



NVHP

voor iedereen met een
erfelijke stollingsstoornis



Nadenken over nalaten

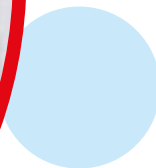
Nadenken over **nalaten**

De NVHP is er voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis en wil leden dolgraag (blijven) helpen. Nu en straks. Dat doen we al meer dan 50 jaar door actuele voorlichting te geven over hemofilie en andere bloedstollingsstoornissen, door lotgenotencontact mogelijk te maken en zo goed mogelijk de belangen van onze leden te behartigen. Iedere vorm van steun helpt daarbij.

Nalaten is geen onderwerp waar we dagelijks over praten. Sommige mensen denken er zelfs nooit over na. 'Mijn testament, dat komt nog weleens.' Of: 'Ik heb geen familie dus het maakt me niet uit wat er met mijn nalatenschap gebeurt.' Alsof een nalatenschap niet belangrijk is. Voor uzelf, als laatste wens maar ook voor organisaties die niet automatisch van u erven. Voor de NVHP kan uw nalatenschap het verschil maken.

U weet als geen ander wat het is om hemofilie of een andere erfelijke stollingsstoornis te hebben. Of om een kind, partner, vader of moeder met deze ziekte te hebben en te zien wat voor invloed dit heeft op het dagelijks leven, wat je wel en niet kan en op het beeld van de toekomst.

Iedere vorm van steun helpt de huidige, maar ook volgende generaties verder. Zo kunt u ook na uw overlijden bijdragen aan een beter leven voor mensen met een stollingsstoornis. Denkt u erover om de NVHP op te nemen in uw testament? In deze brochure vindt u meer informatie over nalaten en het opstellen van een testament.





50 jaar NVHP en tóch zijn we er nog niet...

Pas vanaf de zeventiger jaren kwam er een behandeling voor hemofilie. Patiënten en hun dierbaren stonden er nog grotendeels alleen voor. Dat is gelukkig veranderd. Vandaag de dag staat hemofilie goed op de kaart en heeft de vereniging zich kunnen ontwikkelen tot dé belangenbehartiger en steun en toeverlaat van mensen met een stollingsstoornis.

Ondanks dat de behandeling van hemofilie lang op zich liet wachten, is hemofilie als zeldzame aandoening vrij bekend. Dat komt onder meer door de verhalen over hemofilie in Europese vorstenhuizen. Zo was koningin Victoria van Engeland (1819-1901) draagster van hemofilie waardoor de ziekte ook bij het Spaanse hof en de Russische tsarenfamilie voorkwam.

“Ik ben direct na de oprichting van de NVHP lid geworden. De functie van de vereniging als belangenbehartiger is heel belangrijk. Er is contact met de overheid, behandelaars en leveranciers van stollingsproducten.”

– Hemofiliepatiënt



Aandacht voor stollingsstoornissen

Toch is er ook veel onbekend over hemofilie en andere stollingsstoornissen en bestaan er veel misvattingen. Vanuit de NVHP wordt er daarom veel ondernomen om stollingsstoornissen meer aandacht te geven. Zo is er een grote hoeveelheid folders en brochures uitgebracht over de behandeling van hemofilie, de ziekte van Von Willebrand en zeer zeldzame stollingsafwijkingen zoals de ziekte van Glanzmann.

Voor kinderen zijn er speciale voorlichtingsboekjes verschenen en er is een speciaal lotgenotenteam om ervaringen mee te delen. Als vereniging weten we onze leden te bereiken en met elkaar in contact te brengen door het organiseren van activiteiten en lotgenotendagen. Leeftijd, geslacht en de soort of ernst van de stollingsstoornis spelen daarbij geen rol.

“**Door de NVHP voel ik me niet zo alleen in wat er in het jonge leven van onze dochter gebeurt. Voorlichting en informatie is heel belangrijk, zeker omdat onze huisarts er eigenlijk niets over wist,**”

- Von Willebrand patiënt en moeder van patiënt

Het organiseren van lotgenotendagen

Mooie voorbeelden van onze activiteiten zijn de Veteranendag, Ladies Day en het Kampeerweekend. Deelnemers aan deze activiteiten kunnen veel van elkaar opsteken, ervaringen uitwisselen en op die manier dragen we bij aan een goede kwaliteit van leven. De activiteiten worden grotendeels georganiseerd door een toegewijde groep vrijwilligers.



Daarnaast is de NVHP nauw betrokken bij onderzoek, medische ontwikkelingen en bij bijvoorbeeld de centrale inkoopprocedure van geneesmiddelen. Op die manier willen we de zorg voor mensen met een stollingsstoornis blijven verbeteren. Onze hulp en inzet blijft dan ook noodzakelijk. Hemofilie is (nog) niet te genezen en voor sommige stollingsstoornissen is nog helemaal geen (goede) behandeling.

“Goede contacten met de behandelaars en mee kunnen praten over de beste behandelingen zullen altijd belangrijk blijven”

– Hemofiliepatiënt

Over de NVHP

De NVHP is in 1971 opgericht voor mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke afwijkingen in de bloedstolling. Hemofilie A komt wereldwijd voor bij ongeveer 1 op de 5.000 mannen en hemofilie B bij 1 op de 20.000 mannen. De ziekte van Von Willebrand is de meest voorkomende stollingsstoornis en komt mogelijk bij 1% van de bevolking in Nederland voor. Een groot deel van de patiënten met een stollingsstoornis is aangesloten bij de vereniging. De NVHP is een vrijwilligersorganisatie met een meewerkend bestuur en werkgroepen. De vrijwilligers worden ondersteund door een bureaumedewerker en een communicatiemedewerker.

Een testament in zes stappen

In de Nederlandse wet is precies bepaald wie uw nalatenschap erft als u daar zelf niets over hebt vastgelegd. Dat zijn in de eerste plaats uw wettige partner en kinderen. Hebt u die niet, dan vallen uw bezittingen automatisch aan uw ouders, broers en zussen toe. Zijn er geen verdere familieleden, dan gaat uw nalatenschap naar de staat. Wilt u wél invloed hebben op de verdeling van uw bezittingen na uw overlijden, dan moet u een testament laten opstellen door de notaris. Stapsgewijs gaat dat zó:



Stap 1: uw bezit in kaart brengen

Waar bestaan uw bezittingen eigenlijk uit? Heeft u spaarrekeningen of waardepapieren? Kostbare schilderijen, muziekinstrumenten? Een huis? En welke schulden staan daar tegenover (hypotheek, leningen, enzovoorts)? Zet het rustig op een rijtje.

Stap 2: de begunstiging vaststellen

Wie wilt u laten meedelen in uw nalatenschap? Maak eerst een overzicht van uw dierbaren. U kunt kiezen om iedereen een gelijk deel te geven, of juist een groter of kleiner deel. Vervolgens zet u de goede doelen en organisaties op een rij die u op dit moment ook steunt. Welke wilt u geen, en welke wél een laatste gift geven? Komt de NVHP in deze lijst voor? Wij hopen natuurlijk van wel.

Stap 3: uw bezittingen verdelen

U kunt mensen en organisaties op twee manieren van u laten erven: via een erfstelling of door ze een legaat na te laten.

Een erfstelling

Een erfstelling is een aandeel in alle bezittingen en schulden.

Degenen aan wie u een erfstelling nalaat, worden uw erfgenamen genoemd. Zij ontvangen hun aandeel ná aftrek van eventuele schulden en de uitkering van legaten.

Een legaat

Dit is veelal een geldbedrag (hetzij een vast bedrag, hetzij een percentage) of een bepaald goed (een antieke klok, een woning, alles kan).

Misschien goed om te weten: u kunt een organisatie als NVHP zowel (mede-) erfgenaam maken als legataris.

Stap 4: een executeur benoemen

Een executeur is degene die uw nalatenschap afwikkelt, het contact met de notaris onderhoudt en mogelijk zelfs de uitvaart regelt. Dat kan een familielid zijn, of een vertrouweling. Wilt u liever geen bekende met deze verantwoordelijke taak belasten? Notarissen treden ook vaak als executeur op. Stel in elk geval de persoon die u op het oog hebt van uw voornemen op de hoogte.

Stap 5: met de notaris afspreken

Een testament is alleen officieel als het door een notaris is opgesteld. Hebt u al een notaris of kent u er een? Vraag anders eens rond in uw kennissenkring. Voor iets belangrijks als een testament moet u natuurlijk wel in zee gaan met een notaris waar u zich prettig bij voelt. Een eerste afspraak met een notaris is (vaak) gratis. Hij of zij kan u een overzicht geven van de kosten voor het opmaken van een testament. De notaris adviseert u over de gevolgen van uw wensen, vertaalt deze vervolgens in juridische bepalingen, en stuurt u een concept van het testament toe.

Stap 6: uw testament ondertekenen

Bent u het met alle bepalingen in het concepttestament eens? Dan kan, vaak al bij de tweede afspraak, 'de akte passeren'. Oftewel: u ondertekent het document waarmee het een officieel testament is geworden. U krijgt een kopie van het testament mee naar huis. Uw notaris bewaart het origineel in een kluis en schrijft uw testament in het Centraal Testamentenregister in. U kunt een eenmaal opgesteld testament overigens te allen tijde wijzigen.

Vrijgesteld van erfbelasting

Omdat de NVHP is erkend als een algemeen nut beogende instelling (ANBI), hoeven wij geen erfbelasting af te dragen over de erfenis die u ons eventueel nalaat. Het volledige bedrag komt dus ten goede aan mensen met hemofilie en andere stollingsstoornissen.



In gesprek met **de notaris**

We spreken notaris Wim van Ringelesteijn, gevestigd te Alblasserdam, over nalaten aan goede doelen en dan specifiek aan patiëntenverenigingen. Komt dat vaak voor? Waarom doen mensen het? En is het ingewikkeld om te regelen?

“Om maar meteen op die laatste vraag antwoord te geven: nee, het is niet ingewikkeld. Het opstellen van een testament is voor notarissen dagelijks werk. En het erin opnemen van een patiëntenorganisatie is niet of nauwelijks anders dan het noemen van personen”, aldus van Ringelesteijn.

Betekenis

En gebeurt het vaak? “Ja, steeds vaker”, stelt de notaris. “Ik vind dat ook heel logisch, een patiëntenvereniging betekent heel veel voor mensen. Ze vinden daar vaak de steun die ze nergens anders vinden. Van andere patiënten maar ook van medewerkers. Die begrijpen hen.”

Hij vervolgt: “Patiënten realiseren zich ook heel goed dat het werk van deze organisaties geld kost. Ze vinden het dan een prettig idee dat ze daar ook via hun testament nog wat voor terug kunnen doen. Ze handelen dan uit pure dankbaarheid. Dat doen familieleden trouwens vaak om dezelfde reden. Sommigen doen het ook omdat ze willen dat de belangen van patiënten behartigd blijven worden door de organisatie.”

Bedragen

Om wat voor bedragen gaat het?

“Dat verschilt heel erg. Soms laat iemand zonder directe erfgenamen zijn hele vermogen aan een organisatie na. Maar ook kleinere bedragen komen voor. Mensen moeten daar ook niet te lang over nadenken: een patiëntenvereniging kan echt iedere steun gebruiken, elk bedrag maakt uit.”

Dus, doen? De notaris lacht: “Dat moet iedereen natuurlijk zelf beslissen.”



Antwoordkaart

Nalaten aan de **NVHP**?

- Bel mij voor een vrijblijvend gesprek over de mogelijkheden
- Ik heb de NVHP al in mijn testament opgenomen

** Svp aankruisen wat voor u van toepassing is.*

Naam: m/v _____

Straat en huisnummer: _____

Postcode en woonplaats: _____

E-mailadres: _____

Telefoonnummer: _____

Mobiel: _____

Eventuele opmerkingen: _____

Gebruik een envelop

en adresseer deze aan de NVHP

Postbus 1188

3860 BD Nijkerk



Begrippen rond het onderwerp nalaten

Testament

Document waarin men de laatste wilsbeschikking vast kan leggen. Wordt door de notaris opgemaakt en vastgelegd.

Codicil

Handgeschreven document waarin men vastlegt wat er met bijvoorbeeld huisraad dient te gebeuren na overlijden. Niet geldig voor bijvoorbeeld geld, aandelen of onroerend goed.

Beneficiair aanvaarden

Speciale manier van aanvaarden van een erfenis waardoor de erfgenaam niet verantwoordelijk wordt voor eventuele schulden. Goede doelen aanvaarden een erfenis altijd op deze manier.

Executeur

Uitvoerder van de nalatenschap. Betaalt nog openstaande rekeningen, verdeelt de nalatenschap volgens het testament, en verzorgt de aangifte van eventueel verschuldigde erfbelasting. Is vaak een van de erfgenamen, een familielid of vertrouweling, of de notaris.

Erfbelasting

Belasting over de nalatenschap die erfgenamen moeten voldoen. Goede doelen met ANBI-erkenning betalen tegenwoordig geen erfbelasting.

ANBI

Algemeen Nut Beogende Instellingen. Wordt vastgesteld door de belastingdienst. Giften aan ANBI-instellingen vallen onder een belastingvriendelijke regeling. Nalatenschappen aan een ANBI-instelling zijn vrijgesteld van erfbelasting. Ook NVHP heeft de ANBI-status. Zie verder www.belastingdienst.nl/rekenhulpen/anbi_zoeken/

Bijzondere bepalingen

In een testament kunt u voorwaarden stellen. Bijvoorbeeld hoe de begunstiging besteed dient te worden.

Meer informatie?

Wilt u meer informatie over het onderwerp nalaten? Belt u ons dan op werkdagen tussen 09.00 en 17.00 uur op 033 – 247 10 49.

U kunt ook een e-mail sturen naar nvhp@nvhp.nl. Wij nemen dan zo snel mogelijk contact met u op.

Hebt u al besloten de NVHP in uw testament op te nemen?

Laat ons dat dan alstublieft weten: we willen u er graag voor bedanken!



NVHP

voor iedereen met een
erfelijke stollingsstoornis

**NVHP – voor iedereen met een
erfelijke stollingsstoornis**

Postbus 1188
Stationsweg 6b
3860 BD Nijkerk