/health/>
 - o Op deze pagina worden 'health & daily care' behandeld. Dit is onderverdeeld in onderwerpen als groei, voeding, vaccins, gedrag en slaapedrag.

My Child's Development
• Transition to Adulthood
• Communication & Speech
• Social and Emotional Development
• Physical Development
• Learning & Schools
• Delays & Special Needs
• Milestone Concerns

Afbeelding 20

3.4. Thema 4: Professionele of medische ondersteuning/dienstverlening

3.4.1. Online consultatie met een professional of zoeken in je buurt voor ondersteuning/expert voor de zorgvraag

- <http://www.parents2parents.ca/experts>
 - o Je kunt op deze website vragen stellen aan experts. Vragen over de onderwerpen: "Prenatal, Your Child's Development, Parenting Strategies, Positive Parenting, Family Lifestyle and more". Je kunt ook selecteren op een expert. Er is van elke expert een foto geplaatst met daarbij een introductie over wie ze zijn en wat ze doen. Dit is handig voor ouders want dan kunnen ze zelf uitzoeken aan wie ze het liefste de vraag of vragen stellen.
- <http://community.fpg.unc.edu/>
 - o CONNECT modules is een website voor faculteiten en andere 'professional development providers'. Ze ontwikkelen web-gebaseerde, educatieve middelen. De modules zijn praktijkgericht om zo beslissingen te kunnen nemen die op feiten gebaseerd te zijn.
- <http://community.fpg.unc.edu/connect-modules/instructor-community>
 - o Hier zijn per module instructeur menu's met allerlei hulpmiddelen te vinden als: materialen, activiteiten gidsen, personeel voorbereiding, downloads, video's en audio clips.
- <http://childcareaware.org/parents-and-guardians/helpful-tools/ask-the-expert>
 - o Hier worden vragen van de websitegebruikers beantwoord door experts. Je kunt ook je eigen vraag stellen.

Afbeelding 21

- <http://parenttoparentnys.org/index.php/site/>
 - o Op de hoofdpagina is al direct een knop te vinden om contact te zoeken. Je moet kiezen in welke staat je woont om zo in contact te komen met de juiste zorg of persoon. Zie Afbeelding 21.
- <http://parenttoparentnys.org/site/ask/>
 - o Op deze pagina mag iedere bezoeker van de website vragen stellen.
- <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/die-arge/>
 - o Op deze website is ervoor gekozen om voor elke provincie een eigen contactpersoon te hanteren. Hier kan men een afspraak maken met zorginstellingen of experts. Zie Afbeelding 22.
- <http://www.abilitypath.org/meet-our-experts/meet-our-experts.html>
 - o 'Meet our experts': hier kun je vragen stellen aan experts.

Ihre Ansprechpartner in den Bundesländern

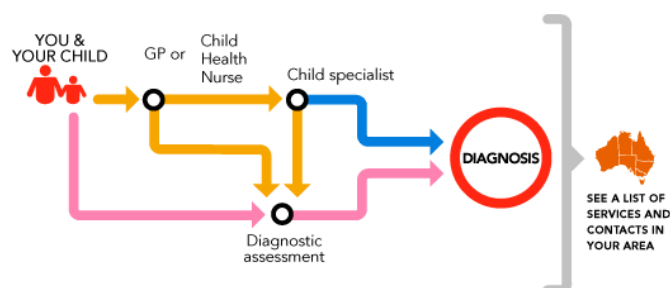
Immer in Ihrer Nähe stehen Ihnen unsere Ansprechpartner in den Bundesländern zur Verfügung.

> Kärnten > Salzburg > Burgenland
 > Niederösterreich > Tirol > Wien
 > Oberösterreich > Vorarlberg > Medizinisches Selbsthilfezentrum
 Wien "Martha Frühwirt"

Afbeelding 22

3.4.2. Vinden van dienstverleners / services / organisaties / onderwijsinformatie/ regioverboden informatie

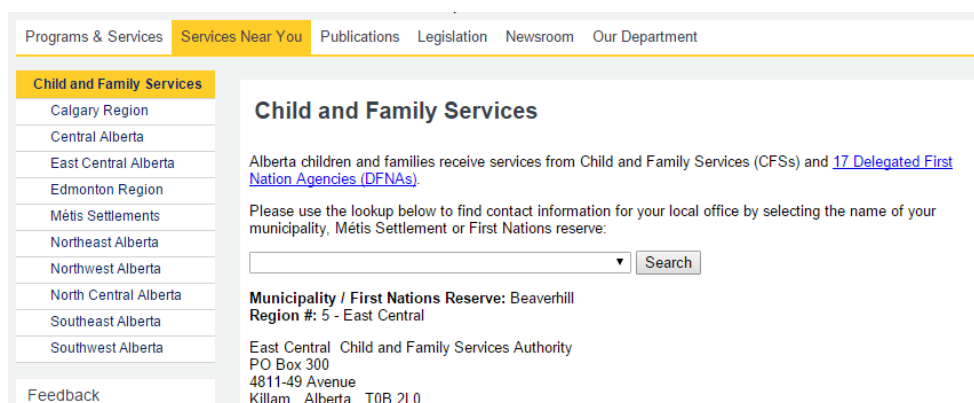
- <http://www.intakt.info/adressen-und-anlaufstellen/>
 - o Ouders kunnen op deze pagina adressen en contactgegevens van dienstverleners vinden.
- <http://parenttoparentnys.org/education/> en <http://parenttoparentnys.org/housing/>
 - o Bij de eerste website wordt ingegaan op het onderwerp special education en de tweede website gaat over housing information.
- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/regional>
 - o Onder het kopje 'regional' op de hoofdpagina kun je evenementen, adressen, netwerken en begeleiders vinden.
- http://www.cda.org.au/education_issues
 - o Op deze pagina wordt ingegaan op het onderwerp onderwijs voor kinderen met beperkingen.
- http://raisingchildren.net.au/services_support/disability_services.html
 - o Op deze pagina is van alles over services en support te vinden. Zoals choosing interventions and providers, financial support en andere types steun. Alles is goed geordend en erg overzichtelijk weergegeven.
- http://raisingchildren.net.au/worried_about_disability/worried_about_disability.html
 - o Services pathfinder. Deze website maakt met behulp van een diagram duidelijk welke stappen je doorloopt om een diagnose te stellen. Wanneer men op elke stap klikt, of de muis er op houdt, kan men meer lezen over die stap. Het hanteren van een diagram zorgt voor overzicht en structuur voor de gebruikers. Je kunt



Afbeelding 23

op de kaart (naast de diagram) het juiste gebied of staat aanklikken. Daar vindt je voor jouw regio informatie en contactgegevens voor elke stap die in het diagram is opgenomen. Zie Afbeelding 23.

- <http://www.handicapkids.at/index.php?d=0&d2=9>
 - o Op deze website kunnen ouders contactgegevens zoeken van hulpinstanties (in een bepaalde provincie).
 - o Ook is informatie en contactgegevens te vinden van bijvoorbeeld ziekenhuizen, speciale ambulances en artsen. Deze website is echter wel wat chaotisch en onoverzichtelijk. Zie onder andere: <http://www.handicapkids.at/index.php?d=0&d2=0>.
- <https://www.kanker.nl/organisaties>
 - o Allerlei organisaties als patiëntenorganisaties, inloophuizen, behandelcentra, informatiecentra en steunpunten zijn te vinden op deze webpagina. Je kunt in een zoekbalk intypen welke organisatie jij zoekt waarna informatie tevoorschijn komt over deze organisatie.
- <http://humanservices.alberta.ca/services-near-you/15010.html>
 - o Je kunt services bij jou in de buurt opzoeken. Kies eerst een bepaalde service en geef dan aan in welk gebied/provincie je woont. De services die in de buurt liggen zullen dan verschijnen. Zie voorbeeld Afbeelding 24.



The screenshot shows the 'Child and Family Services' page on the Alberta government website. The navigation bar includes 'Programs & Services', 'Services Near You', 'Publications', 'Legislation', 'Newsroom', and 'Our Department'. The left sidebar lists various regions: Calgary Region, Central Alberta, East Central Alberta, Edmonton Region, Métis Settlements, Northeast Alberta, Northwest Alberta, North Central Alberta, Southeast Alberta, and Southwest Alberta. The main content area is titled 'Child and Family Services' and contains the following text: 'Alberta children and families receive services from Child and Family Services (CFSs) and 17 Delegated First Nation Agencies (DFNAs)'. Below this is a search prompt: 'Please use the lookup below to find contact information for your local office by selecting the name of your municipality, Métis Settlement or First Nations reserve:'. There is a dropdown menu and a 'Search' button. The results show: 'Municipality / First Nations Reserve: Beaverhill', 'Region #: 5 - East Central', and contact information for the 'East Central Child and Family Services Authority' at PO Box 300, 4811-49 Avenue, Killam, Alberta T0B 2L0.

Afbeelding 24

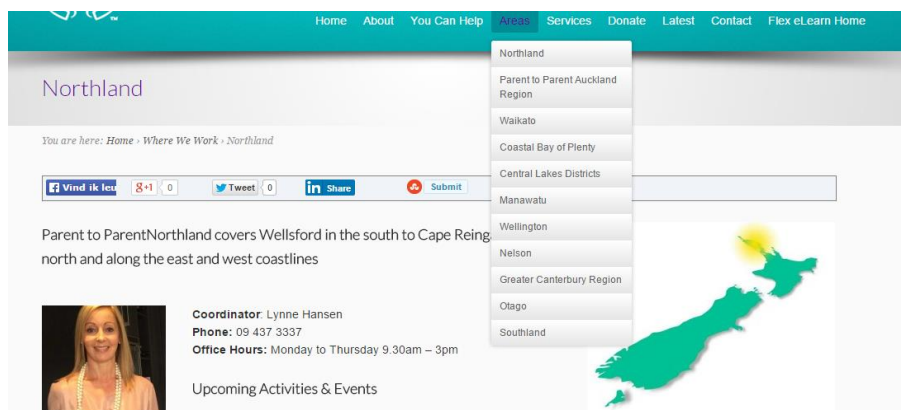
- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=648
 - o Op deze pagina is een opsomming te vinden van alle organisaties die iets te maken hebben met beperkingen/ziektes/ondersteuning enzovoort. Deze organisaties zijn gesorteerd op alfabetische volgorde.
- <http://www.abilitypath.org/establishing-services/index.html>
 - o Er wordt op deze pagina ingegaan op de service wat betreft speciale hulp die kinderen nodig hebben. Er wordt onderscheid gemaakt tussen kinderen van nul tot een leeftijd van drie jaar en van drie tot vijf jaar.
- <http://parentingmatters.canchild.ca/en/>
 - o Parentingmatters is een topic binnen de website CanChild. Dit project is een onderzoek om beter begrip en/of inzicht te krijgen in wat het voor ouders betekent om een kind te hebben met een 'neurodevelopmental disorder' en de alledaagse ervaringen van deze families. De bedoeling van deze website is om families en dienstverleners te voorzien van meer informatie over de beschikbare services per provincie en/of gebied en hoe deze te benaderen zijn. De website onderscheidt zich

goed door informatie te delen over ondersteuning en services per provincie en/of gebied. Dit is een goed idee om gericht informatie te kunnen geven per gebied of provincie. Zie voorbeeld hieronder (Afbeelding 25).



Afbeelding 25

- <http://www.parent2parent.org.nz/where-we-work/northland/>
 - o Op de deze website wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende gebieden. Zie Afbeelding 26.



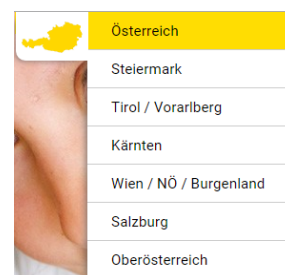
Afbeelding 26

- <http://childcareaware.org/parents-and-guardians/childcarefinder#section=searchbycity>
 - o Met de Child Care Finder kun je per land/staat/regio/provincie opzoeken welke aanbieders en/of dienstverleners er zijn.
- <http://www.fv-ncfpp.org/#>
 - o Op de hoofdpagina kun je Family-to-Family Health Information Center's vinden door op een staat te klikken. Hiermee verfijn je je zoekopdracht. Zie Afbeelding 27.



Afbeelding 27

- <http://www.kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/landesverbaende/tirol-und-vorarlberg>
 - o Op de hoofdpagina van de website kun je het gebied selecteren waar je woont of waar je informatie over wilt. Er wordt onderscheid gemaakt tussen gebieden/provincies. Dit zorgt voor overzicht en duidelijke informatie per gebied. Zie Afbeelding 28.



Afbeelding 28

- <http://www.handicapkids.at/>
 - o De website is overzichtelijk en gestructureerd doordat informatie per provincie is geordend. Je klikt op een provincie en krijgt direct de informatie en gegevens van die provincie.
- <http://www.hartenvaatgroep.nl/home.html>
 - o Op deze website kun je een bepaalde provincie of regio selecteren waarna meer informatie tevoorschijn komt over de geselecteerde regio. Zie Afbeelding 29.
- <http://reumazorgnederland.nl/>
 - o Met behulp van deze kaart wordt aangegeven in welke plaatsen bepaalde organisaties liggen (in dit geval partners van reumazorg). Zie Afbeelding 30.



Afbeelding 29



Afbeelding 30

3.4.3. Organisatie / team / voorstellen

- <http://www.efk.at/index.php/pflegeeltern-das-team> of <http://www.efk.at/index.php/externes-beraterinnenteam>
 - o Op deze website wordt bij elk onderdeel het team voorgesteld. Er wordt verteld wat zijn of haar functie is en wat de contactgegevens zijn. Daarbij is een foto van de desbetreffende persoon toegevoegd. Het toevoegen van een foto is een goed idee want dit zorgt voor meer transparantie.
- <http://www.kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/oesterreichische-kinder-krebs-hilfe/oekkh-vorstand>
 - o Op deze website wordt het bestuur en het team voorgesteld. Ook hier wordt gebruik gemaakt van foto's.
 - o Verder wordt op deze website een stukje algemene informatie verteld over de organisatie. Daarnaast wordt de missie, het vraagstuk en het doel omschreven. Door deze onderdelen ook te omschrijven op de website krijgen bezoekers een goed beeld krijgen van de organisatie. Zie <http://www.kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/oesterreichische-kinder-krebs-hilfe/geschichte>.

3.4.4. Recensies over organisaties & Success stories

- <http://acd.org.au/success-stories/>
 - o Op deze pagina zijn verhalen / recensies van families te vinden die hulp hebben gekregen van deze organisatie. Dit is een goede manier om voor meer transparantie te zorgen. Andere mensen kunnen de ervaringen van deze mensen lezen.

3.5. Thema 5: Vinden van onderzoeksinformatie

- <https://www.patientslikeme.com/research/dataforgood>
 - o Patiënten kunnen hier hun gegevens achterlaten zodat deze gebruikt kunnen worden voor onderzoek.
 - o Publications and talks: <https://www.patientslikeme.com/research/publications>.

- <https://www.patientslikeme.com/research/team>
 - o Het voorstellen van het onderzoeksteam aan de hand van een beschrijving en foto's van de onderzoekers.

- <http://www.canchild.ca/en/aboutcanchild/whatwedo.asp>
 - o CanChild is een onderzoeks- en educatiecentrum aan de McMaster University in Hamilton (Canada). De site is vooral gericht op het onderzoek doen en voor ouders onoverzichtelijk om de benodigde informatie te vinden. Ze generen nieuwe kennis door onderzoek te doen naar gezondheidszorg en kwesties wat betreft de gezondheid van kinderen. CanChild is een pionier in het vertalen van nieuwe kennis om het daarna te delen met bijvoorbeeld ouders van kinderen met beperkingen. Er wordt onderzoek gedaan en dit wordt vertaald in bruikbare kennis en informatie voor ouders van kinderen met beperkingen. Ze zijn gericht op het verbeteren van de levens van kinderen en jeugd met beperkingen en daarbij hun families. Gefocust op 'mandating, research, knowledge translation and mentorship'.

- <http://www.kindernetwerk.de/klinik-und-zentrums-datenbank-des-kindernetzwerks.html>
 - o Databank voor bijvoorbeeld onderzoekers, specialisten en ziekenhuizen.
 - o Er zijn op deze website ook veel portalen beschikbaar over verschillende onderwerpen. Zie: <http://www.kindernetwerk.de/kindernetwerk-themen-portale.html>. Met behulp van deze portalen wordt alle informatie gebundeld die tot het zelfde onderwerp behoort. Er zijn bijvoorbeeld ook resultaten van enquêtes te vinden.

- <http://reumazorgnederland.nl/onderzoek-projecten>
 - o Hier zijn artikelen opgenomen over landelijke, wetenschappelijke en regionale onderzoeken die belangrijk zijn voor (in dit geval) reumapatiënten. Soms worden ook afstudeerprojecten gepubliceerd.
 - o Op deze pagina staan ook oproepen aan patiënten voor deelname aan onderzoeken. Zie Afbeelding 31.

**OPROEPEN VOOR DEELNAME
ONDERZOEKEN**

- e-Exercise: Actief met artrose
- ATLAS Project
- Deelname onderzoek naar Sjögren en sicca syndroom
- Deelname onderzoek BART-OP

Afbeelding 31

3.6. Thema 6: Vinden van informatie over rechten / wetgeving

- <http://www.intakt.info/informationen-und-recht/>
 - o Op deze pagina is informatie te vinden over juridische kwesties vinden inzake de zorg.

- http://www.cda.org.au/rights_and_legislation
 - o Allerlei soorten normen en wetten worden genoemd die samenhangen met kinderen met beperkingen. Het is een goed idee om samenhangende wetgeving te vermelden of naar te verwijzen op de website.

- http://raisingchildren.net.au/rights_law/disability_rights.html
 - o Op deze pagina worden de rechten en wetten opgenomen die van toepassing zijn.

- <http://humanservices.alberta.ca/legislation.html>
 - o Op deze pagina is wetgeving te vinden over verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen zijn opgesomd wat voor duidelijkheid en overzicht zorgt.

3.7. Thema 7: Informatie en organisatie van evenementen / agenda / dagje uit / activiteiten tips / hobby's

- <http://fndusa.org/events1/events1events/>
 - o Family Network on Disabilities (FND) is opgericht door een groep ouders van kinderen met een beperking die voor wederzijdse ondersteuning en informatie-uitwisseling bij elkaar kwamen. Op deze website kun je klikken op het kopje 'events' waar je een kalender vindt met allerlei evenementen voor ouders en/of kinderen. Dit is een leuke manier van verzamelen en overzichtelijk maken van alle evenementen die iets te maken hebben met families die kinderen hebben met beperkingen. Zie Afbeelding 32.

f g+ p t v WHO WE ARE NEWS EVENTS PROGRAMS RESOURCES GET INVOLVED MEDIA 						
May 2015						
Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
27	28	29	30	1	2	3
<ul style="list-style-type: none"> • Webinar: Positive Beginnings with PBS 	<ul style="list-style-type: none"> • Disability Awareness for Staff • Leon Autism Support Group 	<ul style="list-style-type: none"> • Conferencias Efectivas Para Padres y Maestros • Effective Parent Teacher 	<ul style="list-style-type: none"> • Mad Job Skills for Youth • Parenting Style Workshop 	<ul style="list-style-type: none"> • Gadsden Community Child Developmental Screening (FREE) 	<ul style="list-style-type: none"> • HealthExpo For Hispanic Families 	

Afbeelding 32

- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/wir-fuer-sie>
 - o Op deze pagina is een kalender te vinden waarin alle evenementen zijn opgenomen.
- <http://www.parent2parent.org.nz/get-involved/events/>
 - o Op deze websites is een overzicht te vinden (kalender) waarop alle evenementen zijn ingepland die iets te maken hebben met kinderen met beperkingen.
- http://www.supportforfamilies.org/calendar_category.php
 - o Op deze website is een kopje met 'upcoming events'. Het is een goed idee om evenementen, lezingen enz. te categoriseren zoals op deze website is gedaan. Zie Afbeelding 33.
- <http://parenttoparentnys.org/news/statewide-events/>
 - o Informatie over 'Statewide-events'.
- <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/aktuelle-termine/>
 - o Op de hoofdpagina is een button waarbij je direct op de pagina van de aankomende evenementen komt. Er is een stukje uitleg van het evenement en informatie als voor wanneer je je moet aanmelden of een doorverwijzing naar een document of website waar meer informatie te vinden is.
- <http://www.handicapkids.at/index.php?d=0&d2=8>
 - o Op deze website worden tips gegeven voor activiteiten en dagjes uit in een bepaalde regio.
- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=3383
 - o Op deze pagina kun je 'Practical skills for home' vinden. Één van de onderwerpen is hobby's en vrijetijd. Hier kan men ontdekken welke hobby's of activiteiten hij of zij kan



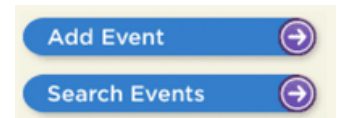
Upcoming Events at Support for Families of Children with Disabilities

- [Clinics](#)
- [Parent/Professional Workshops](#)
- [Support Groups](#)
- [Family Special Events](#)
- [Community Advisory Committee for Special Education \(CAC\)](#)
- [Events by Other Organizations](#)
- [Opportunities for Input](#)

Afbeelding 33

doen. Per hobby is een stukje uitleg, advies en/of instructie gegeven. Dit is een goede methode om mensen te introduceren met hobby's of andere activiteiten.

- <http://community.abilitypath.org/events/>
 - o Op deze pagina wordt een kalender gehanteerd waarin evenementen zijn opgenomen. Je kunt op deze website behalve evenementen zoeken ook zelf evenementen toevoegen. Zie Afbeelding 34.

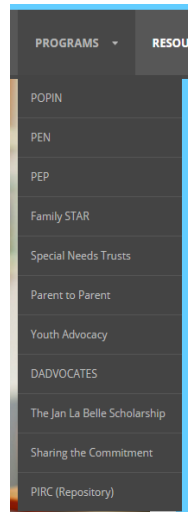


Afbeelding 34

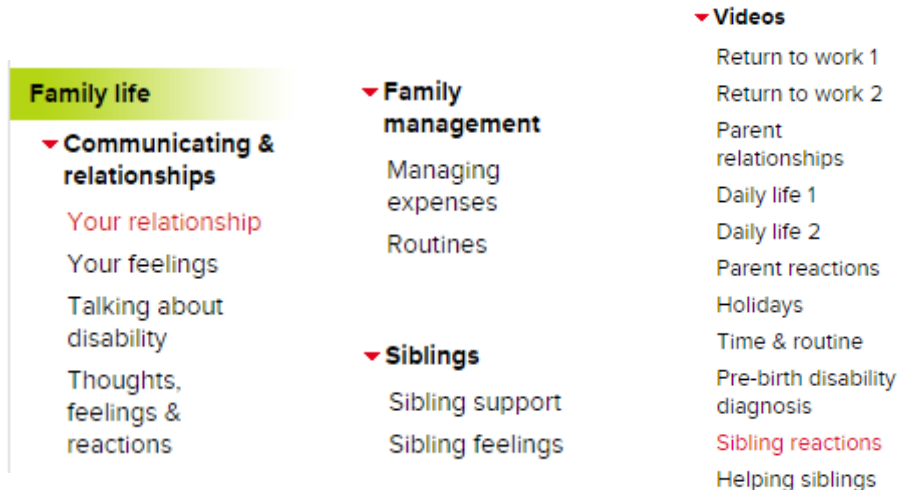
- <http://reumazorgnederland.nl/agenda>
 - o Op deze pagina is een agenda beschikbaar per provincie.

3.8. Thema 8: Family empowerment / familieprogramma's

- <http://fndusa.org/programs/dadvocates/>
 - o Op deze website staan verschillende programma's/netwerken waarbij iedereen zich kan aansluiten. Bijvoorbeeld 'Dadvocates': dit is een netwerk van vaders dat de betrokkenheid van vaders in het leven van hun kinderen met een handicap bevordert. Zulke programma's/netwerken bestaan uit bijvoorbeeld workshops of ontmoetingen. Zie Afbeelding 35 voor de programma's van FND USA.
- http://raisingchildren.net.au/articles/disabilities_your_relationship.html/context/1387
 - o Op deze pagina wordt ingegaan op family life. Hierbij is onderscheid gemaakt in de onderwerpen: Communicating & relationships, family management, siblings en videos. Zie Afbeelding 36 hieronder voor de deelonderwerpen die de website hanteert.



Afbeelding 35



Afbeelding 36

- <http://www.hartenvaatgroep.nl/dagelijks-leven.html>
 - o Op deze pagina wordt de impact van ziekten op het dagelijks leven omschreven. Onderwerpen als werk, school, relatie en gezin, psychosociale aspecten, zelfmanagement, communicatie met de arts, draagkracht, hulpmiddelen, financiën, vakantie en vrije tijd, zorgverzekering enzovoort komen aan bod.
- <http://humanservices.alberta.ca/family-community.html>
 - o Deze website heeft een aantal programma's en services dat families en andere betrokkenen ondersteunt. Programma's als: Child and Youth Support Program,

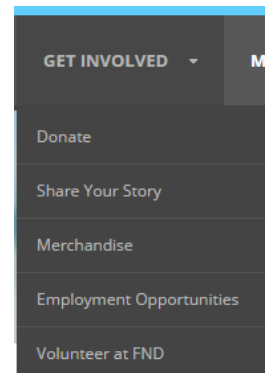
Parenting en Early Childhood Development. Wanneer je een van de onderwerpen aanklikt krijg je meer informatie te zien zoals de informatie over centre's in de regio waar deze services of het programma te vinden zijn, 'talk box' waar je ideeën en activiteiten, tips enzovoort kunt delen en als laatste kun je video's bekijken.

- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=21
 - o Op deze pagina zijn 'Practical skills for home' opgenomen. Dit is onderverdeeld in de categorieën: Hobbies and Leisure, Independent Living Skills, Social and Emotional behaviour en Study Skills & Attention
 - o Er zijn ook 'Practical skills for education & employment'. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen Pre-school, Primary school, Secondary school en Further education & employment. Zie: http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=2806.

3.9. Thema 9: Online training/support

3.9.1. Parent to parent & Online doneren

- <http://parenttoparentnys.org/training/online-training/>
 - o Op deze pagina kun je online trainingen volgen om je kennis op verschillende gebieden te vergroten. Daarvoor moet je je wel registreren.
- https://salsa4.salsalabs.com/o/51034/p/salsa/donation/common/public/?donate_page_KEY=770
 - o Op de website van FND USA kun je via het kopje 'Get involved' geld doneren. Zie Afbeelding 37.



Afbeelding 37

- <http://www.parent2parent.org.nz/how-you-can-help/> / <http://www.parent2parent.org.nz/get-involved/donate/>
 - o Op deze website is een kopje opgenomen met hoe iedereen kan helpen door te doneren.
- <http://www.supportforfamilies.org/help.html>
 - o Op deze website is onder het kopje 'how you can help' opgenomen waar is vermeld op welke manieren andere mensen kunnen helpen. Bijvoorbeeld door geld te doneren of vrijwilliger te worden. Zie Afbeelding 38.

How You Can Help

- [Donate](#)
- [Volunteer](#)
- [Donate Equipment](#)
- [More ways you can support SFCD](#)
- [Spread the Word](#)

Afbeelding 38

- <http://acd.org.au/where-the-money-goes/>
 - o Onder het kopje 'support us' kun je geld doneren. Wat goed is van deze website is dat er een kopje 'where the money goes' is opgenomen. Hier kan men lezen wat er met het gedoneerde geld gebeurt.

- <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-moechte-helfen/spenden/online>
 - o Op deze pagina kun je geld doneren. Dit is vrij eenvoudig. Men hoeft enkel een formulier in te vullen.
- <http://www.hartenvaatgroep.nl/home.html>
 - o Op de hoofdpagina zijn een aantal opvallende buttons waaronder 'Word lid of donateur' en 'Word vrijwilliger'. Het voordeel hiervan is dat het direct opvalt wanneer men de website bezoekt. Zie Afbeelding 39.



Afbeelding 39

3.9.2. Online (expert)support

- <http://www.kindernetzwerk.de/das-service-telefon-des-kindernetzwerks/>
 - o Er is een service telefoon beschikbaar voor mensen met vragen.
- <http://www.hartenvaatgroep.nl/wat-we-doen/voorlichting/infolijn-hart-en-vaten.html>
 - o Er is een infolijn beschikbaar waar men vragen kan stellen. Je kunt bellen of e-mailen, of een kijkje nemen bij de meest gestelde vragen.

3.10. Thema 10: Organisaties en partners vinden

- <http://www.supportforfamilies.org/partnerships.html>
 - o Op deze website staan alle partnerships opgesomd. Hier kunnen families met kinderen met beperkingen verschillende overheidsinstellingen, non-profit, dienstverleners enzovoort opzoeken die helpen om meer gecoördineerde en gezinsvriendelijke diensten te ontwikkelen. Zie Afbeelding 40.
- <http://www.fv-ncfpp.org/partners1/partners/>
 - o Op deze website is een apart kopje opgenomen met 'partners'. Dit is onderverdeeld in: About our partners, MCHB, National Centers, Other National Partners en State Partners.
- <http://www.schlaganfall-hilfe.de/partner>
 - o Onder het kopje partner kun je informatie vinden over het bedrijf, de media, brancheorganisaties en het eu-netwerk.
- <http://www.kindernetzwerk.de/kooperationspartner-des-kindernetzwerks/>
 - o Alle partners worden benoemd door middel van het tonen van de logo's van deze organisaties.

Partnerships

- Community Advisory Committee for Special Education (CAC)
- Community Alliance for Special Education (CASE)
- Family Voices of California
- High Risk Infant Interagency Council
- Improving Transition Outcomes Project Interagency Council (ITOP)
- San Francisco Inclusion Networks
- Special Needs Inclusion Project

Afbeelding 40

3.11. Thema 11: Online financiële ondersteuning

- <http://childcareaware.org/parents-and-guardians/helpful-tools/calculator>
 - o Het budgetteren van de 'child care' opties. Deze website heeft een rekenmachine / invulblad waarmee families hun financiële situatie kunnen berekenen (zowel met als zonder de kosten van kinderopvang te berekenen). Hiermee krijgen families inzicht in hun maandelijks budget en op welke manier kinderopvang dit budget beïnvloed. Zie Afbeelding 41.

Budgeting Child Care Options

Inputs	Results	Help
	Income 1 <i>(Base)</i>	Income 2 <i>(Additional)</i>
Monthly Income:	\$3,000	\$0
	<input checked="" type="radio"/> Employed <input type="radio"/> Self-employed	<input checked="" type="radio"/> Employed <input type="radio"/> Self-employed
Your state tax rate	6.80	%
Your federal tax rate	25.00	%
Anticipated Earned Income Tax Credit (EITC)*	\$0	
<small>*Please refer to the IRS website for specific tax information.</small>		
Monthly Expenses:		
Housing		\$800
Utilities		\$250
Groceries		\$250
Entertainment	\$0	\$0
Automobile	\$300	\$0

Afbeelding 41

- <http://www.handicapkids.at/index.php?d=0&d2=12>
 - o Op deze pagina is informatie voor de ouders te vinden over de financiën. Er worden verschillende onderwerpen besproken zoals zorgtoeslag, vergoedingen en therapieën.
- <http://www.hartenvaatgroep.nl/dagelijks-leven/financien.html>
 - o Op deze pagina wordt ingegaan op de wetten, verzekeringen en vergoedingen die voor een patiënt van belang zijn. Er wordt op deze website goed onderscheid gemaakt tussen bepaalde deelonderwerpen, het is overzichtelijk gepresenteerd.
- <http://humanservices.alberta.ca/financial-support.html>
 - o Op deze pagina wordt ingegaan op de financiële steun. Er wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende onderwerpen zoals subsidies, services en inkomenssteun.

3.12. Thema 12: Online nieuws/nieuwsbrief

- <http://www.mee.nl/nieuws-overzicht>
 - o Onder het kopje actueel kun je het laatste nieuws vinden.
- <http://parenttoparentnys.org/news/statewide-news/>
 - o Op deze pagina kun je het 'statewide news' vinden.
- <http://acd.org.au/news/>
 - o Op deze pagina wordt het nieuws onderverdeeld in categorieën. Dit kan handig zijn om voor overzicht te zorgen door alle onderwerpen te bundelen. Zie voorbeeld Afbeelding 42.
- <http://parenttoparentnys.org/site/form-regional-list/>

NEWS CATEGORIES
Supporting families (8)
Policy (5)
School years (4)
Research (4)
Young people (3)
Recreation (3)
Early years (1)

Afbeelding 42

- Door je gegevens in te vullen kun je jezelf toevoegen aan een email-lijst. Je zult informatie en het laatste nieuws per email ontvangen van het lokale kantoor.
- <http://www.cda.org.au/home>
 - Op de hoofdpagina is een registratieformulier waar je je naam en emailadres kunt invullen. Dit is een makkelijke en toegankelijke manier om je in te schrijven voor de nieuwsbrief.
- <http://www.kinderkrebshilfe.at/service/app/newsletter-archiv>
 - Op deze pagina kan men zich aanmelden voor de nieuwsbrief. Daarnaast is een archief beschikbaar waar iedereen de oude nieuwsbrieven kan teruglezen.

3.13. Thema 13: E-Library (bibliotheek) & web shop

3.13.1. E-books (boeken) / afstudeerscripties / video's

- <http://parenttoparentnys.org/site/ask/>
 - Op deze pagina is een bibliotheek waar je bronnen, informatie en artikelen kunt vinden over bepaalde onderwerpen.
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek>
 - Op deze pagina kan men naar betrouwbare informatie zoeken. Men kan in de bibliotheek zoeken naar informatie die aansluit op de ziekte (in dit geval kankersoort) die hij of zij heeft of waarmee je als betrokkene te maken hebt. Er is informatie te vinden over (in dit geval) kankersoorten, behandelingen en gevolgen.
- <http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/lesetipps/>
 - Op deze pagina worden lezerstips gegeven. Er worden per thema boeken aangeraden. Zie Afbeelding 43.
 - Op de een andere pagina kun je ook gerelateerde artikelen vinden per thema. Zie: <http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/linktipps-zum-thema-kindliche-entwicklung/>
- <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fuer-interessierte/studien-und-diplomarbeiten/>
 - Op deze pagina kunnen afstudeerscripties van studenten worden gedownload die op welke manier dan ook een link hebben met het onderwerp van de website.
 - Behalve scripties kan ook ander infomateriaal gedownload worden op de website. Er worden onder andere brochures aangeboden. Zie: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fuer-interessierte/infomaterial/>.
- <http://www.handicapkids.at/index.php?d=0&d2=19>
 - Op deze pagina is een lijst beschikbaar met boeken die worden aangeraden. (Deze lijst / tabel is onoverzichtelijk weergegeven).
- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=1862
 - Op deze pagina kun je boeken, cd's en andere bronnen vinden per beperking/ziekte. Ook zijn video's beschikbaar waarin professionals spreken. Ook video's zijn onderverdeeld in onderwerpen als 'behaviour', 'play' en 'talking'.

Unsere Lesetipps zum Thema
Entwicklung



Afbeelding 43

- <http://acd.org.au/>
 - o Op de hoofdpagina is direct een video te bekijken. Dit kan een leuke binnenkomer zijn voor bezoekers van de website. Een leuke video maakt het aantrekkelijk om ook de rest van de website te bekijken.
- <http://humanservices.alberta.ca/disability-services/15655.html>
 - o Op deze pagina zijn publicaties te vinden. Hier kan men onder andere brochures downloaden voor bijvoorbeeld families die kinderen met beperkingen hebben.

3.13.2. Glossary (woordenlijst)

- http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=868
 - o Op deze pagina is een woordenlijst opgenomen met woorden die worden gebruikt door gezondheids en educatie professionals die werken met kinderen die speciale leerbehoeften hebben. Het gebruik van een dergelijke woordenlijst kan het voor betrokkenen gemakkelijker maken om dingen te begrijpen.
- <http://www.abilitypath.org/tools-resources/glossary-of-term>
 - o Er is een woordenlijst van relevante begrippen gemaakt.

3.13.3. E-Magazines (tijdschriften)

- <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/selbsthilfekonkret/>
 - o Deze website heeft hun eigen tijdschrift. Dit tijdschrift kun je online openen en lezen.

3.13.4. Webshop

- <https://www.schlaganfall-hilfe.de/shop>
 - o Er is een online webshop beschikbaar waar men producten kan bestellen.
- <http://www.kindernetzwerk.de/online-shop-des-kindernetzwerks.html>
 - o Online webshop waarbij producten zijn onderverdeeld in bepaalde categorieën zoals boeken, cd's en tijdschriften.
- <http://www.kinderkrebshilfe.at/shop/Broschueren:::1.html>
 - o Er is een webshop beschikbaar waar men verscheiden producten kan kopen zoals boeken, tijdschriften, dvd's en t-shirts.