

jaargang nr. 1
juli 2009

NIEUWSBLAD



Stichting Nederland



Inhoudsopgave:

blz. 2 Wat is uw betekenis als donateur

Lotgenotendag
FOP Symposium

blz. 3 John wordt ambassadeur

IFOPA en de FOP Stichting Nederland

blz. 4 Sponsoring voor wetenschappelijk onderzoek

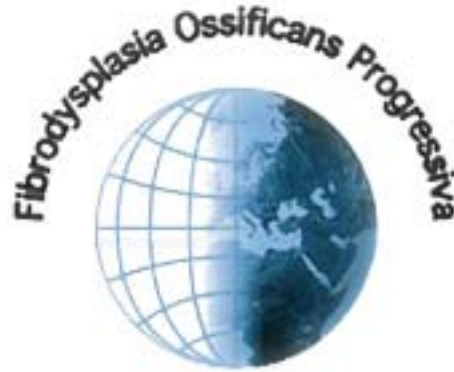
blz. 5 Belangenbehartiging

- wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten
- korting op eigen bijdrage
- nieuwe fiscale regeling voor specifieke zorgkosten
- compensatie ouderen
- compensatie arbeidsongeschikten

blz. 7 Kinderen met FOP en onderwijs

De website van de FOP Stichting is vernieuwd
Professionalisering van de FOP Stichting Nederland

FOP STICHTING NEDERLAND



NIEUWSBLAD

Beste Donateurs,

Zoals jullie inmiddels al weten hebben wij dankzij jullie steun subsidie gekregen van het ministerie zodat mensen in Nederland met Fibrodysplasia Ossificans Progressiva, deel kunnen nemen aan activiteiten die geld kosten, zoals lotgenotenbijeenkomsten.

Ik vertrouw erop dat jullie ons dit jaar ook weer zullen steunen door een jaarlijkse bijdrage van minimaal 18 euro over te maken naar de FOP Stichting Nederland op rekeningnummer (ABN-AMRO bank : 576199079).

De overheid vult namelijk iedere donatie aan met maximaal €100 per donateur.

Met de verkregen subsidie behoort de FOP Stichting Nederland aan bepaalde activiteiten te gaan voldoen om voor een vervolg subsidie in aanmerking te kunnen komen, zoals:

- 1) lotgenotencontact; lotgenotenbijeenkomsten, telefonische hulplijn
- 2) Voorlichting; themadagen, lezingen, folders, website, bv. dit nieuwsblad
- 3) Belangen behartiging; deelname aan koepelorganisaties
- 4) professionalisering; het bestuur dient zich vertrouwd te maken met alle regels en mogelijkheden om de patiëntenorganisatie te verbeteren

Lotgenotendag

Onze eerste lotgenotendag heeft 28 juni plaats gevonden in de dierentuin Artis te Amsterdam en stond in het teken van kennismaking. Er waren 29 mensen aanwezig, families, patiënten en twee studenten en artsen.

Het was een prachtige dag en wij hadden het weer mee. U kunt het verslag lezen en de foto's bekijken op de website: www.fopstichting.nl

FOP Symposium 14 en 15 november

In het weekend van 14 en 15 november vindt er een Symposium plaats voor FOP patiënten en hun families. Er zullen lezingen gehouden worden over de nieuwe medische ontwikkelingen met betrekking tot FOP door Frederick .S. Kaplan en Eileen Shore van de Universiteit van Pennsylvania die vertaald worden door Prof. Coen Netelenbos. Ook komen er dan workshops. De stichting is op dit moment in onderhandeling om een geschikte locatie te vinden en wij gaan jullie hierover spoedig informeren.



lotgenotendag in Artis

John Otten wordt Ambassadeur van de FOP Stichting Nederland

Onze John Otten wordt ambassadeur van de FOP Stichting Nederland.

Wat doet een ambassadeur? Een Ambassadeur is de ogen, oren en mond van de stichting. John Otten, die de aandoening FOP heeft, kan het beste naar de buitenwereld verwoorden wat FOP inhoudt en hoe het is om er mee te moeten leven. John Otten heeft makelaardij gestudeerd, maar naast zijn kennis van bouwkunde en privaatrecht, is hij inmiddels een deskundige op het gebied van de aandoening Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.

IFOPA en de FOP Stichting Nederland

IFOPA, de International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association uit Amerika, is opgericht in 1988 door Jeannie Peeper (een Amerikaanse FOP patiënte). vanwege de zeldzaamheid van deze aandoening stelde zij zich als doel alle mensen met FOP over de hele wereld samen te brengen.

Daarmee heeft zij hoop gegeven aan de patiënten in Europa, Amerika, Afrika en Azië.

Dankzij haar inzet kunnen mensen met FOP ervaringen uitwisselen op het internationale forum fop-online. Aan de Universiteit van Pennsylvania wordt vanaf 1992 onderzoek gedaan naar de aandoening FOP. In een speciaal onderzoekslaboratorium worden er door 15 wetenschappers en studenten onder leiding van F.S. Kaplan M.D en Eileen Shore, Ph.D onderzoek naar FOP gedaan. Op 23 april 2006 is het gen ontdekt: een terugkerende mutatie in de BMP type 1 receptor ACVR1 die een erfelijk en sporadisch voorkomende Fibrodysplasia Ossificans Progressiva veroorzaakt.

In samenwerking met IFOPA komt er in november een wetenschappelijke lezing van Fredederick.S. Kaplan M.D en Eileen Shore , Ph.D voor wetenschappers en studenten in Nederland, over de locatie is de FOP Stichting Nederland samen met endocrinologe Dr. Marelise Eekhoff van het VUmc in onderhandeling, ook hierover wordt u nog nader geïnformeerd.

De subsidie van het ministerie kan alleen voor de eigen organisatie (FOP Stichting Nederland) worden gebruikt, het overige geld van donateurs etc. zal de Stichting overmaken voor wetenschappelijk onderzoek. Er is ook subsidie mogelijk voor onderzoek in Nederland, maar zolang er geen onderzoek in Nederland is kunnen wij hier geen subsidie voor aanvragen. Wij zijn in gesprek met semi overheidsinstellingen om een oplossing hiervoor te vinden.

Sponsoring voor wetenschappelijk onderzoek

Zoals de meeste FOP patiënten en hun families nog wel heugen omdat wij allemaal hebben meegholpen aan de pennenactie zullen wij dit jaar nieuwe acties moeten verzinnen om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Eén patiënt wil T-shirts ontwerpen en deze online zetten zodat mensen de T-shirts kunnen bestellen, de opbrengst zal naar FOP gaan.

Annoushka, de moeder van Radutza Alsina Santos, heeft de opbrengst van een aantal van haar schilderijen beschikbaar gesteld om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek. U kunt de schilderijen bekijken op www.fopstichting.nl



Annoushka Alsina Ravelo My Treasure

Belangenbehartiging

Naast de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties is de FOP Stichting Nederland onlangs lid geworden van de koepelorganisatie Chronische ziekten en Gehandicapten Raad Nederland om de belangen van onze doelgroep op specifiek juridische en belasting gebied te behartigen. Wij worden dus het loket voor dit soort vragen!

De Wet tegemoetkoming chronische ziekten en gehandicapten.

Deze wet is nieuw en geldt vanaf begin dit jaar en regelt:

- de geldelijke tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten
- nieuwe fiscale regeling buitengewone uitgaven i.v.m. ziekte
- Grotendeels automatische tegemoetkomingen voor de extra kosten van chronisch zieken en gehandicapten die niet op een andere manier worden vergoed.

Hierbij wordt het volgende pakket van maatregelen:

- A. een jaarlijkse tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten
- B. korting op de eigen bijdrage AWBZ/Wmo
- C. een nieuwe fiscale regeling voor specifieke zorgkosten
- D. compensatie voor ouderen
- E. compensatie voor arbeidsongeschikten via een jaarlijkse tegemoetkoming.

A. De tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten

- Automatische verstrekking, een aanvraag is niet nodig
- Uitvoering door het Centraal Administratie Kantoor (CAK)
- Eén keer per jaar belastingvrij 150 of 350 euro voor mensen boven de 65 jaar en 300 of 500 euro voor mensen onder de 65 jaar
- Tegemoetkoming 2009 wordt uitgekeerd vanaf november 2010
- Toekenning op basis van gegevens van het CAK, de zorgverzekeraars en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Om in aanmerking te komen voor deze tegemoetkoming over 2009, moet iemand voldoen aan een of meer van de volgende voorwaarden:

- Een indicatie in 2009 voor minstens 26 weken AWBZ-zorg in een instelling of aan huis
- Minstens 26 weken hulp bij het huishouden in 2009 in natura via de WMO (niet via een persoonsgebonden budget)
- In 2008 opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis voor een ernstige, chronische aandoening, zoals kanker, cystische fibrose, aandoeningen van de alvleesklier, COPD, astma, hart- en nieraandoeningen, Parkinson of ernstige letsels
- In 2008 revalidatiezorg hebben gehad in of door een erkend revalidatiecentrum
- In 2009 fysio- of oefentherapie hebben gehad vanwege een chronische aandoening
- In 2009 intensief bepaalde medicijnen hebben gebruikt, al dan niet in combinatie met het vergoed hebben gekregen van bepaalde hulpmiddelen in 2009.

Bij het medicijngebruik wordt aangesloten bij medicijngebruik dat aanleiding is voor compensatie van het eigen risico in de zorgverzekering. Het gebruik van medicijnen voor

glaucoom, schildklieraandoeningen, psychische aandoeningen, diabetes of cara is geen aanleiding voor een tegemoetkoming, tenzij:

- sprake is van medicijngebruik voor meer dan één van deze aandoeningen
- de zorgverzekeraar in 2009 aanschaf of reparatie van een hulpmiddel uit het basispakket van de zorgverzekering heeft vergoed.

B. Korting op de eigen bijdrage AWBZ/WMO

- Zorg met verblijf: vanaf januari 2009 8% korting voor mensen van 65 jaar of ouder en 16% voor mensen jonger dan 65. De korting wordt verrekend op de factuur.
- Zorg thuis en WMO: 33% korting. Uitkering van de korting over 2009 vanaf april 2010, in één keer. Vanaf januari 2010 wordt de korting direct verrekend op de factuur. Houders van een persoonsgebonden budget krijgen extra budget in de loop van 2009.

C. Een nieuwe fiscale regeling voor specifieke zorgkosten

Aftrekbaar blijven:

- uitgaven voor voorgeschreven medicijnen en geneeskundige hulp
- extra gezinshulp
- extra kleding en beddengoed
- een dieet op medisch voorschrift
- hulpmiddelen (zoals steunzolen of een kunstgebit)
- ziekenbezoek en vervoer.

Niet meer aftrekbaar zijn:

- de eigen bijdragen AWBZ/WMO
- de premie voor de aanvullende verzekering
- uitgaven voor begrafenissen, crematie, bevalling en kraamhulp
- uitgaven voor brillmonturen, glazen, lenzen en ooglaserbehandelingen.

Ook is er geen aftrek meer voor ouderdom, arbeidsongeschiktheid en/of chronische ziekte en de huisapotheek. Verder zijn de kosten van adoptie niet meer aftrekbaar. Het ministerie van Justitie komt met een nieuwe regeling.

Mogelijke gevolgen voor toeslagen 2009

- hebt u in 2008 aftrekposten gebruikt die zijn vervallen?
- krijgt u huurtoeslag, zorgtoeslag, kindgebonden budget (voorheen kindertoeslag) of kinderopvangtoeslag?

Houd er dan rekening mee dat de voorlopige toeslag mogelijk is vastgesteld op basis van een te laag inkomen. Het is mogelijk dat daardoor een hogere toeslag wordt ontvangen dan waarop u recht heeft. Controleer het geschatte inkomen waarop de toeslag is gebaseerd (het toetsingsinkomen) en geef evt. wijzigingen door.

- Eventuele teruggaaf over 2009 in juli/augustus 2010
- Bij aanvraag voorlopige belastingaanslag voorlopige teruggaaf in de loop van 2009.

D. Compensatie ouderen

- Vanaf januari 2009 een hogere toeslag op de AOW (de AOW-tegemoetkoming)
- Verhoging van de fiscale ouderenkorting en de inkomensgrens voor deze korting
- Verhoging van de inkomensgrens voor huurtoeslag voor ouderen.

E. Compensatie arbeidsongeschikten: jaarlijks 350 euro netto

- uitvoering door het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV)
- alleen voor mensen die ten minste 35 procent arbeidsongeschikt zijn, een arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgen van het UWV en AWBZ verzekerd zijn
- tegemoetkoming over 2009 wordt uitgekeerd in juli-september 2009.

Meer informatie

www.veranderingenindezorg.nl en Postbus 51: 0800-8051

Eigen bijdragen: CAK: zorg met verblijf tel: 0800-0087, zorg thuis en WMO 0800-1925

De website van de FOP Stichting Nederland is vernieuwd

De FOP website is in mei 2009 vernieuwd en de vormgeving van de website is aangepast aan de informatiefolder. De site wordt nu professioneel beheerd door webmaster Rob Faas (voor €25 per maand) waardoor er veel meer informatie op de site gezet kan worden.

Kinderen met de aandoening FOP en onderwijs

Kinderen met FOP zijn net als alle andere kinderen, alleen moeten deze kinderen het later van hun verstandelijke capaciteiten hebben. Onze Duitse vriend Roger zum Felde, die de aandoening FOP heeft, zei ooit: "mein Kopf ist meine Waffe". Een carrière voor de Olympische spelen zit er voor een FOP patiënt dus niet in.

Goede begeleiding op school is zeer noodzakelijk, zorg ervoor dat de kinderen de leerstof die zij ook echt nodig hebben voldoende aangedragen krijgen. Het is belangrijk dat de kinderen met hun denkkracht hun doel bereiken zodat zij later zo zelfredzaam mogelijk de maatschappij in gaan.

Professionalisering van de FOP-stichting Nederland

Hieronder verstaat men dat het bestuur snel het juiste advies geeft bij knelpunten t.a.v. de zorg en wetgeving. Wij zijn dus informatiepunt voor de patiënten en hun families.

Tot slot wil het bestuur iedereen een fijne zomer toewensen! U kunt ons volgende nieuwsblad verwachten in december a.s.

FOP Stichting Nederland
Valkhof 52
1082 VK Amsterdam
Tel: 020 4042929
Mobiel: 06 19080879

E-mail: info@fopstichting.nl
Website: www.fopstichting.nl

ABN-AMRO Bankrekening: 57.61.99.079
Kamer van Koophandel te Amsterdam, 34213309