

Inhoudsopgave

Bestuursleden	2
Contactpersonen.....	2
Voorwoord	4
Regiocontactgroep NFVN Noord Nederland	4
Verslag van de ALV op 1 april in het NBC	5
Lezing door Dr. Y. Elgersma	8
Lezing door Drs. L. Krab	9
Mijn verslag van het NF Jongerenweekend	11
Verslag van de NF Jongerendag	12
Verslag van een jongere	12
Verslag van de NF Ouderendag.....	13
NF2: Genetische voorlichting in de puberteit	13
Oproep	14
Vernieuwe uitgave van de belastngbrochure kan geld opleveren	14
Netwerk van ondernemers met een handicap opgericht	15
De aftrek van buitengewone uitgaven.....	16
Koopkrachtverlies chronisch zieken en mensen met een handicap	22
Europees initiatief te inclusie van mensen met een handicap	23

Bestuursleden

Penningmeester
Hans Bruggeman,
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
Tel. 010- 59 166 24
mail:
Hans.Bruggeman.en.Ko.Leenders@kabelfoon.nl
gironummer: 4420705 tnv NFVN te
Maasland

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 0174- 4145 49
mail:
michel.aarts@capgemini.com

Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

Secretaris
Piet Jan Jansen
Mahatma Gandhistraat 11
2552 PA Den Haag
tel: 070 – 3975168
mail: p.jjansen06@freeler.nl

Rene Hamburg,
Sparrengaarde 10,
2742 DM Waddinxveen
Tel. 0182- 633 611
mail: RJHamburg@wanadoo.nl

Monique Schuijlenburg,
Langerak 12,
1251 SZ Laren
tel. 035- 531 78 49
mail: m.schuijlenburg@freeler.nl

Contactpersonen

Lotgenoten contact

Coördinatie Wiet Sanders	0598 – 630347	wiet.sanders@hetnet.nl
Regio West Femia Fleck Carla de Brieder	079 – 3460822 071 – 3414635	femia_fleck@hotmail.com
Regio Noord Tjitske Walda	0513-629799	l.w.walda@wanadoo.nl
Regio Zeeland Johan Bax	0111-415608	jpbax@zeelandnet.nl
Stichting Marco Zuid-	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com

Voorwoord

Door Michel Aarts

De afgelopen maanden kunnen we terugzien op een aantal fantastisch verlopen evenementen:

- De Algemene Ledenvergadering op 1 april in het Nieuwegein Business Center. De circa 90 aanwezigen hebben aandachtig geluisterd naar de interessante lezingen van Dr. Y. Elgersma en Drs. L. Krab van de Erasmus MC uit Rotterdam en naar heer H. van der Knijf van Per Saldo. Onder leiding van Loes Aarts en Jose Hamburg is een groep jongere deelnemers in de buurt gaan bowlen. Na afloop van de lezingen bleven velen nog napraten in het foyer onder het genot van een drankje en een hapje.
- Op 3 juni was er een NF Jongerendag in Waddinxveen. Ca. 20 jongeren met NF uit alle hoeken van het land kregen onder leiding van Jose en Rene Hamburg een fantastische dag voorgeschoteld met groeps gesprekken en een roeitocht. Op de website www.neurofibromatose.nl is een link opgenomen naar de foto's van die dag.
- Op 24 juni was er een NF Ouderendag in Culemborg. Ca. 25 mensen uit alle delen van het land zij bijeengekomen in Culemborg om te praten over een aantal NF-gerelateerde thema's. De aanwezigen waren niet alleen patiënten met de aandoening maar ook echtgenoten, ouders of grootouder van iemand met de aandoening.

Regiocontactgroep NFVN Noord Nederland

Door Tsjitske Walda

Hoog tijd dat u weer eens iets hoort uit het noorden van ons land. Wanneer ik dit stukje schrijf hebben we net de laatste bijeenkomst voor de zomervakantie gehad. We zijn sinds vorige zomer vakantie 3 keer bijgeweest. Een moest er afgezegd door diverse redenen. Ook hebben we met 3 leden van onze groep een infostand in het UMCG Groningen bemand op 4 november vorig jaar. Deze infomarkt werd gehouden in het kader van de Week voor Chronisch Zieken. We vonden het heel leuk en nuttig om te doen. Dit seizoen hebben geen gast in ons midden gehad. Was wel de bedoeling . Maar door ziekte moest onze enige gastspreker afhaken. Maar zonder gesprekstof zitten we niet gauw. Voor komend seizoen zijn we druk bezig om weer een gast in ons midden te krijgen. Onze groep is nog steeds een gemengde groep. Volwassenen met NF, ouders met kinderen en NF. En uiteraard is er altijd plaats voor nieuwe mensen in onze groep. Voor het komend seizoen hebben we weer 4 datums vastgelegd.

Namelijk 20 september, 22 november 2006, 14 maart en 6 juni in 2007. Plaats van samenkomst blijft het gastvrije Stads Café Oase in Meppel. Tijd van 19.45 uur tot ± 21.45 uur. Heeft u ook belangstelling laat het weten en neem contact op via de telefoon of via E-mail. Mijn telefoonnummer en E-mail staan vooraan in de Nieuwsflits.

Verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland, gehouden op 1 april 2006 in het Nieuwegein Business Center

Door Piet Jan Jansen

1. Opening.

De voorzitter, Michel Aarts opent de vergadering en heet de aanwezige leden van harte welkom. Hij wijst op het interessante programma dat na de ledenvergadering volgt. Een lezing door de heer dr.Ype Elgersma en mevr. drs. Lianne Krab over het onderzoek dat wordt verricht naar leerproblemen van mensen met NF. Dit onderzoek wordt gesponsord door NFVN, de heer Elgersma en mevr. Krab zijn graag bereid om de leden van de NFVN een terugkoppeling te geven.

Daarna volgt een lezing door de heer Hans van der Knijf van Per Saldo. Hij informeert ons over de laatste wijzigingen van het Persoonsgebonden Budget en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

Tot slot zal er ruimte zijn voor een gezellig samenzijn en om vragen te stellen aan de aanwezige leden van het Medisch Advies College.

2. Notulen van de Algemene Ledenvergadering van 21 mei 2005

Naar aanleiding van de zin "De regiocontactgroep in Waddinxveen loopt goed" wordt gevraagd of dit niet "Het jongeren contact" moet zijn, deze komen samen in Waddinxveen, het regiocontact komt samen in Alphen aan de Rijn, het is niet geheel duidelijk wat hier wordt bedoeld. Beide groepen lopen goed, dit wordt in het verslag aangepast.

3. Bestuurlijk jaarverslag 2005.

Er wordt een korte toelichting gegeven op het gepubliceerde jaarverslag. Er zijn aanmerkelijk meer activiteiten georganiseerd dan in eerdere jaren. Niet alles wat op de begroting stond is uitgevoerd, daardoor krijgen we ook minder subsidie. Er is ongepland geld uitgegeven voor wetenschappelijk onderzoek. Dit stond niet op de begroting maar deze € 3.000 komt vanuit de reserve die wij hiervoor hebben staan.

Wij zijn blij dat er meer activiteiten zijn ontwikkeld, hiervoor bedanken wij de familie Hamburg zeer hartelijk. Zij kunnen overigens nog goed hulp gebruiken. Ook bieden zij veel hulp bij het uitkomen van de Nieuwsflits.

Ook op het gebied van subsidies gaat er veel veranderen. Er licht momenteel een wetsvoorstel bij de tweede kamer waardoor de patiëntenverenigingen meer te zeggen krijgen bij de besteding en de koepelorganisaties minder. Er wordt naar aanleiding hiervan gevraagd hoe je je kunt opgeven als vrijwilliger, neem contact op met het bestuur.

De opvolgers van Tally voor telefonisch contact zijn verdwenen van de "voor" pagina, dit zal worden hersteld.

Wat is de leeftijdsgroep waarop gemikt wordt voor de ouders met jonge kinderen met NF. Hier wordt gemikt op de kinderen van 5 tot ca. 20 jaar, je kunt ook eerst kijken of het programma van een bijeenkomst je aan staat. Daarnaast kun je soms leren van de ervaringen van ouders met oudere kinderen dan je zelf hebt. Zij hebben soms ervaring met soortgelijke problemen gehad.

4. Financieel verslag over 2005 en toelichting op de begroting 2006. In het financieel verslag zoals dat in de nieuwsflits is een foutje geslopen, in de kop staat begroting 2006, dit moet zijn 2005, daarom is een los vel op A3 los bijgevoegd.

Uit het baten en lastenoverzicht blijkt dat we een bedrag van ruim € 3.800 hebben overgehouden, dit is aan de algemene reserve toegevoegd.

Dat we dit bedrag hebben overgehouden komt enerzijds doordat we meer inkomsten hebben gehad, anderzijds omdat we minder hebben uitgegeven. Dit laatste is "slecht" want dat betekent dat we minder activiteiten hebben georganiseerd.

5. Verslag van de kascontrolecommissie en voorstel om het bestuur decharge te verlenen.

De heren Akkerman en de Boer maakten deel uit van de kascontrolecommissie. Het verslag wordt voorgelezen door de heer de Boer. Zij adviseren de leden het bestuur decharge te verlenen. De leden nemen het voorstel aan en verlenen het bestuur decharge.

6. Dechargeren kascontrolecommissie en benoemen kascontrolecommissie 2006.

De heer Aarts bedankt de leden van de kascontrolecommissie en verleent hen decharge voor de controle.

De heer Akkerman treedt af als lid, de heer de Boer blijft nog een jaar lid. De heer Woudenberg wordt als nieuw lid benoemd.

7. Vaststellen contributie 2007.

Er wordt opgemerkt dat op de agenda staat 2006, dit is uiteraard een vergissing.

Het bestuur heeft niet de intentie om de contributie te verhogen, doordat we veel subsidie krijgen komen we toch aan veel activiteiten toe.

Door Hans wordt opgemerkt er een bedrag van € 8.000 staat gereserveerd voor informatiemateriaal. De laatste jaren is er niet veel uitgegeven, omdat

heel veel informatie wordt opgehaald via de website. Hij stelt daarom voor om dit bedrag te verlagen tot € 4.000 en de rest naar de algemene reserve over te hevelen. Door verschillende leden wordt opgemerkt dat niet iedereen over internet beschikt dus dat er ook gedrukte informatie nodig blijft. Ook willen verschillende leden een herziening van het oude materiaal, verschillende folders hebben nog de oude naam/logo, dit zou eigenlijk moeten worden vervangen. Ook zouden de folders van een moderner plaatje moeten worden voorzien.

Er wordt ook gevraagd naar de mogelijkheden van het maken van een documentaire over NF.

Het bestuur zal hiernaar kijken, de reserve voor informatiemateriaal zal niet aangepast worden.

8. Bestuursverkiezing.

Alvorens aan de bestuursverkiezing te beginnen bedankt Michel Nina voor het vele werk wat zij gedaan heeft voor de vereniging en geeft haar een bloemetje. In het bestuur hadden wij al afscheid van haar genomen maar Michel wil dit nog een keer met de leden erbij doen

Aftredend en herkiesbaar zijn:

Michel Aarts, Hans Bruggeman, Piet Jan Jansen, Monique Schuijlenburg en René Hamburg.

Gerard Janson is afgetreden.

Er is een nieuwe kandidaat, Riet Vermeulen.

Bij aanvang van de vergadering zijn aan de stemgerechtigde aanwezigen stembiljetten uitgereikt waarop men kan aangeven of zij de betreffende kandidaat nog een periode van drie jaar in het bestuur willen hebben.

Naar aanleiding hiervan stelt Wiet Sanders de vraag of het bestuur niet vier jaar zit, dit stond hem bij. Het is echter (volgens de statuten drie jaar).

Na ophalen en tellen van de stemmen blijken er twee personen één maal een nee te hebben gehad, de rest was allemaal ja. Allen zijn dus gekozen.

9. Bedanken afgetreden bestuursleden.

Buiten Nina zijn ook Tally en Petra afgetreden. Zij zijn echter niet aanwezig op de vergadering en kunnen dus niet meer persoonlijk bedankt worden voor hun inzet.

10. Rondvraag en sluiting.

De heer Akkerman heeft een vraag, hij heeft een verzoek van de KRO voor deelnemers aan een discussie over erfelijke aandoeningen en de bewuste keuze wel/geen kinderen. Hij moet eventuele namen van kandidaten vandaag nog doormailen.

Wiet Sanders verteld dat hij, samen met Tjitske Walda, in november vorig jaar in Groningen is geweest in het Universitair Medisch Centrum. In de week voor de chronisch zieken werd daar een informatiemarkt gehouden en patiëntenverenigingen kregen dan een gratis stand om informatiemateriaal

te tonen en uit te dele. Dit was heel leuk om te doen en als het weer een keer voorkomt zal hij met plezier weer gaan.

Omdat het nog redelijk vroeg is voor de lunch wordt er een presentatie gegeven van foto's van het jongerenweekend.

Lezing door Dr. Y. Elgersma, gehouden op de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland op zaterdag 1 april 2006.

Door Piet Jan Jansen

Hij bedankt de leden van de vereniging voor hun uitnodiging om te komen spreken en voor de financiële bijdrage voor het onderzoek. Hij is geen arts maar moleculaire neurobioloog en maakt deel uit van het NF1 cognitieve team. Waar hij in geïnteresseerd is, is de vraag 'wat gaat er mis in de hersenen'. De kleine hersenen zijn belangrijk voor de motoriek, de grote hersenen voor het leren. Met name de hippocampus is essentieel voor het leren/geheugen. De vraag is dus 'wat gebeurt er in de hippocampus'. Om hier verder naar te kijken gebruiken ze muizen met een NF1 mutatie. De Erasmus universiteit is enig in Europa voor het leveren van deze muizen. Deze hebben geen café au lait vlekken of fibromen. De mutatie is wel aanwezig in de hersenen en ook hebben ze leerproblemen, wat dat betreft lijken ze op kinderen. Bij onderzoek blijken overeenkomsten, de bouwstenen (eiwitten) die voor de kenmerken van de ziekte zorgen zijn gelijk. Af en toe wordt er een muis opgeofferd voor onderzoek (hiervoor zijn stringente regels), door de hersencellen in een vloeistof met veel zuurstof te leggen kunnen deze 24 uur blijven leven en is dus onderzoek aan levende hersencellen mogelijk.

Er zijn twee typen hersencellen belangrijk voor leren, op de plaatjes rood en groen gekleurd. De groene cellen zorgen voor het leren en het geheugen, de rode cellen spelen 'politieagentje' om ervoor te zorgen dat de groene cellen niet teveel informatie tegelijk krijgen. Zonder rode cellen zou je constant epileptische aanvallen krijgen.

Bij NF1 werken de rode cellen te goed en dus krijgen de groene cellen te weinig informatie.

Als bij NF1 muizen de groene cellen gestimuleerd werden, werden ze slim. Het onderzoek naar leren met muizen is lastig, muizen zijn niet gemotiveerd. Als je met een doolhof wilt testen of een muis kan leren via welke route hij eten kan krijgen, werkt dat alleen als ze honger hebben.

Om te kijken of NF1 muizen leerproblemen hebben, gebruikt dr. Elgersma een betere test: muizen moeten de localisatie van een platform in een waterbad uit hun hoofd leren. Ze mogen twee maal per dag één minuut zwemmen, na een aantal malen oefenen hebben muizen zonder NF1 het platform in ca. 5 seconden gevonden.

Muizen met NF1 zijn hier minder goed in, zij hebben moeite met leren in welke hoek het platform zit. Dat noemen we visueel-ruimtelijk leren, en veel patiënten met NF1 hebben hier ook moeite mee. Daardoor hebben ze bijvoorbeeld problemen met rekenen of het ruimtelijk inzicht.

Wat kunnen we aan leerproblemen doen? Cholesterolverlagers maken NF1 muizen weer beter. Hoe werkt dit? De oorzaak zit in bepaalde eiwitten (Ras genoemd) die bij NF1 meer gekoppeld worden in de 'rode' cellen en daardoor een te sterke werking van deze remmende cellen veroorzaken. Door de cholesterolverlager worden deze koppelingen losgemaakt, waardoor de werking van de 'rode' cellen weer normaal wordt. Met de cholesterolverlager kunnen de leerproblemen en aandachtsproblemen van muizen met NF1 worden verholpen.

Nu moeten we nog de stap maken van NF1 muis naar NF1 patiënt. Dit onderzoek gebeurt in samenwerking met het Sophia Kinderziekenhuis, hierover zal Lianne Krab een verhaal houden.

Lezing Drs. L. Krab, gehouden op de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland op 1 april 2006.

Door Piet Jan Jansen

Zij is gedeeltelijk verbonden aan de afdeling neurowetenschappen en gedeeltelijk aan de kindergeneeskunde.

Sinds 1985 is er in Rotterdam een multidisciplinair team, deze hebben sinds die tijd meer dan 400 kinderen met NF1 gevolgd. In 1997 is dr. M.H. Cnossen gepromoveerd op haar onderzoek van 10 jaar follow-up bij kinderen in het NF1 spreekuur.

Er is speciale aandacht voor leer- en ontwikkelingsproblemen. Bij kinderen met NF1 worden vooral problemen gezien met een vertraagde ontwikkeling, leren lopen, praten. Veel kinderen hebben motorische problemen, zoals een houterige motoriek en slappe spieren. Spraakproblemen komen ook veel voor, 60% van de kinderen heeft een nasale spraak en/of articulatieproblemen en 2/3 van de kinderen krijgt logopedie. Verdere worden er cognitieve problemen gezien: de gemiddelde intelligentie (IQ) is laag gemiddeld. De helft van de kinderen die gezien worden bij het NF1 spreekuur van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis volgt speciaal onderwijs en 2/3 van de kinderen heeft leerproblemen. 70% van de kinderen heeft moeite met aandacht en concentreren ca. 40% van de kinderen heeft ADHD. Er zijn problemen met ruimtelijk inzicht en visueel ruimtelijk geheugen, ook zijn er problemen met plannen en sociaal inzicht. Als kinderen moeite hebben met visueel-ruimtelijk inzicht kunnen zij bijvoorbeeld moeite hebben met puzzelen, moeite om te bouwen met Lego, moeite met rekenen/wiskunde, moeite om afstand in te schatten (bijv. in het

verkeer), moeite met topografie/kaarten lezen. Zij zien geen verbanden tussen visuele informatie.

Als kinderen aandachtsproblemen hebben dan kun je van ouders horen dat zij bijvoorbeeld vergeetachtig zijn, niet goed luisteren, slordig zijn met werkjes en spullen, dingen niet afmaken, of snel afgeleid en dromerig zijn. Deze problemen kunnen worden onderzocht met neuropsychologische testen, van enkele hiervan is een afbeelding getoond.

Door de cognitieve problemen bij NF1 ontstaan er problemen op school, ca. 30% doet een extra jaar kleuterklas, daarna op de basisschool zie je dat 50% naar het speciaal onderwijs gaat, 35% krijgt remedial teaching en slechts 15 % krijgt geen specifieke hulp.

Uit onderzoek is gebleken dat cholesterolverlagers leerproblemen en aandachtsproblemen bij muizen met NF1 verhelpen. Cholesterolverlagers worden zeer veel gebruikt, cholesterolverlagers hebben zeer weinig bijwerkingen. Daarom rees de vraag: zouden kinderen misschien baat kunnen hebben bij cholesterolverlagers.

Daarom is aan het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam nu een onderzoek gestart om er achter te komen of kinderen met NF1 baat hebben bij cholesterolverlagers. Aan dit onderzoek moeten uiteindelijk 60 kinderen meedoen, van 8 tot en met 16 jaar oud. Zij krijgen dan gedurende drie maanden een cholesterolverlager of een nep-pil (placebo). De helft krijgt de nep-pil de andere helft de cholesterolverlagers. Alleen de apotheker die de pillen uitgeeft weet welk kind welke pil krijgt, zodat de onderzoekers niet beïnvloed worden door die kennis.

Om te kijken of de kinderen baat hebben bij het medicijn, worden uitgebreide testjes gedaan. Onder andere wordt er neuropsychologisch onderzoek gedaan, met een IQ-test en testjes voor aandacht, geheugen, taal en ruimtelijk inzicht. Ook krijgen de kinderen een MRI van de hersenen, en komen ze bij de kinderarts voor controle. Het onderzoek ziet er schematisch als volgt uit.

Begin	Na 1 maand	Na 2 maanden	Na 3 maanden
Kinderarts	Kinderarts	Telefonisch contact	Kinderarts
Bloedonderzoek	Bloedonderzoek		Bloedonderzoek
Neuropsycholoog	Neuropsycholoog		Neuropsycholoog
Onderzoek naar motor-leren	Onderzoek naar motor-leren		Onderzoek naar motor-leren
MRI van de hersenen			MRI van de hersenen

“Motor-leren” is het leren aanpassen van bewegingen. Motor-leren zegt iets over het functioneren van de kleine hersenen. De grote hersenen zorgen voor de cognitie, het denken, taal, ruimtelijk inzicht, aandacht etc., de kleine hersenen zorgen voor de motoriek.

Deze laatste is gemakkelijk, snel en objectief te meten en de verwachting is dat hierbij subtielere verbeteringen te meten zijn dan met een IQ test. Er wordt gemeten hoe snel er wordt ingespeeld op plotselinge verplaatsing van een object waar je naar moet kijken.

De stand van zaken is nu als volgt:

Het onderzoek naar de cholesterolverlagers is in januari gestart, er zijn tot nu toe 36 kinderen ingestroomd in het onderzoek. De eerste kinderen zijn in mei klaar. Uiteindelijk zijn er 60 deelnemers nodig.

De kosten van het onderzoek bestaan uit de volgende delen:

- Medicijnen
- MRI's
- Bloedonderzoek
- Onderzoek door neuropsycholoog
- Reiskosten en parkeerkosten
- Lunch
- Kadootje voor de kinderen

Mede dankzij de bijdrage van de NFVN en vele andere instellingen is dit onderzoek mogelijk.

Vanaf augustus 2006 zal in het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis een tweede groep kinderen van start gaan met het onderzoek. In de komende weken worden hiervoor de eerste patiënten benaderd. Kinderen die meedoen met het onderzoek worden eerst gezien op het NF1 spreekuur van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis. Voor meer informatie over het NF1 onderzoek kunt u contact opnemen met Drs. L.C. Krab, coördinator van het onderzoek, e-mail L.Krab@erasmusmc.nl, telnr. 06-38473620.

Mijn verslag van het NF Jongerenweekend op 24 - 26 februari 2006

Door Paul Aarts

Ik ben door mee gegaan met het Jongerenweekend. Het was leuk. Het begon vrijdag 24 februari en duurde tot en met zondag 26 februari. Het weekend was in St.Michielsgestel. Ik heb veel leuke dingen gedaan met de groep. Met Janneke heb ik een poppenspel gedaan. We moesten zelf het verhaal verzinnen. Ons verhaal ging over Jan Smit. Van hem ben ik een grote fan. De avonden waren erg gezellig en er werd weinig geslapen. Volgend jaar ga ik weer mee. Laat eens wat van je horen, als je net als ik

van Nederlandstalige muziek houdt en van auto's dan hebben we genoeg om over te chatten. aartspaul89@hotmail.com

Verslag van de NF Jongerendag op 3 juni in Waddinxveen

Door Michel Aarts



Ca. 20 jongeren waren vertegenwoordigd die alle hoeken en gaten van het land kwamen. Na de gespreksronde was voor iedereen één ding duidelijk. Als je noodgedwongen moet verschijnen bij een keuringsarts of waar dan ook: neem altijd iemand mee. Twee weten tenslotte meer dan één. In de loop van de middag zijn met zij allen gaan roeien in de buurt van Hazerswoude.

Verhaal van een jongere

Door Saskia

Op mijn vierde levensjaar is bij mij NF ontdekt. Ik kreeg een neurofibroom op mijn linker oogzenuw. Die hebben ze weg gehaald en sindsdien ben ik met één oog blind. Naast verschillende café-au-lait vlekken heb ik weinig last gehad, tot ik ongeveer 5 jaar geleden last kreeg van mijn rechteroog. Ik begon minder te zien, maar na aanpassingen van mijn bril ging het weer goed. Ongeveer 3 jaar geleden kreeg ik er weer last van; weer naar de oogarts. Hij vond dat ik mij aanstelde, want ik kon gewoon de letters op het bord lezen, maar door aandringen ben ik naar een neuroloog gestuurd. Hij stelde voor om een MRI-scan te laten maken, daar zag je een verdikking op mijn oogzenuw. Omdat hij niet wist wat het was, ben ik door gestuurd naar het LUMC in Leiden. Daar weer een MRI-scan laten maken en de verdikking was weg, dus werd ik naar huis gestuurd. Tot maart 2005 had ik geen last van mijn oog, tot ik van de ene op de andere dag geen krant, boek of tijdschrift meer kon lezen. Omdat het vrij lang duurde ben ik op nieuw naar de oogarts geweest. De volgende dag is een MRI-scan gemaakt en weer zagen de artsen een verdikking op mijn oogzenuw. Omdat ik maar 20% zag werd ik opgenomen om een Prednison kuur te ondergaan. Toen hadden ze het er al over MS. Ik moest ook een

ruggenmergspunctie laten doen en daar zagen ze eiwitten in, die er niet horen. Wel bij mensen met MS. Naast klachten met mijn oog heb ik ook last van tintelingen in mijn linker wang en moeite met plassen; dit zijn één van de symptomen van MS. Ik werd toen door gestuurd naar het VU-Medisch centrum in Amsterdam, om daar weer een MRI-scan laten maken. Daar kwam uit dat er witte vlekken in de hersenen en in mijn ruggenmerg zaten. In november 2005 kreeg ik de uitslag dat ik MS had. Op dit moment is het progressief, maar het kan nog slechter worden of zo blijven: de artsen kunnen niet zeggen hoe het verloop is.

Verslag van de NF Ouderendag op 24 juni in Culemborg

Door Michel Aarts



Ca. 25 leden van NFVN zijn op 24 juni bijeengekomen in Culemborg. In twee groepen zijn de vooraf ingestuurde thema's besproken in twee groepen. Eens te meer is gebleken dat NF een zware impact kan hebben op iemands leven. Door er samen over te praten worden de zorgen niet minder, maar het is wel prettig om begrip te vinden bij gelijkgestemden. In de loop van de middag zijn we met zijn allen onder deskundige leiding een

wandeltocht gaan maken door het oude centrum van Culemborg. Wist u dat de naam Culemborg samengesteld is uit het woord 'kuil' en 'burcht'? Na afloop van de wandeltocht hebben we op een terras aan het water onder het genot van een drankje en een hapje nagepraat over deze bijzonder geslaagde dag. Chapeau voor Jose en René Hamburg.

NF2: Genetische voorlichting in de puberteit

Lezing gehouden door R. Macleod tijdens het NF symposium in Gotenburg

Er is erg weinig onderzoek dat zich heeft gericht op de psychologische impact van NF2. Nog minder is bekend over de speciale zorgen van pubers die zijn aangedaan door NF2 of het risico lopen NF2 te ontwikkelen. Bij NF2 is de puberteit een periode waarin discussies omtrent screening en voorspellende testen plaats vinden, symptomen beginnen zich voor te doen en chirurgisch

ingrijpen kan in sommige gevallen ook nodig zijn. In Engeland vindt de klinische begeleiding van pubers die zijn aangedaan door NF2 meestal plaats bij multidisciplinaire klinieken waarbij specialisten van diverse disciplines betrokken zijn. onder meer neurochirurgie, genetica en KNO. Los van de klinische overwegingen is er aandacht nodig voor de emotionele effecten van een aandoening die de manier waarop de pubers zich zelf zien in relatie tot hun gelijken en hoe zij de plannen voor de toekomst zien.

Onderzocht is welke kwesties het meest belangrijk zijn voor pubers en hoe deze kunnen worden gebruikt in het verband van de genetische raadgeving. De invloed op de familie wordt bekeken inclusief de vraag hoe ouders te ondersteunen tijdens het onderzoek dat hun kinderen ondergaan bij de testen voor NF2. Een klein onderzoek heeft aangetoond dat de tijd tussen het ontwikkelen van symptomen en de eerste gesprekken over behandelingsmogelijkheden sterke ongerustheid opleverde. De mate van ondersteuning door familie en vrienden, de houding van de ouders over NF2 en begrip voor de aandoening waren allemaal belangrijk voor de manier waarop de pubers er mee om konden gaan. Er zal meer onderzoek gevraagd worden om de behoeften van de pubers met NF2 te leren kennen en de manieren van ondersteuning die nuttig zijn.

Oproep

Door Diana Dourna

Wij hebben een 4 jarig zoontje waarbij de afgelopen paar maanden NF2 is geconstateerd. Ik weet dat deze ziekte vrij zeldzaam is, helemaal bij zeer jonge kinderen.

Wij zouden graag met ouders in contact komen waarvan ook bij hun jonge kindje NF2 is geconstateerd. Op deze manier willen we ervaringen/vragen uitwisselen.

Met vriendelijke groet,

Diana Douma

Tel: 033 456 25 90

diana.douma@tiscali.nl

Vernieuwde uitgave belastingbrochure kan geld opleveren

Door CG-Raad

Wie een handicap of chronische aandoening heeft, krijgt veelal te maken met allerlei extra kosten. Het belastingstelsel biedt mensen de gelegenheid sommige van deze kosten die zij maken in verband met een handicap of chronische ziekte op te voeren als fiscale aftrekpost

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) brengen jaarlijks een geactualiseerde brochure uit, die hen daarbij kan helpen.

Half februari verschijnt de geheel vernieuwde uitgave van deze brochure, 'Belastingaangifte 2005 Vernieuwde uitgave belastingbrochure kan geld opleveren

Wie een handicap of chronische aandoening heeft, krijgt veelal te maken met allerlei extra kosten. Het belastingstelsel biedt mensen de gelegenheid sommige van deze kosten die zij maken in verband met een handicap of chronische ziekte op te voeren als fiscale aftrekpost

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Federatie van in verband met handicap of ziekte.'

De brochure bevat tal van tips over fiscale compensatie van kosten voor onder meer aanpassingen, voorzieningen en andere zaken die in het dagelijks leven van chronisch zieken en gehandicapten een rol kunnen spelen.

Wie gebruik maakt van de tips uit deze brochure, kan in sommige gevallen honderden euro's terugverdienen. De publicatie legt stapsgewijs en in begrijpelijke taal uit hoe je het drempelbedrag voor afrek zelf kunt berekenen, welke specifieke uitgaven opgevoerd kunnen worden en hoe je aangifte kunt doen.

Cijfervoorbeelden ondersteunen de uitleg.

U kunt deze brochure bestellen door overmaking van € 5,50 op girorekening 318 85 22 ten name van de CG-Raad te Utrecht, onder vermelding van 'Belastingbrochure 2005 ' en uw volledige naam en adresgegevens.

Na ontvangst van het bedrag wordt de brochure u direct na verschijnen toegezonden. De prijs is inclusief verzendkosten.

Voor meer informatie: kijk op www.cg-raad.nl

Netwerk van ondernemers met een handicap opgericht

Het netwerk combineert de eigen ervaringen van ondernemers met kennis over de wet- en regelgeving en andere aspecten van het ondernemerschap. Met deze kennis en ervaring draagt het netwerk bij aan het verder uitbouwen van het ondernemerschap onder mensen met een handicap en het zichtbaar maken van deze groep ondernemers. Het unieke van dit netwerk is dat het initiatief van ondernemers met een handicap zelf komt, en ook de uitvoering voor en door ondernemers met een handicap wordt gedaan. Het netwerk richt zich op potentiële, beginnende zowel als ervaren ondernemers.

De combinatie van het hebben van een handicap en het hebben van een onderneming roept allerlei specifieke vragen op, waarop op dit moment niet of met moeite antwoord op kan worden gevonden. Denk bijvoorbeeld aan de vraag welke meerkosten die een ondernemer maakt vanwege zijn handicap aftrekbaar zijn voor de belastingen en welke niet. En een aangepaste werkplek, krijg je die ook vergoed als je zelfstandig ondernemer bent? En welke invloed heeft de winst uit mijn onderneming op mijn uitkering? Kan ik bij ziekte terugvallen op een uitkering of moet ik me zelf verzekeren?

Complexe vragen waarop een drietal ondernemers met een handicap zelf met moeite het antwoord vonden. Dat motiveerde hen om het netwerk op te zetten. Dankzij een subsidie van het UWV Wajong subsidiefonds heeft het netwerk de mogelijkheid om een kennisdatabase en informatiepunt voor ondernemers met een handicap op te zetten. Met als uitgangspunt: "We hebben het antwoord, of zoeken het voor je op".

Naast het antwoord op allerlei juridisch en fiscale aangelegenheden zet het netwerk ook in op punten als: het werven van klanten, hoe doe je dat en welke rol speelt je handicap daarin? Hoe bouw pas ik de factor handicap in in het ondernemen? Verder wil het netwerk ook een platform zijn voor het leggen van zakelijke contacten.

Het netwerk zet sterk in op het betrekken van zoveel mogelijk ondernemers bij haar activiteiten. Uit ondernemers met een handicap bestaat het netwerk, en vanuit de behoeften van ondernemers met een handicap gaat het netwerk relevante diensten bieden. Ondernemers en overige geïnteresseerden worden van harte uitgenodigd mee de discussiëren in het forum op onze website: <http://www.nohandicap.nl>.

De aftrek van buitengewone uitgaven. Belastingvoordeel, ook voor u

Door Kees Dijkman

Deze informatie wordt u aangeboden door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar er kunnen geen rechten aan worden ontleend.

Nog altijd maken veel te weinig mensen met een handicap of chronische ziekte gebruik van de aftrek van buitengewone uitgaven voor de inkomstenbelasting. Dat is jammer, want zij laten vaak honderden euro's belastingvoordeel liggen. Grote kans dat ook u dit belastingvoordeel naar u toe kunt halen. Zelfs als u geen aantoonbare extra kosten hebt gemaakt. In dit artikel vindt u een praktische handleiding voor de aangifte van buitengewone uitgaven. Daarbij wordt de aangifte stap voor stap gevolgd, zodat u precies weet waar u recht op hebt. De bedragen

gelden voor het belastingjaar 2005, waar u aangifte voor doet in het voorjaar van 2006.

Hoge kosten. Lage vergoedingen. Wie leeft met een handicap of een chronische ziekte weet er alles van. Maak daarom gebruik van de aftrek van buitengewone uitgaven, bij de aangifte inkomstenbelasting. Dat kan u honderden euro's per jaar opleveren. Vaak hoeft u de extra kosten niet eens aan te tonen. Dat geldt in ieder geval voor mensen met een lage uitkering (Wajong, WAO, Waz of bijstand), voor 65-plussers en voor mensen die in een AWBZ instelling wonen, zoals een verpleeghuis of een woonvorm voor gehandicapten. Zij kunnen vaak al op grond van een aantal standaard aftrekposten geld terugkrijgen van de Belastingdienst.

Aangifte doen

U krijgt het belastingvoordeel niet vanzelf. Om voor de aftrek van buitengewone uitgaven in aanmerking te komen, moet u ze opvoeren bij de aangifte inkomstenbelasting. Dit artikel volgt het P-biljet voor het belastingjaar 2005 op de voet. U kunt de buitengewone uitgaven ook opvoeren op een T-biljet, of op de elektronische aangifte. Die aangiften zien er iets anders uit, maar u zult de verschillende posten ongetwijfeld herkennen.

Samen of alleen

Voor de aftrek van buitengewone uitgaven maakt het een groot verschil of u belastingaangifte doet als individu, of als fiscaal partner. Fiscaal partners zijn bijvoorbeeld echtgenoten en geregistreerd partners. Samenwoners kunnen kiezen of ze als fiscaal partner beschouwd willen worden of niet. Bent u het hele jaar fiscaal partners, dan moet u uw gezamenlijke buitengewone uitgaven bij elkaar optellen. U kunt de aftrek vervolgens toerekenen aan de partner met het hoogste inkomen, zodat u meer belastingvoordeel geniet.

Ook voor u

U kunt kosten opvoeren die u gemaakt hebt voor uzelf, voor uw fiscaal partner en voor kinderen jonger dan 27 jaar. Is uw kind 27 jaar of ouder, dan kunt u alleen kosten voor dit kind opvoeren, als het gaat om een ernstig gehandicapt, inwonend kind dat een indicatie heeft voor opname in een AWBZ inrichting. Kosten die u vergoed hebt gekregen kunt u niet aftrekken.

Uitstel

Op de belastingaangifte staat standaard dat u deze vóór 1 april 2006 moet terugsturen. Doet u dat, dan krijgt u vóór 1 juli bericht over de teruggave. Redt u het niet om voor 1 april alle gegevens op een rijtje te zetten, dan kunt u uitstel vragen tot 1 juli 2006. Doe dat wel vóór 1 april. Een eenvoudig briefje aan de Belastingdienst is voldoende. Vermeld op dat briefje uw naam, adres, sofi-nummer en geboortedatum.

Tegemoetkomingregeling

Uw inkomen kan zo laag zijn dat u niet of nauwelijks belasting hoeft te betalen. Ook in dat geval kunt u belastinggeld terugkrijgen. Dat komt door de speciale Tegemoetkomingregeling buitengewone uitgaven, ook wel 'verzilveringsregeling' genoemd. Als u buitengewone uitgaven hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor de Tegemoetkomingsregeling, dan krijgt u vanzelf bericht van de Belastingdienst.

Zo gaat u te werk
Buitengewone uitgaven stap voor stap

In de belastingaangifte stuit u in het onderdeel 'Persoonsgebonden aftrek' op de vraag 'Als u of uw fiscale partner in 2005 ziektekosten of andere buitengewone uitgaven had'. Dit is de vraag waar het om draait. Hebt u een handicap of een chronische ziekte, bent u arbeidsongeschikt of ouder dan 65 jaar, dan is het antwoord vrijwel altijd 'Ja'. Ook als u zich niet bewust bent van die kosten!

Op het P-biljet voor het aangiftejaar 2005 gaat het om vraag 28, op aangifteblad 7. In de Toelichting bij het P-biljet geeft de Belastingdienst zelf al de nodige informatie over deze aftrek. Ook zit er een uitgebreide rekenhulp bij, die onmisbaar is bij het aangeven van buitengewone uitgaven.

De vraag naar 'ziektekosten en overige buitengewone uitgaven' is op het aangiftebiljet en in de elektronische aangifte ingedeeld in een aantal onderdelen. U herkent ze in de tussenkopjes in het vervolg van dit artikel.

Algemene uitgaven
Op het P-biljet is dit vraag 28a.

De algemene buitengewone uitgaven bestaan in de rekenhulp in de Toelichting bij het P-biljet uit drie onderdelen.

Premie ziekenfonds of ziektekostenverzekering
Het gaat hierbij niet alleen om de premies die u elke maand aan uw zorgverzekeraar (ziekenfonds of particulier) betaalde, maar ook om de premie die uw werkgever of uitkeringsinstantie voor u heeft afgedragen. U vindt dat bedrag op uw Jaaropgave 2005.
Ook de premie voor een reisverzekering voor medische kosten telt mee.

Vaste aftrek 65-plussers
Was u het hele jaar 65 jaar of ouder, dan mag u hier een vaste aftrek van € 787 opvoeren. Deze aftrek geldt per persoon.

Vaste aftrek arbeidsongeschiktheid
Was u duurzaam meer dan 45% arbeidsongeschikt en tussen de 18 en 65 jaar oud, dan mag u hier een vaste aftrek van € 787 opvoeren. Deze aftrek geldt per persoon die aan de voorwaarden voldoet.

Specifieke uitgaven

Op het P-biljet is dit vraag 28b. De specifieke uitgaven zijn ingedeeld in verschillende posten.

Voorgeschreven medicijnen

Het gaat bij deze post uitsluitend om medicijnen (waaronder verbandmiddelen) die u hebt gebruikt op voorschrift van een in Nederland erkende arts en waarvan de kosten voor uw eigen rekening kwamen. Bijvoorbeeld doordat u moest bijbetalen voor duurdere medicijnen, of doordat u een eigen risico hebt bij uw zorgverzekeraar.

Huisapotheek

Vul hier € 23 in per gezinslid. U hoeft deze kosten niet te verantwoorden.

Verzorging of verpleging

De titel van deze post is helaas verwarrend. Bij deze post gaat het namelijk om alle kosten die u zelf maakt voor zorg, hulp en begeleiding die u krijgt op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

De eigen bijdrage die u betaalt voor thuiszorg in natura (via een instelling voor thuiszorg). Krijgt u een persoonsgebonden budget, zet dan op een rijtje hoeveel u in totaal hebt uitgegeven aan zorg, hulp en begeleiding, hoeveel daarvan u hebt betaald vanuit het persoonsgebonden budget en hoeveel u dus zelf hebt bijgelegd omdat het netto persoonsgebonden budget niet toereikend was. Alleen dat laatste bedrag is aftrekbaar. Een kwart (25%) van de eigen bijdrage die u betaalt voor verblijf in een AWBZ instelling, zoals een verpleeghuis, een verzorgingshuis, of een woonvorm of instelling voor gehandicapten. De eigen bijdrage die u betaalt voor ambulante psychotherapie.

Hulpmiddelen

Alleen de kosten die voor uw eigen rekening kwamen, kunt u aftrekken. De Belastingdienst hanteert twee regels om te bepalen of iets een hulpmiddel is. Om voor aftrek in aanmerking te komen moet een hulpmiddel aan één van beide voorwaarden voldoen.

Hulpmiddelen worden alleen door mensen met een handicap of ziekte gebruikt. Voor anderen hebben ze geen betekenis of waarde. Een gewone wandelstok is dus geen hulpmiddel, een loopkruk wel.

Hulpmiddelen moeten dienen als compensatie voor een functiebeperking.

Dat geldt bijvoorbeeld voor leesloepen, brillenglazen, monturen, contactlenzen en bijbehorende vloeistoffen, gehoorapparaten met batterijen, reparaties, steunzolen, elastische kousen, prothesen, loophulpmiddelen, rolstoelen, laadkosten voor accu's van scootmobielen en elektrische rolstoelen, de kosten voor het verzekeren van hulpmiddelen, enzovoorts.

Aanpassingen aan een woning

Ook de kosten voor woningaanpassingen zijn aftrekbaar, maar er gelden daarbij wel een aantal voorwaarden.

De woning moet op medisch voorschrift worden aangepast. Bijvoorbeeld na een medisch advies vanuit de WVG of omdat uw eigen arts hiervoor een schriftelijke verklaring heeft afgegeven.

Kosten die u vergoed krijgt, komen niet voor aftrek in aanmerking.

Wordt uw woning aangepast via de WVG en betaalt u hiervoor een eigen bijdrage, dan is die eigen bijdrage wel aftrekbaar. Tenminste, zolang u aan de overige voorwaarden voldoet.

Stijgt uw woning door de aanpassingen niet meer dan 10% van de aanpassingskosten in waarde, dan is uw eigen betaling volledig aftrekbaar.

Stijgt uw woning meer dan 10% van de aanpassingskosten in waarde, dan geldt een ingewikkelde berekening. U mag dan aftrekken: de totale kosten van de aanpassing, min de bijdrage van de gemeente, min de totale waarde stijging van de woning, plus 10% van de aanpassingskosten (die waarde stijging is immers vrijgesteld).

Andere aanpassingen

Andere aanpassingen zijn bijvoorbeeld de aanpassingen aan uw auto die vanwege uw handicap noodzakelijk zijn en die u niet vergoed hebt gekregen van de gemeente of van UWV.

Vervoer zieke of invalide

Het gaat hierbij om de extra vervoerskosten die u maakt vanwege uw handicap, ziekte of psychiatrische problemen.

Vervoerskosten voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reist u met het openbaar vervoer of per taxi, dan kunt u de kosten volledig aftrekken. Kunt u vanwege uw handicap of ziekte niet anders dan met uw eigen auto, neem dan de kosten per kilometer voor uw type auto uit de tabellen van de ANWB of de Consumentenbond, of trek € 0,28 per kilometer af.

Veel mensen met een handicap of ziekte maken extra kosten voor hun privé vervoer. Die extra kosten zijn in principe aftrekbaar, volgens een zogenoemde vergelijkingsmaatstaf. U moet aantonen dat u vanwege uw handicap meer uitgeeft aan uw privé vervoer dan anderen die verder in dezelfde situatie verkeren wat betreft inkomen en gezinssamenstelling. In de praktijk is dat lastig, omdat er geen algemeen geaccepteerde tabellen bestaan voor wat mensen normaal gesproken aan privé vervoer uitgeven.

Dieet op doktersvoorschrift

U kunt dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabellen van de Belastingdienst. Bel voor meer informatie met de Belastingtelefoon 0800-0543, kijk op www.belastingdienst.nl, of raadpleeg de aanvullende toelichting van de Belastingdienst.

Extra gezinshulp

Het gaat bij deze post uitsluitend om de kosten voor particuliere huishoudelijke hulp, als u geen indicatie hebt voor zulke hulp van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) of diens voorganger, het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO). In de praktijk is deze post dus alleen interessant voor mensen die vanwege hun handicap

of ziekte extra huishoudelijke hulp nodig hebben, zonder dat hiervoor een indicatie is gesteld door het CIZ.

Extra uitgaven voor kleding en beddengoed

Blijkt 'uit algemene kennis of uit eerder aangiften' dat uw handicap of ziekte inderdaad extra kosten voor kleding en beddengoed met zich meebrengt, dan mag u € 310 aftrekken, zonder verder bewijsmateriaal. Kunt u schriftelijk aantonen dat u meer dan € 620 extra kosten hebt gemaakt voor kleding en beddengoed, dan mag u standaard € 775 aftrekken. Het gaat om bedragen per persoon.

Verhoging specifieke uitgaven

U mag alle zogenoemde 'specifieke buitengewone uitgaven' (inclusief de uitgaven voor extra gezinshulp) met 65% verhogen. Deze verhoging telt mee bij het halen van de drempel. Maar u mag de verhoging alleen toepassen als uw (gezamenlijke) drempelinkomen niet hoger is dan € 30.357.

Vaste aftrek voor uitgaven wegens chronische ziekte

Onder de 'vaste aftrek voor uitgaven wegens chronische ziekte' kunt u voor verschillende gezinsleden een vast bedrag opvoeren van € 787. Deze categorie verschijnt in de elektronische aangifte alleen in beeld, als u bij de specifieke uitgaven in totaal voor meer dan € 311 aan aftrekbare kosten hebt ingevuld. Op het P-biljet is dit vraag 28c.

U kunt deze aftrek niet opvoeren voor gezinsleden van 65 jaar of ouder. U hebt dan immers al recht op de vaste aftrek voor 65-plussers.

U kunt deze aftrek niet opvoeren voor gezinsleden die meer dan 45% arbeidsongeschikt zijn. U hebt dan immers al recht op de vaste aftrek wegens arbeidsongeschiktheid.

De vaste aftrek geldt vervolgens voor elk gezinslid dat aan specifieke buitengewone uitgaven méér uitgaf dan € 311, vóór de verhoging. De vaste aftrek geldt ook voor elk gehandicapt kind dat nog geen 27 jaar oud is, dat 'in belangrijke mate' door u wordt onderhouden en voor wie u aan specifieke buitengewone uitgaven méér uitgaf dan € 311.

Overige uitgaven

De overige uitgaven zijn ingedeeld in verschillende posten. Op het P-biljet is dit vraag 28d.

Medische hulp

Het gaat om de medische en paramedische kosten die u zelf draagt, bijvoorbeeld doordat u een eigen risico had bij uw zorgverzekeraar.

Medische hulp is de hulp die u krijgt van een arts of specialist, al dan niet in het ziekenhuis. De kosten van alternatieve geneeswijzen kunt u alleen aftrekken als de behandeling plaatsvindt op verwijzing en onder begeleiding van een in Nederland erkende arts.

Paramedische kosten zijn bijvoorbeeld de kosten voor een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een tandarts of orthodontist (ook kronen, bruggen en implantaten).

Verpleging

Het gaat hierbij uitsluitend om particuliere verpleegkundige hulp, waarvoor geen AWBZ indicatie is afgegeven door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Reizen ziekenbezoek

Kosten van ziekenbezoek aan een huisgenoot. Die huisgenoot moet meer dan 10 km verderop verpleegd worden, die verpleging moet langer dan een maand duren en u moet er regelmatig op bezoek gaan. Reist u per openbaar vervoer, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Reist u per eigen auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,18 per kilometer.

Rente van schulden voor ziektekosten van vóór 2001

Hebt u in het jaar 2000 of eerder een lening afgesloten om aftrekbare buitengewone uitgaven te kunnen financieren (bijvoorbeeld een woningaanpassing), dan kunt u de rente die u in 2005 betaald hebt voor deze lening hier opvoeren.

Overige posten

Ook bepaalde kosten rond bevalling of kraamhulp, begrafenis of crematie en adoptie zijn aftrekbaar als buitengewone uitgaven.

De drempel

Alleen de uitgaven die boven de zogenoemde drempel uitkomen, kunt u opvoeren als aftrekbare buitengewone uitgaven. Hoe hoog de drempel is, hangt af van uw zogenoemde 'drempelinkomen'. Meestal bedraagt de drempel 11,2% van dit inkomen. Doet u elektronisch aangifte, dan berekent het programma automatisch uw drempel. Doet u aangifte op papier, gebruik dan de rekenhulp in de Toelichting. Zodra uw kosten boven de drempel uitkomen, kunt u geld terugkrijgen van de Belastingdienst!

Koopkrachtverlies chronisch zieken en mensen met handicap

Door CG-Raad

Chronisch zieken en mensen met een handicap onder de 65 jaar hadden in 2005 ruim € 200 (lage inkomens) tot € 624 (inkomens tot € 40.000) minder te besteden. Dit blijkt uit onderzoek door het Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting (NIBUD), in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). De CG-Raad stelt als oplossing een aanpassing van de regeling buitengewone uitgaven voor.

Het NIBUD onderzoek vergelijkt 14 huishoudens van chronische zieken en mensen met een handicap met zogenaamde gezonde huishoudens. Alle huishoudens van chronisch zieken en mensen met een handicap uit dit onderzoek zijn er in 2005 in koopkracht op achteruit gegaan. Dit koopkrachtverlies komt bovenop een koopkrachtverlies van 2% over 2004. Voor 2006 is geen verbetering van koopkracht in zicht.

Voor het eerst onderzocht het NIBUD het besteedbaar inkomen van chronisch zieken en mensen met een handicap, verminderd met de extra kosten in verband met handicap of ziekte die overblijven na aftrek van de buitengewone uitgaven. De uitkomsten zijn onthullend. Mensen met een chronische ziekte of handicap hebben tussen de € 500 tot € 876 minder te besteden dan mensen zonder handicap. Voor huishoudens die zijn aangewezen op extra thuiszorg (20 uur per week) zijn de verschillen nog veel groter. Voor de CG-Raad zijn deze inkomensverschillen onaanvaardbaar groot. Blijkbaar schieten de bestaande compensatiemaatregelen tekort. Mensen met een beperking komen in een armoedeval terecht, waardoor zij niet volledig kunnen participeren.

De CG-Raad wil een volledige compensatie van alle extra uitgaven van mensen met een handicap of chronische ziekte die uitgaan boven die van gezonde personen. De CG-Raad stelt voor om de regeling buitengewone uitgaven aan te passen. De CG-Raad heeft daartoe, samen met de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de FNV een reparatievoorstel ontwikkeld. Dit reparatievoorstel kost niets en betekent een aanzienlijk herstel van het koopkrachtverlies van een grote groep chronisch zieken en mensen met een handicap.

Europees initiatief ter inclusie van mensen met een handicap in ontwikkelingssamenwerking

Doorbreken van de cirkel van armoede en handicap

Soumda Kouma is een vrouw van 27 jaar uit Burkina Faso. Als kind kreeg zij polio. Ze kan nog steeds haar benen niet bewegen. In haar dorp startte echter een lokaal rehabilitatie project dat voor haar een driewieler bezorgde. Hierdoor werd Soumda in staat gesteld om zich te bewegen en eten te verkopen op de lokale markt. Soumda Kouma, voorheen afhankelijk, verdient nu haar eigen brood.

Soumda Kouma is een uitzondering. Mensen met een handicap in ontwikkelingslanden zijn veelvuldig uitgesloten van ontwikkeling. Maar 3-4 % van de 500 miljoen mensen met een handicap worden bereikt met ontwikkelingssamenwerking. De grote meerderheid zit vast in de bekende

cirkel van armoede en handicap, basale mensenrechten worden hen onthouden.

Een onlangs gestart Europees initiatief van 12 NGO's en gehandicaptenbelangenorganisaties wil werken aan het doorbreken van deze cirkel. Mark Raijmakers, directeur van DCDD en secretaris van het 'International Disability and Development Consortium (IDDC)': *"Te lang werden mensen met een handicap achtergesteld in beleid voor ontwikkelingssamenwerking. Dit initiatief brengt NGO's, gehandicaptenbelangenorganisaties en overheden bij elkaar. Ontwikkelingsprogramma's zullen in de toekomst inclusief moeten zijn, in ieder geval toegankelijk voor mensen met een handicap waardoor ze onbedoeld niet buitengesloten worden."*

Dit initiatief wordt financieel ondersteund door het Directoraat-generaal voor Werkgelegenheid, Sociale Zaken en Gelijke Kansen van de Europese Commissie, Het project richt zich op inclusie van handicap in instrumenten voor ontwikkelingssamenwerking en streeft naar een toename van capaciteit bij overheden en NGO's om projecten op te zetten en beheren, die structureel rekening houden met de situatie van mensen met een handicap. Het project betreft partners uit 10 Europese landen.

Dit Europese initiatief komt op het moment dat het Europese parlement net een resolutie over handicap en ontwikkeling heeft aangenomen, die de Europese Commissie oproept om handicap te integreren in toekomstige geografische en thematische programma's van de Europese Unie(1). Ook werd in de onderhandelingen over een VN gehandicaptenverdrag in New York in januari consensus verkregen over opname van een artikel over internationale samenwerking in dit nieuwe mensenrechtenverdrag(2).

"Als we kunnen bevorderen dat ontwikkelingssamenwerking structureel aandacht besteedt aan gehandicapte mensen zal dat van grote betekenis zijn voor de positie van de armste groepen wereldwijd", stelt Maarten van Ditmarsch, secretaris van de VGPN (*). Zonder inclusie zullen de millennium ontwikkelingsdoelen niet bereikt worden.