

SPV

N I E U W S B R I E F



Van het bestuur

Gelukkig....weer een winter voorbij, laat de zomer maar komen!

Na een niet te koude, maar wel vervelende winter, beginnen er gelukkig weer wat warmere dagen te komen. Velen van ons hebben last gehad, of hebben nog last van die ellendige griep die er heerste. Bah, alsof we nog niet genoeg aan ons lijf hebben!

INHOUD

Van het bestuur	1
Mededeling	2
Op het nippertje	3
Lezing Anna Raymann	4
Hoe werkt het PGB bij uw Zorgverzekeraar	7
Wat heb je eraan	11

Ook afgelopen winter heeft het bestuur niet stilgezeten. In de nieuwsbrief kregen we behalve de factuur voor het komende jaar, ook nog mooie posters en een boekje; de pijn-toolkit. Met de posters hopen we meer uit te kunnen leggen, maar ook weer meer naamsbekendheid te krijgen voor onze aandoeningen. Als je ze wilt uitdelen of ergens weet waar ze opgehangen kunnen/mogen worden: vraag gerust extra exemplaren aan bij Karin van Veen! (op ledendagen hebben we sowieso altijd een stapel posters en informatiefolders bij ons om mee te nemen). We hopen ook dat er leden zijn die de pijn-toolkit kunnen gebruiken om beter met hun chronische ziekte om te leren/kunnen gaan. Er staan best goede tips in, soms weet je het ook best wel, maar is het toch even een goede

reminder om weer eens te lezen!

Ook is er een mail uitgegaan naar onze Belgische leden. Dit om te toetsen of er belangstelling is voor een ontmoetingsmiddag daar. We denken dat het voor verschillende Belgische leden te ver is om naar Nederland te komen voor de ledendagen. Omdat we weten dat lotgenotencontact heel erg belangrijk is, proberen we dit voor hen te organiseren. Mogelijk als start voor meerdere ontmoetingen tussen hen onderling. Als er voldoende belangstelling is willen we dit in september organiseren. Riehanne blijft druk bezig voor het voucherproject "Pijnpatiënten naar 1 stem". Hierover staat verderop in deze nieuwsbrief een verslag.

[lees verder op bladzijde 3](#)



Mededelingen

COLOFON

Datum: April 2015

Tekst: Karin van Veen, Lenie van Wessel, Evelien Mielekamp

De Syringomyelie Patiënten Vereniging

Als vereniging willen wij graag meer bekendheid geven aan zowel syringomyelie (SM) als de Chiari malformatie (CM). Dit doen we door het geven van voorlichting aan u als patiënt, maar ook aan familieleden en bekenden. Wij kunnen u terzijde staan met bijvoorbeeld het geven van adviezen met betrekking tot een veranderde levenswijze waar u misschien mee te maken zult krijgen. Wij stimuleren onderling contact tussen patiënten en hun naasten.

We organiseren bijeenkomsten waarbij sprekers meer zullen vertellen over SM en CM of bepaalde aspecten hiervan.

De website

Op de website wordt uitgebreider op het ziektebeeld ingegaan en duidelijk uitleg gegeven. Vragen kunt u stellen in een forum. Ons open forum is toegankelijk voor 'alle' belangstellenden. Tevens is er een besloten forum voor 'onze' leden. Hier vindt u extra tips, informatie over verschillende therapieën en nog veel meer!

Samen staan we sterk

Graag nodigen wij u uit om een kijkje te nemen op onze website, en overweeg een lidmaatschap, want samen staan we sterk! Samen kunnen we ervaringen uitwisselen, leren van elkaar, maar ook wetenschappelijk onderzoek stimuleren, een congres organiseren en onze zeldzame aandoeningen onder de aandacht brengen bij artsen.

informatie

Syringomyelie Patiënten Vereniging

W www.syringo-chiari.info

E secretaris@syringo-chiari.info

Lidmaatschap

U kunt op ieder moment uw lidmaatschap beëindigen. Echter, omdat de betaalde contributie voor een heel jaar verschuldigd is, is (gedeeltelijke) teruggave van de reeds betaalde contributie niet mogelijk. Om uw lidmaatschap stop te zetten verzoeken wij u een e-mail te sturen naar: secretaris@syringo-chiari.info

of door een brief te sturen naar:

Syringomyelie Patiënten
Vereniging
Wildenborch 109
2261 XM Leidschendam

Wij zullen u dan na ontvangst van uw e-mail of brief uitschrijven uit onze administratie

Klachtenprocedure

De SPV doet haar uiterste best om de leden zo goed mogelijk van dienst te zijn.

Toch is het mogelijk dat er zaken fout gaan of niet zoals afgesproken. In deze klachtenprocedure is vastgelegd hoe de leden een klacht kunnen indienen bij de SPV en hoe deze klacht wordt afgehandeld.

Hoe kunt u een klacht indienen?

Een klacht kan op diverse manieren worden geuit:

- **Schriftelijk:**
Syringomyelie Patiënten Vereniging,
Wildenborch 109,
2261 XM Leidschendam
- **Per e-mail:**
klachten@syringo-chiari.info
De e-mail zal dan verstuurd worden naar de voorzitter en secretaris van de vereniging.
- Klachten die geplaatst worden op het *forum* van de vereniging zullen daarvan worden verwijderd en niet worden behandeld.

Registratieprocedures

Alle klachten worden geregistreerd op een klachtenformulier en verzameld in een klachtenmap.

De volgende gegevens worden genoteerd:

- De datum waarop de klacht binnenkomt.
- De wijze waarop de klacht is binnengekomen (schriftelijk, telefonisch, per e-mail).
- Naam, adres, huisnummer, postcode, plaats en telefoonnummer van het SPV-lid.
- Type klacht.
- Omschrijving van de actie die SPV onderneemt naar aanleiding van de klacht.
- Naam van het SPV bestuurslid/-leden die de klacht behandelt/behandelen.
- Datum waarop de klacht is afgehandeld.

Reactietijd

Een klacht wordt zo snel mogelijk en uiterlijk binnen 14 dagen beantwoord.

Mocht dit niet te verwezenlijken zijn, dan wordt het lid hierover bericht en wordt afgesproken op welke termijn de klacht wordt afgehandeld. De binnengekomen klachten worden door de SPV gebruikt om de kwaliteit van de dienstverlening van de SPV te verbeteren.

Wijzigingen

Het is voor ons ook heel belangrijk dat uw adres- en/of e-mail gegevens bij ons kloppen! Regelmatig krijgen wij te maken met niet te versturen e-mail of retourgezonden nieuwsbrieven. Dat vinden wij heel spijtig. Zorg er dus voor dat uw gegevens bij ons correct zijn.

Op onze website vindt u hiervoor een wijzigingsformulier, maar u kunt ook schrijven naar het hierboven vermelde adres in Leidschendam.

We hebben het op een eerdere ledendag over gehad om in juni een extra bijeenkomst te organiseren waar leden hun hobby kunnen tonen. Misschien leuk om ideeën op te doen, en vooral om te zien wat je nog wel kunt. Iedereen is welkom, eventueel ook gewoon voor de gezelligheid?! In eerste instantie kregen we als bestuur daar enkele enthousiaste reacties op, er zijn wel wat leden die hun hobby willen laten zien, maar in hoeverre is er belangstelling onder andere leden om hierheen te komen? Omdat het voor ons wel weer extra regelen is, willen we graag alvast horen van mensen die zouden willen komen, graag een mail naar:

voorzitter@syringo-chiari.info

Het zou jammer zijn als mensen zich hiervoor gaan inzetten als er geen belangstelling blijkt te zijn! Dus een dringend verzoek om een mail te sturen als je zou willen komen op zo'n extra ledendag! Ideeën en hobby's zijn ook nog steeds welkom voor deze dag.

Kort geleden hoorden wij dat de overheid de regelgeving voor subsidies voor patiëntenverenigingen heeft aangepast, ze lijken te hebben geluisterd, en hebben het minimum aan te vragen bedrag los gelaten! Dat betekent dat je als zeer kleine vereniging, zoals wij zijn, weer in aanmerking kunt komen voor kleine bedragen, die je dan verantwoord kunt besteden aan je leden, voorlichting, lotgenotencontact enzovoorts. Wij hebben weer een poging gedaan om opnieuw een subsidieaanvraag in te dienen.

Hier zitten wel wat haken en ogen aan, omdat wij gedurende twee jaar geen subsidie aanvroegen, zouden wij nu als nieuwe aanvraag twee jaar op een wachtlijst moeten. Hiertegen hebben wij nu een protest ingediend, omdat wij menen door hun veranderingen in regelgeving niet echt als nieuwe aanvraag behandeld dienen te worden. We wachten het antwoord van de overheid hierop met spanning af!

Inmiddels is ook de ledendag van 21 maart achter de rug. Gelukkig was er weer veel belangstelling. Een verslag van de lezing van Anna Raymann van deze middag vind je elders in de nieuwsbrief. Ook schreef ons lid Evelien Mielekamp waarom ze graag naar een ledendag komt. Ze doet ook een leuk voorstel voor een volgende ledendag, wij vinden het erg fijn als onze leden zo met ons meedenken!

Met nog wat korte wetenswaardigheden, een interessant artikel over het persoonsgebonden budget en nieuws uit de wetenschappelijke hoek, hopen we met deze nieuwsbrief weer te zorgen voor wat interessant leesplezier! Ook ergens iets meegemaakt, gezien of gelezen dat voor mede leden interessant kan zijn? Mail ons!

Tot zo ver een update van het bestuur, namens het bestuur
Lenie van Wessel

Op het nippertje....Uitleg over de aftrek van specifieke zorgkosten

Door Ieder(in)

Belastingvoordeel in acht stappen.

Geeft u veel geld uit aan medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen? Hebt u door uw handicap of ziekte extra kosten voor kleding of vervoer? Volgt u een dieet op voorschrift van een arts of een erkende diëtist? Maak dan gebruik van de aftrek van specifieke zorgkosten bij de aangifte inkomstenbelasting. In dit artikel een kort stappenplan voor de aangifte over het jaar 2014.

Ze zijn er weer: de artikelen over de aftrek van uw specifieke zorgkosten over 2014. Ieder jaar perkt de overheid de aftrek van deze zorgkosten helaas verder in. Ook dit jaar weer. Ieder(in) geeft u in een lang en kort tijdschriftartikel een handig overzicht van de aftrekposten over 2014, maar vermeldt ook welke aftrekposten zijn vervallen.

De informatie van Ieder(in) vind je hier:

<https://iederin.nl/nieuws/17489/verwarring-rond-aangifte-inkomstenbelasting/>

De website www.meerkosten.nl geeft je ook meer informatie.

Ledendag 21 maart 2015

Lezing Anna Raymann

Door Karin van Veen

Na de lunch en een welkomstwoord door voorzitter Karin van Veen en een update van het samenwerkingsproject "Pijnpatiënten naar 1 stem" door bestuurslid Riehanne Trimbach (zie elders deze nieuwsbrief) ging het woord naar Anna Raymann.

Anna Rayman schreef onder andere het boek "lieve help", een boek vóór en dóór chronische pijnpatiënten en de mensen om hen heen.

Ze begint haar lezing met vertellen dat zij niets weet over onze specifieke aandoeningen en de bijgaande pijnen, ze heeft zich gespecialiseerd in alle facetten van chronische pijn, maar met name in het sociale aspect daarvan. Hoe ga je om met de sociale gevolgen, als je te maken krijgt met chronische pijn.

Ze vertelt dat ze zelf ook chronische pijnpatiënt is. Maar iets dat haar heel erg opviel gebeurde een paar jaar geleden. Anna viel over de deurmat en brak haar arm, die moest in het gips, veel pijn deed het eigenlijk niet. Maar door het gips kreeg ze wel enorm veel aandacht van mensen, mensen hadden medelijden en wilden haar helpen. Dat was best even fijn! Hoe anders is dat als je onzichtbare pijnen hebt (chronisch)!

Bij pijn spelen een aantal factoren een rol:

- * lichamelijke factoren (oorzaak bijvoorbeeld)
- * psychische factoren
- * sociale factoren

Deze drie factoren hebben veel invloed op elkaar. Bijvoorbeeld als je veel pijn hebt en er komen vrienden op visite (sociaal positief) dan ervaar je vaak minder pijn. Als je veel pijn hebt, beïnvloedt dat ook je geest. Het psychische aspect van chronische pijn krijgt sinds een aantal jaren veel aandacht en is ook vaak onderdeel van een behandelplan. Voor het lichamelijke aspect is altijd al aandacht geweest, dat is meestal het uitgangspunt van een behandeling. Het

sociale deel is echter vaak nog beperkt, hier heeft Anna haar missie van gemaakt!

Anna heeft chronische pijn en nog een paar andere bijkomende aandoeningen. Het kwam nogal eens voor dat zij creperend van de pijn om de bank lag, zonder dat iemand naar haar omkeek. Ze heeft in die periode bijna haar vrienden verloren, iets wat achteraf bekeken haar eigen schuld was. Dat heeft haar erg aan het denken gezet. Het lastige van chronische pijn is de wisselvalligheid. Het sluipt als een monster binnen, verstopt zich soms een tijdje, maar komt dan onverwacht in alle hevigheid weer terug.

Bij pijn kunnen negatieve emoties een rol gaan spelen, boosheid, frustratie en verdriet. Daarbij blijkt uit onderzoek dat bij mensen met chronische pijn de emoties heftiger zijn dan bij gezonde mensen.

We doen ons stoer en sterk voor aan onze omgeving, stoppen de emoties weg, dragen een masker. Je wilt erkenning voor je ziekte en pijn, maar dat kan niet als je er niet over praat! Leg aan je omgeving uit wat er aan de hand is, wat je voelt, maar ook wat de emoties en gevoelens zijn die je daarbij ervaart. Wat doet het met je. Soms helpt het ook om een en ander van je af te schrijven. Uitleggen is goed, maar klagen daarentegen helpt niet, dat werkt vaak juist averechts! Om om hulp te vragen moet je over een drempel heen stappen. Mensen zeggen vaak: "bel maar als je hulp nodig hebt", maar als je dat doet, komt het vaak ongelegen. Je vraagt je af waarom je omgeving niet meer begrip heeft, hoe leg ik dat uit?

Het sluipt als een monster binnen, verstopt zich soms een tijdje, maar komt dan onverwacht in alle hevigheid weer terug.

De helft van de chronische pijnpatiënten zegt dat hun sociale relaties verslechteren en dat ze dat vaak nog erger vinden dan de constante pijn.

Hoe neem je zelf de regie in handen, hoe pak je dat het beste aan?

Anna verteld dat ze in het begin niet wilde vragen, ze vond dat haar omgeving maar zelf moest bedenken wat zij wilde of nodig had. Wij vinden dat vrienden en onze omgeving zich in ons zouden moeten verdiepen. Maar keer het eens om, stel je zelf eens de vraag: "hoe zien zij ons?"

- Pijn is niet te zien, niet te meten
- Als het slecht met je gaat, zien mensen je niet, dan blijf je thuis
- Als mensen aan je vragen hoe het met je gaat, als je weer onder de mensen bent, zeg je: "goed hoor"
- De pijn is erg onvoorspelbaar; op goede dagen kun je bijvoorbeeld gewoon naar de stad, als het daarna slecht gaat zien ze je niet, sla je bijvoorbeeld een verjaardag over
- Chronische pijn is voor anderen niet te begrijpen, ze moeten geloven wat jij ze verteld

- Mensen zijn druk met hun eigen leven, ieder heeft zo zijn eigen problemen
- Mensen voelen zich machteloos tegenover jou, ze kunnen niets aan je pijn doen, nemen soms daardoor wat meer afstand

Wat kun je hieraan doen?

Je moet wel vertellen wat er aan de hand is, leg het uit en herhaal zo nodig. In het boek "Lieve Help!" staan hiervoor handvatten, tips, adviezen en valkuilen.

De belangrijkste do's en dont's op een rijtje:

- Communiceren. Heel belangrijk is dat dit twee richtingen op gaat. Leg uit, vertel wat het voor je betekend en wat eventuele bijkomende emoties zijn.
- Wees duidelijk. Vraag om hulp of steun, en doe dat duidelijk: maak concrete afspraken.
- Wees eerlijk. Hou je niet sterk, misplaatste trots is niet goed. Hou de ander er ook niet buiten, gun diegene het om je te helpen. Overdrijf niet en gebruik je pijn niet als excuus als je ergens geen zin in hebt (pikt men doorheen).



- Hou interesse in de ander. Erken ook dat je misschien veranderd bent, spreek dat uit.
- Vraag om waar je behoefte aan hebt. In principe willen mensen een ander wel helpen, daar voel je je beter door.

Een voorbeeld uit het boek.

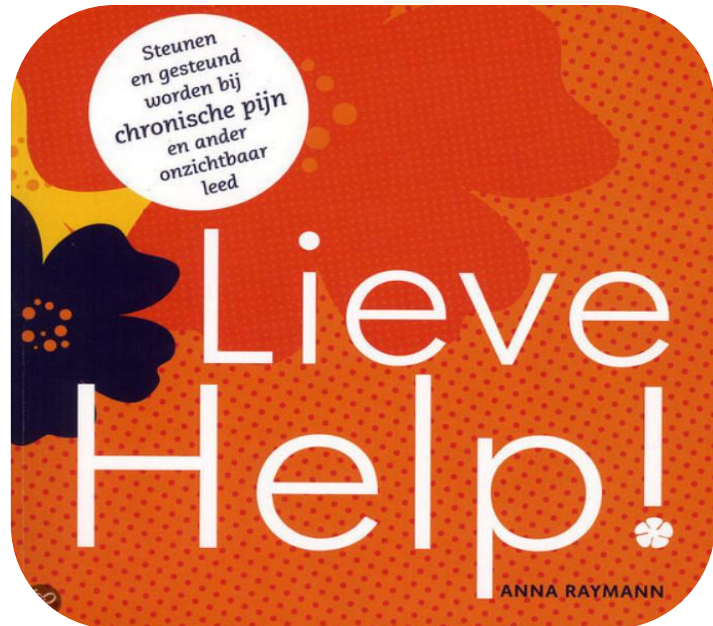
Iemand komt met goede bedoelingen bij je op bezoek, maar diegene denkt er bij het weggaan niet aan om de kopjes oid op te ruimen. Je kunt niet zeggen en je daar achteraf heel erg aan gaan ergeren, of je vraagt erom. De ander zal dat echt wel voor je doen, en het scheelt achteraf veel ergernis.

Ook voor je directe omgeving valt er nog wel wat te leren, help hen daarbij. Maar ook voor hen is het boek "Lieve Help" geschreven.

Iemand met goede sociale contacten heeft minder pijn, beweegt meer en heeft minder medicatie nodig, blijkt uit onderzoeken. Het maakt je leven ook waardevoller, dat geldt voor iedereen, ziek of niet.

Voor chronische pijnpatiënten blijkt het extra waardevol te zijn.

Door het schrijven van dit boek, in eerste instantie voor zichzelf, is er veel veranderd in Anna's leven. Er is een website "boek en steun" een facebookpagina voor chronische pijn patiënten en hun omgeving. Anna geeft regelmatig lezingen over dit thema, haar leven is duidelijk voller geworden!



Chronische pijn te lijf

uit Margriet 08/2015

Chronische pijn is in Nederland een van de hoofdoorzaken van invaliditeit en ziekteverzuim. Bovendien raakt het meer mensen dan kanker, diabetes en hart-vaatziekten samen! Het frustrerende, zowel voor dokters als patiënten, is dat er maar weinig bevredigende behandelingen zijn. De huidige medicijnen brengen vaak verslaving en onacceptabele bijwerkingen met zich mee. Al heel lang is bekend dat adenosine, een lichaamseigen 'boodschapperstof', een krachtig pijnstillend effect heeft. Het probleem is echter dat adenosine niet alleen bindt aan receptoren die pijnverlichting bewerkstelligen, maar ook aan allerlei andere receptoren. Farmacologe Daniela Salvemini is erin geslaagd een vorm van adenosine te ontwikkelen die uitsluitend op de 'pijnstillertoets' drukt en de overige receptoren niet raakt. Het middel doet de pijn verdwijnen, maar heeft waarschijnlijk geen bijwerkingen. Helaas zal het nog wel een paar jaar duren voor het middel volledig is getest.

Hoe werkt het pgb bij uw zorgverzekeraar?

Wat is het en wie kan er gebruik van maken?

Wanneer u een indicatie hebt voor verpleging en/of verzorging kunt u hiervoor bij uw zorgverzekeraar een persoonsgebonden budget (pgb) aanvragen. Met een pgb neemt u zelf iemand aan die voor u gaat werken, bijvoorbeeld een verpleegkundige of verzorgende. Ook kunt u een familielid of ander persoon uit uw eigen omgeving met het geld dat u toegekend wordt (laten) uitbetalen. Bijvoorbeeld iemand die u helpt met aankleden, wassen, stomazorg, noem maar op. U bepaalt dat met een pgb helemaal zelf. Ook wanneer u de verzorging krijgt en op welk adres. Met het pgb voor verpleging en verzorging bent u niet langer afhankelijk van de organisatie(s) waar uw zorgverzekeraar mee samenwerkt, maar hebt u zelf de regie over wie, welke zorg, waar aan u geeft.

In dit artikel zet Per Saldo op een rij hoe de pgb-regeling van uw zorgverzekeraar werkt en hoe u het pgb-vv, zoals het persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging formeel heet, kunt gebruiken.

Algemeen

Alle zorgverzekeraars hebben hun eigen pgb-reglement, dat u kunt vinden in uw polisvoorwaarden of op de website van uw zorgverzekeraar. In dit pgb-reglement staat beschreven wie er in aanmerking komt en aan welke criteria u moet voldoen.

Nieuwe aanvragen

Het pgb-vv valt binnen de aanspraak wijkverpleging. Indien u in aanmerking wilt komen, vraagt u eerst een indicatie aan voor de 'aanspraak wijkverpleging'.

U kunt bij uw zorgverzekeraar navragen welke zorgaanbieder de indicatie voor wijkverpleging uitvoert.

De wijkverpleegkundige onderzoekt vervolgens wat u zelf kunt doen, welke zorg naasten of familie vrijwillig op zich kunnen nemen en welke hulp u dan nog nodig hebt. Voor die hulp die door niemand anders gedaan kan worden en waar geen andere oplossing voor gevonden wordt, kunt u zorg van een instelling krijgen of een pgb aanvragen.

Huidige budgethouders

Budgethouders met een lopende indicatie voor verpleging en/of verzorging, krijgen vanaf 1 januari 2015 automatisch een pgb van hun zorgverzekeraar. Dit nieuwe pgb heet pgb verpleging en verzorging (pgb-vv). Deze budgethouders hebben allemaal een lichamelijke beperking en hebben daarom persoonlijke verzorging en/of verpleging nodig. Ook ernstig zieke kinderen (groep intensieve kindzorg), die op dit moment een pgb hebben, krijgen het nieuwe pgb-vv van hun zorgverzekeraar.

Wanneer een pgb?

Als een verpleegkundige heeft vastgesteld dat u of verpleging en/of verzorging nodig hebt, of uw kind een indicatie heeft voor intensieve kindzorg of voor verpleging, dan kunt u kiezen voor zorg in natura of voor een pgb. Hoewel dit niet in het pgb-reglement staat, is na aandringen van Per Saldo bij een aantal zorgverzekeraars een combinatie van pgb en zin toch mogelijk.

U kunt bij uw eigen zorgverzekeraar navragen of het mogelijk is de ene zorg met

een pgb te regelen en een ander deel via een instelling.
Wilt u graag een pgb, kijk dan of u aan tenminste één van onderstaande voorwaarden voldoet..

- U kiest er bewust voor om geen gebruik te maken van zorgaanbieders die door uw zorgverzekeraar zijn gecontracteerd: de zogenoemde zorg in natura, ook niet voor een gedeelte van de zorg die u nodig hebt.
- U hebt vaak zorg nodig op wisselende/ongebruikelijke tijden en/of op meerdere locaties.
- U hebt zorg nodig die vooraf slecht is te plannen. Dit omdat deze nodig is op telkens verschillende tijden en/of momenten op de dag en/of op afroep.
- U hebt zorg die 24 uur per dag direct beschikbaar moet zijn in de nabijheid of op afroep
- Er is een noodzaak voor vaste zorgaanbieders door de specifieke zorgverlening die u nodig hebt of in verband met gebruik van specifieke (eigen) hulpmiddelen.

Verdere eisen:

- U behoort tot de groep mensen die hiervoor in aanmerking komt. Dat zijn mensen met een lichamelijke beperking die persoonlijke verzorging en/of verpleging nodig hebben óf kinderen met intensieve kindzorg. Aanvankelijk werden ouderen hiervoor uitgesloten, maar inmiddels is bekend dat ook ouderen in aanmerking kunnen komen voor een pgb bij de zorgverzekeraar, wanneer zij voldoen aan een van de bovenstaande criteria en verdere eisen.
- U bent in staat op eigen kracht of met behulp van een wettelijk vertegenwoordiger een weloverwogen keuze te maken voor een pgb.
- U bent in staat op eigen kracht of met behulp van een wettelijke vertegenwoordiger de taken en verplichtingen die aan het pgb van uw

zorgverzekeraar verbonden zijn op verantwoorde wijze uit te voeren. Dit houdt onder andere in dat u zelf uw zorgverleners gaat werven, zelf afspraken met hen maakt, die zelf vastlegt in contracten, zelf uurroosters maakt enzovoort. U kunt hierbij steun inroepen, bijvoorbeeld van Per Saldo, voor een onafhankelijk advies.

- U kunt goed leiding geven aan uw zorgverleners en u bent in staat om de werkzaamheden goed op elkaar af te stemmen, zodat u de juiste zorg krijgt die de toets van inspectie kan doorstaan.

Wettelijke vertegenwoordiging

In de Zorgverzekeringswet mogen volwassen budgethouders zich alleen laten vertegenwoordigen door een wettelijk vertegenwoordiger, vastgesteld via de rechtbank (kijk op website Rijksoverheid bij Curatele, bewind en mentorschap).

Dat is nieuw voor budgethouders en een zwaardere eis dan in de Wlz, waar dit geen voorwaarde is. Leidt dit tot problemen, meld het Per Saldo!

NB Ouders van minderjarige kinderen zijn automatisch de wettelijk vertegenwoordiger van hun kind. Zij zijn dus niet verplicht enige vorm van rechtsbescherming aan te vragen via de rechter.

Het pgb-aanvraagformulier

Wanneer uw zorgvraag is vastgesteld en u aan bovenstaande eisen voldoet vraagt u een pgb aan door het daarvoor bestemde formulier in te vullen. U kunt het formulier opgestuurd krijgen of downloaden van de website van uw eigen zorgverzekeraar. Het pgb-aanvraagformulier bestaat uit drie delen.

1. Het verpleegkundig deel

Dit laat u invullen door een (wijk) verpleegkundige, die op grond van uw zorgbehoefte uw indicatie vaststelt. Het formulier dient aan het einde te worden ondertekend door verpleegkundige en uzelf (budgethouder of wettelijk vertegenwoordiger).

2. Het verzekerde deel

De verzekerde is de budgethouder zelf. U of uw wettelijk vertegenwoordiger vult dit gedeelte in en ondertekent.

3. Het budgetplan

Hierin beschrijft u in grote lijnen de te verwachten uitgaven. Het budgetplan stelt u zelf op en ondertekent u zelf. In het budgetplan beschrijft u welke zorgverleners u gaat inzetten aan de hand van de geïndiceerde uren en het daarbij behorende budget (lees ook verderop bij tarieven). Is er een medewerker of naaste geautoriseerd voor het verlenen van bepaalde verpleegkundige handelingen, dan moet dit hierin worden opgenomen. Op het formulier staat naar welk (e-mail)adres u het formulier kunt opsturen. Uw zorgverzekeraar beoordeelt uw pgb-vv aanvraag op basis van het volledig ingevulde aanvraagformulier. Wellicht wordt u uitgenodigd voor een persoonlijk gesprek waarin u uw aanvraag toelicht en uw zorgverzekeraar u kan informeren over wat de keuze voor een pgb voor u betekent. De zorgverzekeraar neemt uiteindelijk de beslissing over de toekenning van uw pgb-vv. Vervolgens wordt u schriftelijk of per e-mail geïnformeerd over het toekennen of afwijzen van het budget. Ook hierbij kunt u de steun van Per Saldo inroepen door bijvoorbeeld de speciale cursus 'Budgetplan' van één dag te volgen.

Ik heb ook begeleiding nodig. Waar vraag ik dat aan?

Wanneer u ook begeleiding nodig heeft, neemt u contact op met uw gemeente. Op de website van uw gemeente vindt u meer

informatie over hoe uw gemeente dat heeft geregeld. Veel gemeenten zullen in 2015 werken met wijkteams. U kunt dan een afspraak maken met iemand van het wijkteam om uw zorgvraag te bespreken. Uitzondering zijn de kinderen met een indicatie voor intensieve kindzorg. Is er begeleiding en/of kortdurend verblijf geïndiceerd, dan krijgt uw kind in dat geval deze zorg ook van uw zorgverzekeraar.

Kan ik met een pgb-vv nog steeds zelf bepalen wie de zorg levert?

Wanneer het gaat om het uitvoeren van een voorbehouden verpleegkundige handeling - dat zijn handelingen die alleen door een daarvoor bevoegd persoon uitgevoerd mogen worden - dan dient dit conform de Wet BIG uitgevoerd te worden. In de Wet BIG staat dat de handeling niet per se uitgevoerd hoeft te worden door een medisch specialist, maar dat deze wel eindverantwoordelijk blijft. In de praktijk betekent dit dat ook ouders, andere naaste personen, medewerkers of zelfstandigen zonder personeel, de zogenoemde zzp'ers 'geautoriseerd' kunnen worden om de voorbehouden handeling uit te voeren. Met autorisatie wordt bedoeld dat een medisch specialist, ouders, naasten, een medewerker of een zzp'er de specifieke voorbehouden handelingen in het ziekenhuis of revalidatie kliniek aanleert, zodat zij de handelingen vervolgens thuis zelf kunnen uitvoeren.

Hoe hoog zijn de tarieven?

U kunt de pgb-tarieven voor verpleging en verzorging van uw zorgverzekeraar vinden in het pgb-reglement. Per Saldo heeft de tarieven die de verschillende zorgverzekeraars hanteren voor het vaststellen van uw budget ook op een rijtje gezet. Kijkt u daarvoor op de website van Per Saldo, www.pgb.nl/actie-een-goed-pgb-in-alle-wetten/een-goed-pgb-bij-zorgverzekeraars.

U leest op deze webpagina ook meer over de mogelijkheid tot uitwisselen van uren tussen verpleging en verzorging, de zogenoemde

Uurtarief informele zorg

Het uurtarief voor informele zorgverleners zal € 20 gaan bedragen. Informele zorgverleners zijn personen die niet krachtens/via een bedrijf of beroep de zorg leveren. Dus bijvoorbeeld de buurvrouw die 'het erbij doet'. Maar ook naasten zoals ouders.

Voor bestaande budgethouders gaat dit op z'n vroegst op 1 mei in, zodat zij de tijd krijgen om zich hierop in te stellen.

bestedingsvrijheid. Die is niet bij elke zorgverzekeraar hetzelfde. Daarnaast heeft elke zorgverzekeraar maximale tarieven vastgesteld voor de uitbetaling van zorgverleners. Het uurtarief in de overeenkomst met uw zorgverlener mag dit maximale tarief niet overschrijden. Is uw zorgverlener uw naaste, de zogenoemde informele zorgverlener (zie kader), dan is er een maximaal uit te betalen uurtarief van € 20 vastgesteld door alle zorgverzekeraars.

Hoe wordt het pgb-vv uitgekeerd?

Nadat iemand voor u heeft gewerkt kunt u de factuur of de urendeclaratie opsturen naar uw zorgverzekeraar. Deze zal binnen 10 werkdagen het bedrag op uw rekening storten. Bij sommige zorgverzekeraars kunt u er ook voor kiezen om het bedrag direct op de rekening van uw zorgverlener te laten storten. Daarnaast biedt de Sociale Verzekeringsbank

(SVB) diensten aan budgethouders, waar ook pgb-houders van de zorgverzekeraar gebruik van kunnen maken. Dit zijn de zogenoemde 'werkgeverstaken', waaronder het uitbetalen van uw zorgverleners. U kunt in elk geval tot 1 mei 2015 deze zaken laten uitvoeren door de SVB, maar er wordt nog gezocht naar een structurele oplossing. Kijkt u voor informatie over de SVB op www.svb.nl, en kies onder 'regelingen' voor 'pgb'

Moet ik om een pgb te kunnen krijgen een restitutiepolis nemen?

U kunt zowel bij een naturapolis als bij een restitutiepolis kiezen voor een pgb-vv. De meeste verzekerden hebben een naturapolis. De restitutiepolis is iets duurder en stelt u in staat ook andere zorgverleners (die u niet uit uw pgb betaalt) naar eigen keuze in te schakelen, zoals bijvoorbeeld een psycholoog.

Niet eens met zorgverzekeraar?

Wanneer bijvoorbeeld de pgb-tarieven van uw zorgverzekeraar niet toereikend zijn in uw individuele situatie, dan kunt u een klacht indienen bij uw zorgverzekeraar met het verzoek om heroverweging. Wanneer u vervolgens nul op het rekest krijgt, dan kunt u een klacht indienen bij de Stichting Klachten en Geschillencommissie Zorgverzekeringswet (SKGZ). Per Saldo geeft haar plusleden juridische ondersteuning. Lees de voorwaarden op www.pgb.nl bij lid worden.

Per Saldo

Vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget

- heeft een ledenlijn die u vier dagen per week kunt bellen met voor leden en abonnees een antwoord-op-maat-garantie
- houdt u op de hoogte van alles wat u over het pgb moet weten
- geeft cursussen en houdt ledenbijeenkomsten om u te informeren over de meest actuele situatie
- behartigt de belangen van budgethouders voor een goed pgb bij landelijke en lokale overheid, gemeente, zorgverzekeraars en andere instanties en organisaties verwant met het pgb

Contact

- www.pgb.nl
- 0900 - 742 48 57 (€ 0,20 per minuut)
van maandag tot en met donderdag van 10.00 tot 17.00 uur

“ Wat heb je eraan? ”

Door Evelien Mielekamp

Twee keer per jaar vindt er van de Syringomyelie Patiënten Vereniging een ledendag plaats. Waarom ga ik daar heen?

Nu, toen ik, nadat ik al een jaar mis-geagnostiseerd was, werd opgebeld door mijn huisarts die zei; “Ga even zitten, ze hebben Chiari met Syringomelieën ontdekt. Ik heb het zelf opgezocht op internet en adviseer je ook daar te kijken wat het inhoud.”

Dit was in november 2011, ik ontdekte de SPV en het forum. Natuurlijk werd ik lid, zij konden mij meer vertellen over mijn ziekte. Meer dan mijn huisarts en neurologen die ik tot dan toe had ontmoet. Zij gaven mij als expert Professor Grotenhuis door en deze heeft mij geopereerd in 2012. Wat had ik in die tijd veel aan het forum! Natuurlijk dacht ik, dat ik na revalidatie weer zou kunnen werken. Dit bleek niet het geval. Ook toen was het forum en inmiddels de ledendag een verademing voor mij.

Dit is de reden dat ik nu elke dag even op het forum kijk en snel reageer als ik een nieuw lid zie. Omdat ik zo blij was toen met de adviezen. Het valt mij wel op dat door de MRI veel meer mensen met een Chiari malformatie en/of syringomelie ontdekt worden.

Informatie

De ledendag geeft extra informatie, nodigt sprekers uit met relevante informatie voor ons. Soms is dat voor de jongere/nieuwe leden wel confronterend. Zij hebben bijvoorbeeld een Chiari, maar gelukkig nog niet zoveel symptomen. Jammer is het wel, dat degenen die na een geslaagde decompressie operatie, en gewoon door kunnen gaan met hun leven, verdwijnen van het forum. Dit betekent dat de “zwaardere”

gevallen blijven en dat is voor iemand die voor het eerst op een ledendag komt, denk ik, best confronterend.

(H)erkenning

Voor mij is de ledendag (h)erkenning; mensen hebben aan een half woord genoeg en begrijpen je. Ik kan beter praten en mijn gevoelens delen met mensen die hetzelfde hebben. Thuis heb ik het er niet vaak over, omdat je niet altijd wilt praten over je ziekte, men weet het wel. Leuk is het ook om de mensen die je hebt gesproken op het forum, in “levende lijve” te zien. Ik zou het prettig vinden om nog meer mensen te zien, want er zijn er veel meer op het forum dan op de ledendag.

Ik vraag me ook af; “Wat is de reden dat iemand niet komt?” Weet zelf dat ik voor de operatie, het lichamelijk niet aan kon om te komen. Daarna reisde ik altijd samen met Riehanne, samen durfde ik wel met de trein. Toen ik afgekeurd was, was het financieel af en toe niet mogelijk om te komen. Momenteel kan ik meerijden met iemand die hier in de buurt woont. Dus als je geen vervoer hebt, of niet alleen durft, geef dat aan op het forum en wie weet is er iemand in jouw omgeving die samen wil gaan.

Geef eens aan, wat de reden is dat je niet kan/wil komen, dan kan het bestuur daar ook wat mee. Is het de dag? Is het de plaats?

Nu, tot op de volgende ledendag!



Nawoord Karin

Evelien heeft ook een voorstel voor een volgende ledendag. Een methode die zij ook in het onderwijs wel gebruikte om dingen helderder te krijgen, eventueel ter discussie te stellen. Dit gaat via stellingen. Door een aantal stellingen te verzamelen, met betrekking tot verschillende onderwerpen, kan daar gezamenlijk of in kleinere groepen over gesproken of gediscussieerd worden. Is zo'n stelling waar? Geldt dat altijd en voor iedereen, of zijn er uitzonderingen denkbaar? Door hier gezamenlijk (open) over te praten kun je veel leren. Het verzoek aan iedereen is dan ook om alvast stellingen te bedenken en door te sturen naar het bestuur. Dingen die voor jou belangrijk zijn, of waarvan je wilt weten hoe anderen daarover denken. Een paar voorbeelden die Evelien al gaf zijn:

- Iedere Chiari moet geopereerd worden
- Hoe lager de syrx des te minder klachten
- Een rollator is een fijner hulpmiddel dan een wandelstok
- WMO onderwerpen
- Leven met hulpmiddelen, pijn, beperkingen, is..... etc.

Bedenk maar wat!

Graag een e-mail naar:
voorzitter@syringo-chiari.info