

NIEUWSBRIEF

OOG VOOR U



Van de bestuurstafel

Ik heb de Van Dale eens voor u geraadpleegd: wat het juiste verschil is van de betekenissen van de woorden kijken en zien. Het meest interessante was de verklaring van het fenomeen (en dat is het!) "zien". In het Latijn; sequi (letterlijk in het Nederlands vertaald) volgen, het vermogen hebben met het oog waar te nemen. Noemt u de symptomen maar op: slechter gaan zien, in eerste instantie minder scherp zien, naar dingen en woordjes gaan turen, dubbel zien, veel twijfel en ook de gedachte van: morgen zal het wel over zijn, maar nee, het werd eerder minder dan beter. Uiteindelijk kwamen wij allemaal (geachte lezers van OogvoorU en aanwezigen op de patiëntendag) bij de oogarts terecht met het onderbuik gevoel misschien op termijn: slecht of in het ergste geval helemaal niets meer zien. Scherp en probleemloos zien, voorbehouden aan velen, niets waarderende medeburgers, die blijven zeuren over mogelijke materiele tekortkomingen en allerm minst waarden wat men aan een gezondheid bezit. En zo komen wij bij de HPV terecht. Met één oog of met beide ogen troebel of steeds minder zien als gevolg van het disfunctioneren van het hoornvlies

Ook zijn er vele uitdrukkingen in het Nederlands waar het woord "zien" in de beeldspraak wordt gebruikt: "dubbel zien als gevolg van overmatig drankgebruik". "Goed uit zijn ogen kijken/zien", in de betekenis van scherp zijn en goed opletten. "Ziende blind zijn" niets waarnemen, helemaal niets in de gaten hebben en "ik houd het voor gezien"; ik stop ermee! Of het opmerken van een bepaalde gemoedstoestand "bleek zien" een indicatie voor een of andere medische kwaal en wat te denken "van rood" (blozen) zien, een zuivere weergave van een opgewonden gemoedstoestand. Allemaal uitdrukkingen waar het met

het effectieve zien helemaal niets van doen heeft, maar zuiver in de beeldspraak. Voorbeelden te over. De HPV houdt zich uitsluitend bezig met het functionele zien: weten waar je bent, je zelfstandig kunnen verplaatsen, het waarnemen van dingen hoe beperkt het ook in bepaalde gevallen kan zijn.

"Kijken" heeft ook te maken met waarnemen, zonder daar de kwalitatieve eisen van het (scherpe) zien aan te verbinden. Kijken wordt toch meer als beeldspraak gebruikt. Bij een afscheid wordt er vaak in het Nederlands gezegd; "tot kijk" of wij zullen eens "kijken" of de zaak zal lukken, of "je mag niet kijken" (een object of een geschrift voor iemand weg houden) of hij/zij heeft er geen "kijk" op, een kwalificatie van onvermogen. En ter afsluiting de meest gebruikte uitroep: "Kijk uit!" Voor velen onder ons, de HPV (st)ers, kan dat een ernstig probleem zijn en dan in de letterlijke zin! Bij het verlengen van het rijbewijs moest ik, net als iedereen, in eerste instantie naar de huisarts. Alles dik in orde behalve natuurlijk; de ogen. De diagnose was snel gemaakt: rechter oog visus 0 en het linker zonder bril 10 %. Dat lijkt niet veel, maar met de correctie van mijn bril haal ik met het linker oog 65%, met dank aan mijn hoornvliestransplantatie in 1997 en zeker aan de donoren, die hun hoornvliezen beschikbaar hebben gesteld, anders was dat ook bijna 0 geweest. Nu rijd ik met de auto probleemloos over de Duitse autobanen naar Oostenrijk voor een weekje wintersport en tuf rustig mee op de linker baan met de grote jongens (140/150 per uur) en ik "zie" alles.

Wat ik met de laatste zinsnede wil zeggen: een mens ziet gauw wat met dank aan onze super vakkundige oogartsen. En angstig voor de operatie hoeft u bepaald niet te zijn (mag best een beetje); het resultaat is voor 99% top.

Bij deze nieuwsbrief vindt u de uitnodiging voor de patiëntendag ingesloten. Het bestuur van de HPV wil u gaarne op de patiëntendag ontmoeten. Het belooft, vooral voor u, een bijzonder interessante patiëntendag te worden met werkelijk opzienbare informatie over de ontwikke-

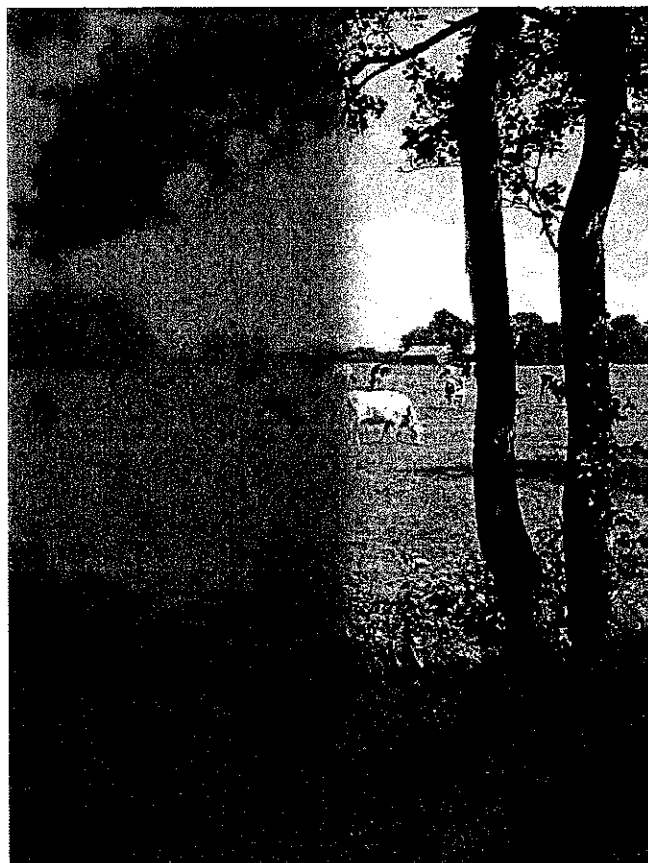
ling en het voortschrijdende inzicht in de hoornvlieschirurgie. Reserveer zaterdag 12 april 2008 alvast in uw agenda voor de patiëntendag!

Namens het bestuur
Klaas van Kalken, voorzitter a.i.

Programma op 12 april 2008

Het thema van de derde Nationale Hoornvliesdag is "Angst voor en na de operatie". Het bestuur heeft wederom getracht een aantal interessante sprekers voor u uit te nodigen. De dag is als volgt ingedeeld.

Vanaf 10.30 bent u welkom in de Amstelzaal van de Vrije Universiteit Amsterdam. Het officiële gedeelte begint om 11 uur, met een welkom door de heer F. Mylius, bestuurslid, en een opening door de heer K. van Kalken, voorzitter. Vervolgens verzorgt mevrouw dr. A. de Roode een presentatie over "Angst" pre- en postoperatief en zal de heer dr. R.M.M.A. Nuyts spreken over nieuwe ontwikkelingen.



Daarna vindt de ledenvergadering plaats van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Om 12.15 krijgt u een lunch aangeboden en kunt u een strooilicht meting van uw eigen ogen laten verrichten door mevrouw drs. I. van der Meulen en dr. T.J.T.P. Van der Berg. Ook dit keer zullen er zes diagnosetafels zijn met voor elke groep een gekleurde ballon ter herkenning. De gele tafel is voor de patiënten met Fuchs, de groene tafel voor de keratoconus-patiënten, de rode tafel voor de mensen met herpes, de blauwe tafel voor mensen met erfelijke dystrofie, de oranje tafel is voor de jeugdige (toekomstige) hoornvliespatiënten en de witte tafel tenslotte is voor de mensen met overige aandoeningen. Tijdens de lunch willen wij uw schriftelijke vragen verzamelen. Na de lunch, om 13.30 staan de ervaringen van patiënten centraal. Mevrouw T. Lampe, keratoconus patiënte en de heer R. Harinck, herpes patiënt, zullen een presentatie verzorgen over hun ziekteverloop en ervaringen. Om 14.00 zal de heer dr. B.T.H. van Dooren spreken over de anatomie en de functie van het hoornvlies.

De dag wordt om 14.20 uur afgesloten met een panel, dat uw schriftelijke vragen zal beantwoorden. Dit panel bestaat uit de volgende personen: de heren dr. B. van Dooren, dr. Nuyts en dr. M.J.W. Zaal en de dames drs. W.J. Rijnveld, dr. A. de Roode en prof. dr. H.J. Völker-Dieben. Om 15.00 uur zal de dag ten einde zijn. Aansluitend is er nog een mogelijkheid om na te praten onder het genot van een drankje en een hapje. Ik wil u hierbij van harte uitnodigen voor de derde Nationale Hoornvliesdag op 12 april in Amsterdam!

Fred Mylius, bestuurslid

Gelezen

In het dagbad 'De Pers' stond op maandag 26 november 2007 dit artikel over de tendens dat Nederlanders steeds vaker selectief donor zijn. Het artikel heeft als titel 'Van mijn ogen blijven ze af'.

Steeds meer Nederlanders worden donor, maar hun wensenlijste neemt nog sneller toe. Nieren en darmen? Prima, maar blijf af van onze huid en ogen. U wilt wel uw darmen doneren, maar niet uw alveesklier? Wel uw hoornvliezen, maar niet uw kraakbeen? Steeds meer Nederlanders maken gebruik van de mogelijkheid om wel donor te worden, maar bepaalde organen en weefsels na hun overlijden toch te behouden. 'Er is een kentering gaande', zegt Annette Geerards, oogarts en hoornvliesspecialist van het Oogziekenhuis Rotterdam.

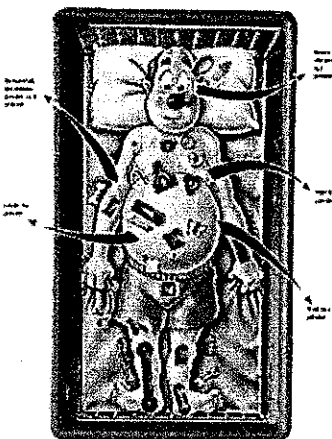
Sinds 1998 kunnen geregistreerde donoren aangeven welke organen zij bij hun overlijden niet willen afstaan. Van die mogelijkheid wordt vooral de laatste jaren gretig gebruik gemaakt, zo blijkt uit cijfers van het Donorregister. Waar potentiële donoren in 2001 nog 950.000 organen en weefsels ook na hun dood wilden behouden, is dat aantal in 2006 opgelopen tot ruim 1,2 miljoen – een stijging van bijna 10 procent. Nederlanders blijken vooral gehecht aan hun huid en ogen.

'Om emotionele redenen sluiten mensen inderdaad nog wel eens wat uit', zegt Bert Elberse, woordvoerder van het nationaal gezondheidsinstituut NIGZ. 'Er zijn geen onderzoeken naar gedaan, maar wij horen bijvoorbeeld verhalen van partners die zeggen: prima dat je donor wilt worden, maar met die ogen heb je altijd naar mij gekeken.' Het afstaan van huid is vooral onder jongeren een moeilijk onderwerp.

Hoewel oog- en huidweefsel vergeleken met andere organen vrij makkelijk te verkrijgen is – de overledene kan 24 uur na zijn dood nog doneren, de weefsels zijn relatief lang houdbaar – kampen ook brandwondencentra en oogheelkundige instellingen met steeds grotere tekorten.

Het plaatje bevat het percentage donoren dat bezwaar maakt tegen donatie van genoemd orgaan (gegevens uit 2006).

Huid	24,2 %
Hoornvliezen	19,7 %
Botweefsel, kraakbeen en pezen	12,8 %
Lever	8,1 %
Hart	8,1 %



Oogarts Geerards: 'We merken heel duidelijk dat er een afname is van het aantal transplanteerbare ogen. De wachttijd loopt snel op.'

'Ik denk dat mensen niet goed weten wat we doen', zegt Ger Kropman,

hoofd van de Huidbank. 'Ze hebben fantasieën dat we de huis van hun handen, gezichten en voeten er af stropen, maar dat is niet zo. In het ziekenhuis nemen we heel dunne stukjes huid af van de benen, rug en flanken. Die gebieden dekken we ook weer af, waardoor de donoren gewoon opgebaard kunnen worden.'

NIGZ-woordvoerder Elberse is desondanks tevreden met de keuzevrijheid. 'Wij hebben liever dat mensen zich als donor registreren en een paar organen of weefsels uitsluiten, dan dat ze zeggen: ik word helemaal geen donor. Als mensen die emoties hebben, kun je niet zeggen dat ze die maar uit moeten schakelen.'

Geerards begrijpt die gevoelens niet. 'Waarom is het minder erg om je hart of nieren af te staan dan ogen? Ook wij zorgen ervoor dat de overledene heel netjes kan worden opgebaard. Iedereen weet hoe erg het is om geen goede nieren te hebben, maar door je ogen te doneren kan iemand weer zien, weer kijken. Dat maakt ook een wereld van verschil. Het is zó hard nodig.'

Martin Blankesteijn, Amsterdam

Nieuwe hoofdredactie?

Wegens privé-omstandigheden moet ik mijn redactie werkzaamheden voor deze nieuwsbrief in de tweede helft van 2008 te beëindigen. Dit betekent dat ik nog een volgende nieuwsbrief zal verzorgen, en daarna moet stoppen. Daarom wil ik de volgende dringende oproep plaatsen.

Wie wil de redactie van de nieuwsbrief op zich nemen **vanaf juli 2008**?

De werkzaamheden vergen per nieuwsbrief ongeveer vier uur verzamelen, plak- en knipwerk. Wanneer een tekst ernstige redigeerwerkzaamheden vergen of wanneer ik zelf een artikel schrijf, kost het vanzelfsprekend meer tijd. Daarna volgt alleen nog de controle van de drukproeven. Opmaak, drukwerk en versprei-

ding worden volledig door andere personen verzorgd. Ter ondersteuning zal een beschrijving van het productieproces in de vorm van een draaiboek beschikbaar zijn.

Voor de redactiewerkzaamheden gebruik ik alleen de mail. Ook de drukproeven worden via de mail toegezonden en stuur ik met commentaar weer terug. Enige ervaring met mailgebruik en het gebruik van de tekstverwerker Word zijn daarom aanbevolen.

Daarnaast is het aanbevolen om regelmatig bij de (2-maandelijkse) bestuursvergaderingen aanwezig te zijn.

Ik hoop dat u zich als nieuw redactielid wilt melden! Dit kan via het secretariaat van het HPV.

Tecla Lampe, lid redactie

Praktische tips 2

Tijdens de tweede Nationale Hoornvliesdag op 14 april heeft prof. dr. C Sterk uit Leiden een presentatie gegeven met als titel 'Wat kunt u zelf doen voor het succes van een hoornvlies-transplantatie?' Tijdens deze presentatie besprak hij een groot aantal praktische tips over oogdruppels.

Oogdruppels

Het is belangrijk dat u weet waar uw oogdruppels voor dienen. Oogdruppels kunnen bijvoorbeeld bacteriën doden. Dan fungeren de oogdruppels als antibiotica. Daarnaast kunnen oogdruppels de afstoting van het getransplanteerde hoornvlies verminderen, uw pupil verwijderen of uw oogdruk verlagen.

Ook is het belangrijk om de dosering van de oogdruppels zo goed mogelijk te verspreiden over de 24 uur van de dag. Twee maal daags druppelen betekent dus niet om 9 uur en om 12 uur 's morgens druppelen, maar bijvoorbeeld om 7 uur 's morgens en om 19 uur 's avonds. Oogdruppels inbrengen is niet zo eenvoudig. Toch is het erg belangrijk dat u dat zelf kunt!

Wanneer u nog zelf kunt eten en tanden poetsen, dan kunt u vast ook leren oogdruppelen. Dan bent u namelijk niet afhankelijk van anderen.

Druppel op de volgende manier:

- Denk bij het druppelen eraan om uw handen te wassen, en eventueel te gaan liggen.
- Neem het dopje in uw schone hand en leg het niet op een (vieze) tafel.
- Veeg te veel van uw wang af met een schoon gaasje of een tissue.
- Zet het dopje terug op het flesje zonder de opening van het flesje aan te raken.
- En tenslotte: vergeet eventuele tabletten niet in te nemen, zoals bijvoorbeeld Valacyclovir.

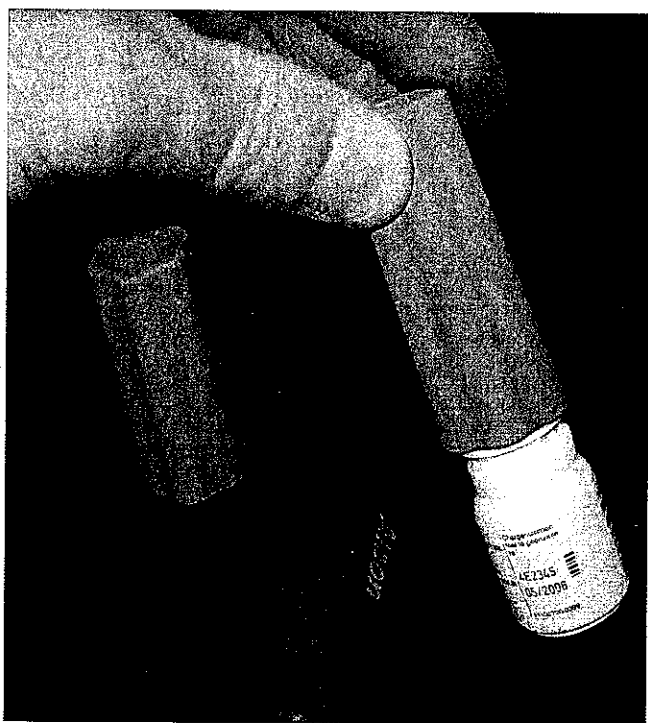
Wanneer u moeite heeft met de juiste druppeltechniek, dan zijn er veel verschillende hulpmiddelen op de markt, zoals bijvoorbeeld een houder voor een flesje, die precies op de juiste plaats op uw oogkas past (zie plaatje 1).

Ook voor het openen van de kleine dopjes op de flesjes met oogdruppels zijn handzame hulpmiddelen verkrijgbaar (plaatje 2).



De heer Sterk gaf de volgende tips over oogdruppels.

- Bewaar de oogdruppels op de juiste plaats, bijvoorbeeld in de koelkast.
- Combineer uw druppeltijden met vaste momenten op de dag, zoals bijvoorbeeld het opstaan en naar bed gaan en de maaltijden. Zo is het eenvoudiger om u u zelf eraan te herinneren dat u uw ogen moet druppelen.
- Neem tenminste vijf minuten pauze tussen het druppelen van twee verschillende soorten druppels. Druppel bijvoorbeeld eerste de ene soort voor het douchen of aankleden en de andere soort erna, of bijvoorbeeld voor en na een maaltijd.



- De kleine lettertjes van de tekst op het etiket is niet voor iedereen eenvoudig te lezen. Zet daarom op het etiket duidelijk een (kleur-) code of de druppeltijden.

Zeker wanneer u verschillende soorten oogdruppels moet druppelen, is een duidelijk onderscheid tussen de verschillende flesjes belangrijk.

- Zet ook de openingsdatum op het flesje. Een flesje is namelijk maar beperkt houdbaar, vaak een maand of minder.
- Neem altijd een reserveflesje met oogdruppels mee, voor het geval u uw oogdruppels verliest of in het water laat vallen.

Onderzoek heeft uitgewezen dat 24% van de patiënten gemiddeld minder dan 0,6 flesjes oogdruppels per maand bij de apotheek ophaalt, terwijl dit één flesje oogdruppels of meer zou moeten zijn. 7% van de patiënten haalt gemiddeld minder dan 0,7 flesjes oogdruppels per maand bij de apotheek op, en 12% haalt gemiddeld minder dan 0,8 flesjes oogdruppels.

In totaal betekent dit dat maar liefst 43% van de patiënten te weinig flesjes oogdruppels bij de apotheek ophaalt!

Tecla Lampe, lid redactie

Mijnheer Dijkman Dulkes

Mijn naam is Jos Dijkman Dulkes. Ik ben een man van 57 jaar en ik woon in Castricum. Ik ben gehuwd en heb twee jongens en twee meisjes. Mijn oogandoening is een herpetische keratitis aan het linker oog.

Mijn ooggeschiedenis begint in 1953 op 3-jarige leeftijd bij een zeer kindonvriendelijke oogarts in Alkmaar. Aanvankelijk dacht men dat ik een lui linker oog had, waardoor mijn oog soms een aantal weken moest worden afgeplakt. Deze pleisters werden er bij controle (2x per week) op hardhandige wijze vanaf gescheurd, dit was zeer traumatisch.

Men wist op dat moment nog niet wat het exacte probleem met mijn oog was en hoe dit te behandelen. Vanaf mijn 15e tot m'n 25e jaar ben ik onder behandeling van een oogarts in het St.Jozef ziekenhuis te Heemskerk gekomen. Daar werd ik voor het eerst geconfronteerd met de naam herpes en werd meerdere malen behandeld met de zalf Zovirax. Daar hoorde ik ook voor het eerst, dat het herpesvirus afkomstig kan zijn van gordelroos. Bij navraag bleek dat m'n moeder gordelroos had gehad toen ik 2 á 3 jaar oud was. Dit verklaarde de hele historie.

Ook in Heemskerk werd mijn oog soms voor langere tijd, tot wel een half jaar afgeplakt met een vensterpleister, waardoor ik toch enigszins zicht had. De laatste behandeling liep echter zo slecht, dat de oogarts besloot om mij door te sturen naar de oogkliniek van het AMC te Amsterdam. Het team oogartsen besloot direct te stoppen met Zovirax, daar een te lang gebruik zeer schadelijk voor het oog kan zijn.

Na elke herpesaanval raakte ik steeds meer in een psychische dip, wat voor de buitenwereld en voor sommige, niet oogdeskundige medici, moeilijk te begrijpen was. In het AMC ben ik ruim één jaar onder zeer deskundige behandeling geweest, waar ik bijna elke dag voor controle moest komen. Vanaf 1995 ben ik met dr. Jan Kok meeverhuist naar de Jan van Goyenkliniek, alwaar ik in 1997 aan staar ben geopereerd.

In 1999 is dr. Jan Kok op 41-jarige leeftijd veel te jong overleden. Ik was zeer gehecht aan zijn bekwame deskundigheid en viel op dat moment in een voor mij diep gat. Via zijn assistente ben ik in contact gekomen met dr. Rijnveld van het Westfriesgasthuis. Al snel bleek dr. Rijnveld dezelfde behandelmethodes te volgen als dr. Kok. Zij sprak dezelfde korte deskundige taal als haar overleden collega. Zoals zij mij vertelde hadden zij dezelfde opleiding en congressen gevolgd. Ook in Hoorn ben ik een aantal keren voor het herpes virus behandeld. In 2000 ben ik in Hoorn voor nastaar behandeld. In 2001 besloot dr. Rijnveld mij te opereren en heb ik een corneatransplantatie ondergaan. April 2002 zijn de eerste hechtingen, zonder problemen verwijderd. Februari 2004 kreeg ik problemen met de nog aanwezige hechtingen en werden deze ook verwijderd.

Aanvankelijk bleek alles volgens het boekje te gaan, maar er trad plotseling gezichtsverlies op. Bij onderzoek bleek er een soort plooi in het hoornvlies te zijn gekomen. Dit was voor de arts, maar zeker voor mij een grote teleurstelling. Na goed beraad en een second opinion hebben we gezamenlijk besloten om een lens achter het hoornvlies te plaatsen. Deze operatie is met succes in 2005 uitgevoerd door dr. Rijnveld en dr. Bleeker. Nu moest er nog een correctie met een bril plaatsvinden, waarna het maximaal haalbare zicht voor mijn oog zou zijn gerealiseerd.

In de slechtste tijd was het zicht in mijn linker oog minder dan 20% en het eindresultaat is nu 90%. Om het zicht te optimaliseren, heeft dr. Bleeker begin 2006 nog een ooglidcorrectie verricht. Hiermee is een einde gekomen aan een zeer lange weg, waarvan het eindresultaat verbluffend is te noemen en ik een zeer gelukkig mens ben geworden. Bij een aanval van herpes gaat het niet alleen om de pijn in het

oog en het verminderende zicht, maar zeker ook om wat de psychische gevolgen zijn. Dit aspect wordt naar mijn mening veel te veel onderschat door controlerende medische organen.

Het is daarom heel belangrijk dat er een hoorvlies patiënten vereniging in het leven is geroepen, om lotgenoten in contact met elkaar te brengen, waar vragen uitgewisseld kunnen worden, zodat de andere patiënt weer beter met zijn probleem kan omgaan.

Tot slot ben ik veel dank verschuldigd aan oogartsen, optometristen, hun hele team en de nu geldende wettelijke gezondheidszorg, die dit "zicht" voor mij mogelijk hebben gemaakt en hoop dat er nog vele mensen op deze manier geholpen mogen worden.

Jos Dijkman Dulkes

Oproep: televisieprogramma Ten Einde Raad

Het bestuur van de Hoornvliespatiëntenvereniging ontving op 8 januari 2008 deze oproep van de redactie van de NCRV.

Kent u mensen die slachtoffer van bureaucratie zijn geworden? De NCRV maakt een nieuw consumentenprogramma, waarin we mensen bijstaan die ten einde raad zijn. 'Ten Einde Raad' brengt hen weer in gesprek met het bedrijf of de instantie waarmee een geschil is. We voorzien hen daarbij van de nodige (juridische) informatie.

Kent u personen die wij in ons nieuwe programma kunnen helpen? Elke dag opnieuw vullen mensen stapels formulieren in. Soms raken deze mensen verstrikt in een web van regels, bureaucratie of onbegrijpelijke wetgeving. Nederland is vol met bureaucratische instanties, die stropetige klachtenprocedures hanteren.

Bijvoorbeeld gemeenten, verzekeringsmaatschappijen, woningbouwverenigingen, energiebedrijven of andere grote instanties. Brieven stapelen zich op en betrokkenen worden van het bekende kastje naar die nog bekendere muur gestuurd.

En juist voor hen is het nieuwe consumentenprogramma 'Ten Einde Raad' van de NCRV! Uiteraard begrijpen we, dat het vanwege privacy waarschijnlijk niet mogelijk is om namen en telefoonnummers door te geven. Daarom willen we vragen of u deze mensen in elk geval op ons programma kunt attenderen.

Belangstellenden of gedupeerden kunnen altijd vrijblijvend een (telefoon-)gesprek met ons hebben om wat meer informatie over 'Ten Einde Raad' te krijgen. Ze kunnen dan contact opnemen met:

NCRV Redactie 'Ten Einde Raad'
e-mail: teneinderaad@ncrv.nl
tel. 035-6719045 (Marieke Visser) of Esther Hartenberg (035-6719917)

Meer informatie kunt u vinden op www.ncrv.nl/teneinderaad. Hier vindt u ook een aanmeldingsformulier. We willen u alvast hartelijk danken voor uw hulp in dezen.

Met vriendelijke groet,

De redactie van 'Ten Einde Raad' (NCRV)

Buitengewone uitgaven stap voor stap

De HPV is lid van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland. Zij mailden ons een artikel over het gebruik van de aftrekpost 'buitengewone uitgaven'. Dit artikel hebben wij integraal opgenomen op een apart blad bij deze nieuwsbrief. Wellicht handig om te bewaren bij uw belastingadministratie?



CG-Raad

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

De 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.

Het artikel bevat alleen informatie in grote lijnen. Wilt u precies weten hoe de regeling voor de aftrek van buitengewone uitgaven er uit ziet, kijk dan op de website www.belastingvoordeel-chronischzieken.nl (of www.belastingvoordeel-gehandicapten.nl) of bestel de uitgebreide brochure 'Belastingaangifte 2007 in verband met handicap of ziekte' bij de CG-Raad.

Kijk op www.cg-raad.nl voor meer informatie, of bel de bestellijn (030) 2916650 (openings-tijden: maandag, dinsdag en woensdag van 9.00 tot 13.00 uur).

Nieuwe Brochure patiëntenrecht

In de serie Patiëntenrechten is een geactualiseerde brochure verschenen met de titel 'U heeft een klacht over de zorg. Wat nu?'. Deze brochure is te bestellen en te downloaden via de webwinkel op de site van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) www.cg-raad.nl.

In contact met hulpverleners loopt het soms anders dan verwacht. Er is iets misgegaan, klopt alles wel wat er is gebeurd? Mensen kunnen boos of teleurgesteld zijn of ronduit ontevreden. Het is dan belangrijk te weten dat het recht bestaat om een klacht aan de orde te stellen.

Er kunnen veel redenen bestaan om een klacht op tafel te leggen en als het besluit is genomen om stappen te ondernemen, komen er veel vragen los:

- waar kan ik het beste terecht met mijn klacht?
- heeft het eigenlijk wel zin om te klagen?
- zijn er andere mogelijkheden?
- waar kan ik terecht voor advies?
- wie kan mij helpen bij het indienen van een klacht?

Deze brochure probeert een antwoord te geven op alle vragen die mensen hierbij kunnen hebben.

Colofon

De Nieuwsbrief Oog voor u is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en versijnt drie tot vier maal per jaar.

De artikelen in de nieuwsbrief Oog voor u weerspiegelen niet per sé de mening van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Redactieleden zijn Sjef Timp en Tecla Lampe. Uw reactie stellen wij zeer op prijs en kunt u sturen naar het secretariaat.

U kunt zich aanmelden als lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging bij het secretariaat:

Corry van der Horst,
Postbus 557, 2300 AN LEIDEN,
E-mail: info@oogvoor.nl, Tel: 071 5191077
De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.
Kijk op onze website voor meer informatie:
www.oogvoor.nl



CG-Raad

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

U leeft met een handicap, een chronische ziekte of arbeidsongeschiktheid. Dat betekent dat u kosten maakt. Daar staan lang niet altijd vergoedingen tegenover. Toch kunt u een deel van die kosten terugkrijgen, via de aangifte inkomstenbelasting. Maak gebruik van de aftrekpost 'buitengewone uitgaven' en haal dat belastingvoordeel naar u toe!

Haal voordeel uit uw belastingaangifte

De aftrek van buitengewone uitgaven kan lastig zijn. Ga er dus even rustig voor zitten of roep de hulp in een deskundige, bijvoorbeeld via uw patiëntenorganisatie. U hebt immers een kans om geld terug te verdienen. Hebt u Wajong of een lage WAO of WIA uitkering? Dan krijgt u altijd geld terug, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. Kunt u aantonen dat u zelf veel hebt bijgedragen aan medische behandelingen, zorg, hulpmiddelen of voorzieningen? Dan kan het belastingvoordeel oplopen tot honderden, soms duizenden euro's.

Dit artikel geeft een praktische handleiding bij de aangifte van buitengewone uitgaven voor het belastingjaar 2007.

Stap 1: Doe aangifte

De belangrijkste stap is dat u aangifte inkomstenbelasting doet. Vraag zo nodig een P-biljet op over het belastingjaar 2007 of meld u aan voor de elektronische aangifte. Dat kan via de Belastingtelefoon 0800-0453 of via internet www.belastingdienst.nl. Hebt u een fiscale partner, dan vult u allebei apart een P-biljet in. Doet u elektronisch aangifte, dan kunt u samen gebruik maken van één aangifteprogramma.

Stap 2. Vul de vragen 1-25 in

De vragen 1-25 op het P-biljet gaan over uw persoonlijke situatie, uw inkomen, de eigen woning en uw vermogen. In de elektronische aan-

gifte geeft u eerst antwoord op de vragen onder het kopje 'Persoonlijke gegevens'.

Op aangifteblad 8 van het P-biljet komt u vervolgens in vraag 27 de buitengewone uitgaven tegen. Het is maar een kleine vraag bovenaan de pagina. Maar er schuilt een groot aantal aftrekposten achter, waar u vrijwel zeker gebruik van kunt maken. Uiteindelijk vult u maar één bedrag in, bij vraag 27a op het P-biljet, namelijk de aftrekbare buitengewone uitgaven. Om dit bedrag te berekenen is de Rekenhulp in de Toelichting bij het P-biljet onmisbaar. In de elektronische aangifte vindt u de buitengewone uitgaven onder de knop 'Aftrekposten'.

Stap 3. Pak de Toelichting erbij

Sla de Toelichting open op bladzijde 30 en blader even op uw gemak door tot pagina 35. Op die pagina vindt u de Rekenhulp voor de aftrek van buitengewone uitgaven. Pas als u de Rekenhulp helemaal naar tevredenheid hebt ingevuld, neemt u het aftrekbedrag over in uw P-biljet. Doet u elektronisch aangifte, dan hebt u de Toelichting op papier niet nodig. U vindt de verschillende posten dan onder de aanklikbare 'rekenhulpen' in het aangifteprogramma. Onder de vraagtekentjes vindt u telkens een korte toelichting.

Stap 4. Gegevens verzamelen

Verzamel nu een aantal gegevens over het jaar 2007. Denk aan de jaaropgave van uw werkgever of uitkeringsinstantie, de polis van uw zorgverzekering en de beschikkingen van de Belastingdienst Toeslagen over de zorgtoeslag. Verzamel eventueel ook de gegevens over de kosten die u in 2007 gemaakt hebt voor medische behandelingen, zorg, hulpmiddelen en voorzieningen.

Stap 5. Algemene regels

Voor de aftrek van buitengewone uitgaven geldt een aantal regels. Die staan op pagina 30 van de Toelichting. U kunt bijvoorbeeld geen kosten aftrekken waar u een vergoeding voor hebt gekregen. U kunt ook uitgaven meerekenen voor uw kinderen tot 27 jaar, ook als zij niet bij u in huis wonen. Als uw kind een eigen inkomen heeft (bijvoorbeeld een Wajong uitkering), dan kunt u alleen uitgaven meerekenen die het kind

Alleen de kosten die voor uw rekening komen zijn aftrekbaar. De woning moet op medisch voorschrift worden aangepast. Bovendien geldt een ingewikkelde verrekening met de mogelijke waardevermindering van uw woning. Andere aanpassingen zijn bijvoorbeeld de aanpassingen aan uw auto die u niet vergoed hebt gekregen.

- **Vervoer zieke of invalide.** Het gaat hierbij om de extra vervoerskosten die u maakt vanwege uw handicap of ziekte. Denk aan vervoerskosten voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Wanneer u reist met het openbaar vervoer of per taxi, dan kunt u de kosten volledig aftrekken. Reist u met eigen vervoer, trek dan € 0,30 per kilometer af. Veel mensen met een handicap of ziekte maken extra kosten voor 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. 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. Kijk voor meer informatie op www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl of raadpleeg de aanvullende toelichting van de Belastingdienst.
- **Extra gezinshulp.** Het gaat bij deze post uitsluitend om de kosten voor particuliere gezinshulp, waarvoor géén indicatie is afgegeven volgens de AWBZ of de Wmo. U kunt deze post meestal negeren.
- **Extra uitgaven voor kleding en beddengoed.** Blijkt 'uit algemene kennis of uit eerdere aangiften' dat uw handicap of ziekte inderdaad extra kosten voor kleding en beddengoed met zich meebrengt, dan mag u standaard € 300 aftrekken. Kunt u schriftelijk aantonen dat u meer dan € 600 extra kosten hebt gemaakt voor kleding en beddengoed, dan mag u standaard € 750 aftrekken. Het gaat om bedragen per persoon. Ook de extra kosten voor het wassen van kleding en beddengoed kunt u meerekenen.
- **Tel op: Specifieke uitgaven.** Tel de bedragen

bij elkaar op. Dit is een tussenstand. Doet u elektronisch aangifte, dan berekent het aangifteprogramma zelf deze tussenstand.

- **Verhoging specifieke uitgaven.** Als uw drempelinkomen niet hoger is dan € 31.122, dan mag u hier een extra post opvoeren van 113% van het bedrag aan specifieke uitgaven. Op een rekenmachine is dat 1,13x. Om uw drempelinkomen te berekenen bladert u even terug naar pagina 34 van de Toelichting. Neem de gevraagde bedragen uit uw aangifte over om uw drempelinkomen te berekenen. Doet u aangifte als fiscaal partners, dan telt als grens uw gezamenlijke drempelinkomen. Doet u elektronisch aangifte, dan berekent het aangifteprogramma zelf de verhoging.
- **Tel op: Totaal specifieke uitgaven.**

Stap 8. Vaste aftrek voor uitgaven wegens chronische ziekte

Als uw specifieke uitgaven hoger zijn dan € 320 en als die kosten gemaakt zijn voor een persoon die jonger is dan 65, voor wie de vaste aftrek voor arbeids-ongeschiktheid niet geldt, dan kunt u voor die persoon € 808 invullen als vaste aftrek voor uitgaven wegens chronische ziekte. De aftrek gaat op voor iedere persoon die aan de voorwaarden voldoet. Ook voor kinderen kunt u deze vaste aftrek gebruiken. Doet u elektronisch aangifte, dan geeft het aangifteprogramma automatisch een melding als u in aanmerking komt voor deze vaste aftrek.

Stap 9. Overige uitgaven

De overige uitgaven zijn weer ingedeeld in verschillende posten.

- **Medische hulp.** Het gaat om de medische en paramedische kosten die u zelf draagt, bijvoorbeeld doordat u een eigen risico had bij uw zorgverzekeraar. De kosten van alternatieve geneeswijzen kunt u alleen aftrekken als de behandeling plaatsvindt op verwijzing 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.

niet zelf kan dragen. Wanneer u aangifte doet als fiscaal partners (echtgenoten, geregistreerd partners of samenwonenden die als partners aangifte doen), dan moet u eerst uw gezamenlijke buitengewone uitgaven berekenen. Tel in dat geval bij alle posten telkens uw gezamenlijke uitgaven bij elkaar op.

Stap 6. Algemene uitgaven

U kunt nu beginnen met het invullen van uw aangifte. Het eerste onderdeel heet 'Algemene uitgaven'. Die algemene uitgaven bestaan uit een aantal posten.

- *Vast bedrag premie zorgverzekeringen.* Vul hier € 1.059 in per persoon (voor fiscaal partners € 2.118). Het gaat om een vast bedrag, los van de werkelijk betaalde premie voor de basisverzekering. U hoeft geen rekening te houden met een eventueel terugontvangen no-claim.
 - *Af: In 2007 ontvangen zorgtoeslag.* Vul hier het bedrag in dat u in 2007 daadwerkelijk netto hebt ontvangen aan zorgtoeslag van de Belastingdienst Toeslagen. Dat is het voorschot voor 2007 (op basis van een voorlopige beschikking) plus of min de verrekening van de zorgtoeslag voor 2006. Plus als u geld toe kreeg over 2006, min als u moest terugbetalen over 2006. Is het resultaat van deze som negatief (u hebt meer terugbetaald voor 2006 dan ontvangen voor 2007), dan is het verschil (uw netto nadeel) aftrekbaar. Verander in dat geval het minnetje in de Rekenhulp in een plusje.
 - *Inkomensafhankelijke bijdrage Zorgverzekeringswet.* U vindt dit bedrag op de jaaropgave van uw werkgever of uitkeringsinstantie.
 - *Premie aanvullende zorgverzekering.* Premies voor aanvullende zorgverzekeringen zijn volledig aftrekbaar. Ook de premie voor een reisverzekering voor medische kosten telt mee. Kijk op de polis van uw zorgverzekeraar welk deel van uw premie betrekking heeft op de aanvullende verzekeringen.
 - *Vaste aftrek 65-plussers.* Vul € 808 in per persoon die het hele jaar 2007 65 jaar of ouder was.
 - *Vaste aftrek arbeidsongeschiktheid.* Vul € 808 in per persoon van 18-65 jaar, die voor meer dan 45% arbeidsongeschikt is.
- *Tel op: Totaal algemene uitgaven.*

Stap 7. Specifieke uitgaven

Ook de specifieke buitengewone uitgaven bestaan uit verschillende posten.

- *Voorgeschreven medicijnen.* Het gaat bij deze post 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.
- *Huisapothek.* Vul hier € 23 in per gezinslid. U hoeft deze kosten niet te verantwoorden.
- *Verzorging of verpleging.* Bij deze post gaat het om alle kosten die u zelf maakt voor verpleging of verzorging die u krijgt op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) of voor hulp bij het huishouden vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Denk aan de eigen bijdrage die u betaalt voor aan het Centraal Administratiekantoor bijzondere zorgkosten (CAKbz, voor AWBZ thuiszorg) of aan uw gemeente (voor hulp bij het huishouden). Als u een persoonsgebonden budget krijgt, zet dan op een rijtje hoeveel u in totaal hebt uitgegeven aan zorg, hulp en begeleiding, hoeveel u daarvan hebt betaald vanuit het persoonsgebonden budget en hoeveel u dus zelf hebt bijgelegd omdat het netto persoonsgebonden budget niet toereikend was. Woont u in een AWBZ-instelling (zoals een verpleeghuis, een verzorgingshuis, of een woonvorm of instelling voor gehandicapten), neem dan een kwart (25%) van de eigen bijdrage. Betaalt u een eigen bijdrage voor ambulante psychotherapie, dan telt ook die mee.
- *Hulpmiddelen.* Kosten die u zelf maakt voor hulpmiddelen die dienen om een elementaire lichaamsfunctie over te nemen, zijn volledig aftrekbaar. Dat geldt bijvoorbeeld voor brillen, contactlenzen, gehoorapparaten, steunzolen, elastische kousen, prothesen, loophulpmiddelen, rolstoelen, laadkosten voor accu's van scootmobielen en elektrische rolstoelen en voor de kosten voor het verzekeren en onderhoud van hulpmiddelen.
- *Aanpassingen aan een woning en andere aanpassingen.* De kosten voor woningaanpassingen zijn aftrekbaar, maar daarbij geldt wel een aantal voorwaarden.



CG-Raad

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

U leeft met een handicap, een chronische ziekte of arbeidsongeschiktheid. Dat betekent dat u kosten maakt. Daar staan lang niet altijd vergoedingen tegenover. Toch kunt u een deel van die kosten terugkrijgen, via de aangifte inkomstenbelasting. Maak gebruik van de aftrekpost 'buitengewone uitgaven' en haal dat belastingvoordeel naar u toe!

Haal voordeel uit uw belastingaangifte

De aftrek van buitengewone uitgaven kan lastig zijn. Ga er dus even rustig voor zitten of roep de hulp in een deskundige, bijvoorbeeld via uw patiëntenorganisatie. U hebt immers een kans om geld terug te verdienen. Hebt u Wajong of een lage WAO of WIA uitkering? Dan krijgt u altijd geld terug, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. Kunt u aantonen dat u zelf veel hebt bijgedragen aan medische behandelingen, zorg, hulpmiddelen of voorzieningen? Dan kan het belastingvoordeel oplopen tot honderden, soms duizenden euro's.

Dit artikel geeft een praktische handleiding bij de aangifte van buitengewone uitgaven voor het belastingjaar 2007.

Stap 1: Doe aangifte

De belangrijkste stap is dat u aangifte inkomstenbelasting doet. Vraag zo nodig een P-biljet op over het belastingjaar 2007 of meld u aan voor de elektronische aangifte. Dat kan via de Belastingtelefoon 0800-0453 of via internet www.belastingdienst.nl. Hebt u een fiscale partner, dan vult u allebei apart een P-biljet in. Doet u elektronisch aangifte, dan kunt u samen gebruik maken van één aangifteprogramma.

Stap 2. Vul de vragen 1-25 in

De vragen 1-25 op het P-biljet gaan over uw persoonlijke situatie, uw inkomen, de eigen woning en uw vermogen. In de elektronische aan-

gifte geeft u eerst antwoord op de vragen onder het kopje 'Persoonlijke gegevens'.

Op aangifteblad 8 van het P-biljet komt u vervolgens in vraag 27 de buitengewone uitgaven tegen. Het is maar een kleine vraag bovenaan de pagina. Maar er schuilt een groot aantal aftrekposten achter, waar u vrijwel zeker gebruik van kunt maken. Uiteindelijk vult u maar één bedrag in, bij vraag 27a op het P-biljet, namelijk de aftrekbare buitengewone uitgaven. Om dit bedrag te berekenen is de Rekenhulp in de Toelichting bij het P-biljet onmisbaar. In de elektronische aangifte vindt u de buitengewone uitgaven onder de knop 'Aftrekposten'.

Stap 3. Pak de Toelichting erbij

Sla de Toelichting open op bladzijde 30 en blaader even op uw gemak door tot pagina 35. Op die pagina vindt u de Rekenhulp voor de aftrek van buitengewone uitgaven. Pas als u de Rekenhulp helemaal naar tevredenheid hebt ingevuld, neemt u het aftrekbedrag over in uw P-biljet. Doet u elektronisch aangifte, dan hebt u de Toelichting op papier niet nodig. U vindt de verschillende posten dan onder de aanklikbare 'rekenhulpen' in het aangifteprogramma. Onder de vraagtekentjes vindt u telkens een korte toelichting.

Stap 4. Gegevens verzamelen

Verzamel nu een aantal gegevens over het jaar 2007. Denk aan de jaaropgave van uw werkgever of uitkeringsinstantie, de polis van uw zorgverzekering en de beschikkingen van de Belastingdienst Toeslagen over de zorgtoeslag. Verzamel eventueel ook de gegevens over de kosten die u in 2007 gemaakt hebt voor medische behandelingen, zorg, hulpmiddelen en voorzieningen.

Stap 5. Algemene regels

Voor de aftrek van buitengewone uitgaven geldt een aantal regels. Die staan op pagina 30 van de Toelichting. U kunt bijvoorbeeld geen kosten aftrekken waar u een vergoeding voor hebt gekregen. U kunt ook uitgaven meerekenen voor uw kinderen tot 27 jaar, ook als zij niet bij u in huis wonen. Als uw kind een eigen inkomen heeft (bijvoorbeeld een Wajong uitkering), dan kunt u alleen uitgaven meerekenen die het kind