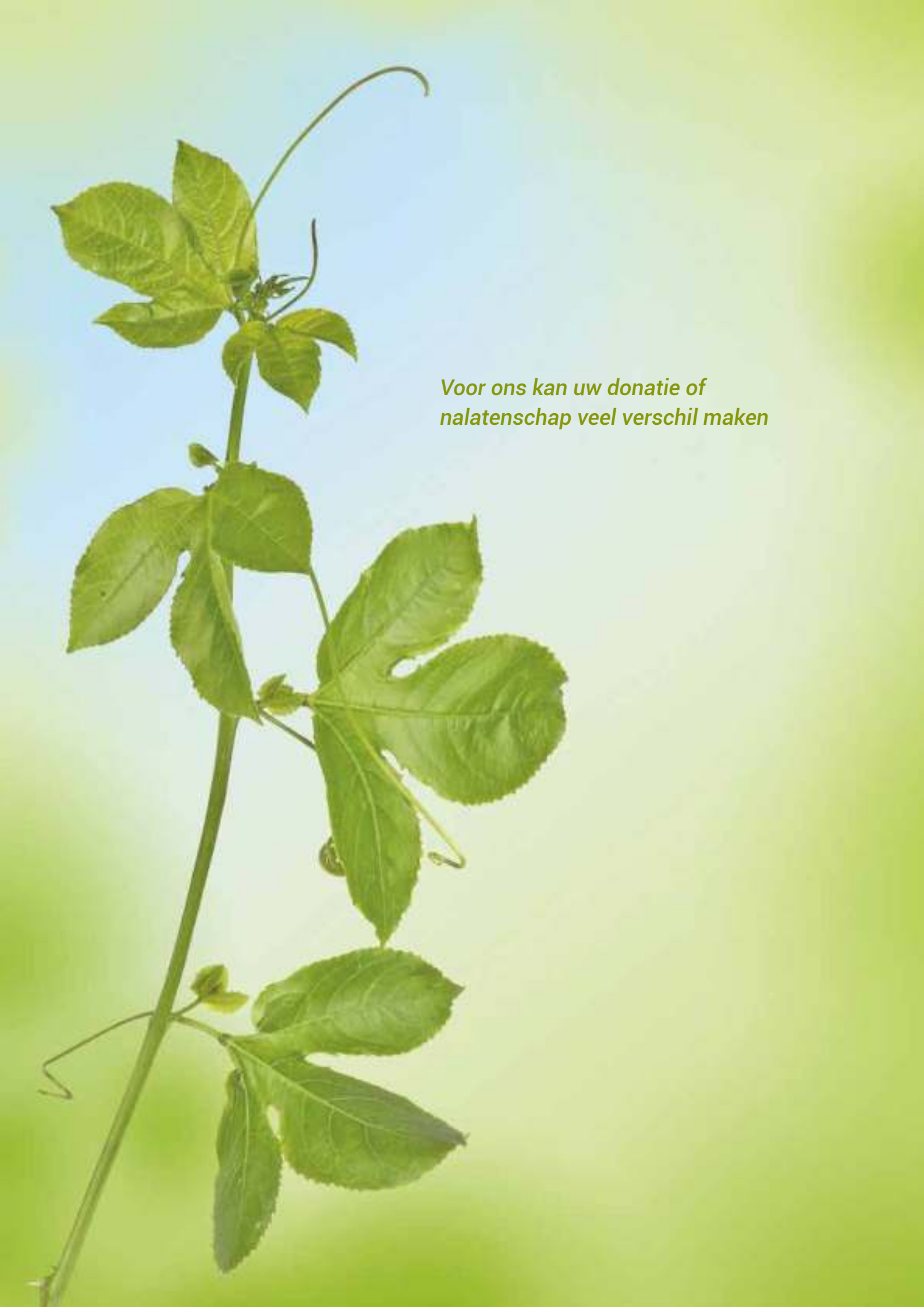


Doneren en Nalaten aan Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Wat kunt u voor anderen betekenen?



A photograph of a green plant stem with several leaves and thin, curling tendrils. The plant is positioned on the left side of the frame, extending vertically. The background is a soft, light green gradient. The text is centered in the upper right quadrant.

*Voor ons kan uw donatie of
nalatenschap veel verschil maken*

Nadenken over doneren en nalaten

Het 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.” Of: “Mijn kinderen erven toch alles.”

Terwijl een donatie of nalatenschap juist zo belangrijk is! Voor uzelf, of als laatste wens. Maar ook voor mensen of organisaties die niet automatisch van u ontvangen of erven. Denk aan goede doelen. Of aan de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH). Voor ons kan uw donatie of nalatenschap veel verschil maken.

U weet precies wat het is om hoofd-halskanker te hebben. Of om een partner met deze aandoening te hebben. Wat dat voor het dagelijks leven betekent, voor wat u wel of niet kunt, voor uw beeld van de toekomst.

De PVHH wil haar leden dolgraag beter kunnen helpen. Nu en straks. We willen meer voorlichting over hoofd-halskanker geven. Meer lotgenotencontact mogelijk maken. Meer wetenschappelijk onderzoek financieren. Nog beter de belangen van u of uw naaste behartigen.

Iedere vorm van steun helpt daarbij. Ook uit donaties en nalatenschappen. Voor de huidige generatie patiënten. En voor volgende generaties.

We laten mensen aan het woord die bij leven ‘met warme hand’ schenken, jaarlijks doneren of in het verleden al hebben nagelaten.

Ook leggen we u stapsgewijs uit wat er bij het opstellen van een testament komt kijken.

**Wilt u nadenken over doneren of nalaten aan de PVHH?
Deze brochure helpt u daarbij.**

Elke bijdrage is welkom

Wat voor deze donateurs van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS heel gewoon is, is dat voor u misschien helemaal niet. En over testamenten en nalaten denkt u misschien liever helemaal niet na. Het onderwerp kan te pijnlijk zijn. Of wellicht denkt u dat uw nalatenschap te gering van omvang is?

Willeke Christiaans:

“Ik draag de PVHH een warm hart toe”



“Leven zonder stembanden is een handicap. Communiceren is immers zo belangrijk. Mijn man - Fokke de Groot - was gelaryngectomeerd maar had het geluk één van de eerste patiënten te zijn met een handsfree spreekklep. Hij was

daardoor goed te verstaan, gemotiveerd en wilde zijn ervaring inzetten om andere lotgenoten te helpen. Ik draag de PVHH een warm hart toe. Daarom wilde ik na het overlijden van mijn man graag aan de vereniging schenken en wel ‘met warme hand’. Mijn donatie is besteed aan een levensreddende zuurstof-app. Dat stelt mij gerust: dankzij deze donatie wordt nu voorzien in hulp als nood aan de man is”.

Ine Thissen:

“Hier kom ik thuis”



“Na een ingrijpende kaaktransplantatie en reconstructie werd ik lid van de PVHH. Toen ik voor de eerste keer een districtsbijeenkomst bezocht, voelde ik meteen: “Hier kom ik thuis.” Ik kan hier zijn wie ik ben, ondanks dat

ik problemen heb met praten, slikken en lopen. In mijn revalidatieproces heb ik hier veel steun aan gehad en kracht door gekregen. Daarom draag ik de PVHH een warm hart toe en doneer ik jaarlijks een extra bedrag bovenop de contributie.”

Elke bijdrage is welkom!

Voor onze vereniging zijn de extra bijdragen van leden van groot belang en ook die van de donateurs, vaak naasten van overleden leden. Daarom willen we graag een bijzondere manier van ondersteuning onder uw aandacht brengen: nalatenschappen. Of het nu om een klein of groot bedrag gaat, samen vormen ze een stevige onderbouwing voor de toekomst

van onze vereniging. We hebben al een aantal erfenissen ontvangen. De bekendste is de nalatenschap van Michel Keijzer die in 1993 een aanzienlijk bedrag aan ons naliet. Dit hebben we ondergebracht in het Michel Keijzerfonds, waarmee we nog steeds belangrijk (internationaal) onderzoek naar hoofd-halskanker financieren.

Met uw gift schenkt u ook vertrouwen

Het Michel Keijzer Fonds: Hoe een grote weldoener u helpt

Michel Keijzer (1913 – 1993) liet na zijn overlijden een enorm vermogen na aan de - toen nog - Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden (NSvG) en de Stichting Koningin Wilhelmina Fonds.

Hij was eigenaar van de Bonaparte tapijten-fabriek, een onderneming die in de jaren 70 en 80 erg bekend was en zelfs reclame op tv maakte. Bij leven bestelde hij nauwelijks hulpmiddelen maar 'meneer Keizer' belde wel regelmatig met de vereniging. Hij was uiterst vriendelijk en erg geïnteresseerd in wat de vereniging deed voor patiënten. Na enige tijd ontstond er een goede band tussen hem en de vereniging.

Zijn woonhuis in Hilversum liet hij na aan zijn huishoudster ... Michel Keijzer bleek nooit getrouwd te zijn geweest.

De erfenis bestond hoofdzakelijk uit een groot aandelenpakket en een appartement in Doorn en bedroeg in totaal meer dan 3 miljoen gulden. De helft daarvan werd nagelaten aan de NSvG.

De notaris van toen - Mr. Meijer sr. - was een bekwaam adviseur. Het bestuur van de NSvG besloot het totale bedrag in een fonds onder te brengen dat de naam 'Michel Keijzer Fonds' (MKF) zou krijgen. In december 1998 vond de officiële oprichting van het MKF plaats. Sindsdien is tweemaal een bedrag uit een nalatenschap in het MKF gestort. Met dit fonds worden nationale en internationale projecten gefinancierd die hoofd-halspatiënten ondersteunen. Zo is een groot onderzoek via het Radboud UMC naar slikrevalidatie onder hoofd-halspatiënten volledig gefinancierd vanuit het MKF.



Met uw gift schenkt u ook vertrouwen

Alleen al de wetenschap dat er mensen zijn die aan de PVHH doneren of nalaten, schenkt vertrouwen. Dat geldt voor de vereniging en ook voor alle betrokkenen zoals u. Dat er anderen zijn die aan u denken - lotgenoten en naasten - is dermate opbeurend dat het de kwaliteit van leven verhoogt. Wij kunnen u daardoor immers

beter helpen. Nu en straks. Door meer voorlichting over hoofd-halskanker te geven, meer lotgenotencontact mogelijk te maken en meer wetenschappelijk onderzoek te financieren. Kortom, we kunnen nog beter uw belangen behartigen. Hele concrete zaken dus, waarvoor elke gift welkom is.

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH)

Het ontstaan van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH)

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is in 2016 ontstaan uit een fusie tussen Patiëntenvereniging NSvG (patiëntenvereniging voor stembandozen) en Stichting Klankbord (patiëntenorganisatie voor mensen getroffen door hoofd-halskanker). De NSvG is opgericht in 1964 en was daarmee een van de oudste patiëntenverenigingen van Nederland.

Voor alle mensen geraakt door hoofd-halstumoren

De PVHH zet zich ervoor in om alle mensen met hoofd-halskanker op allerlei manieren te ondersteunen. Dus niet alleen leden kunnen bij ons terecht, maar alle mensen getroffen door hoofd-halskanker. Het gaat om mensen met mondkanker (lip, tong en kaak), keelkanker, strottenhoofd (strottenhoofdkanker, tracheotomie), kanker aan speekselklieren, neusholte en oor.

De psycho-sociale gevolgen voor (ex)-patiënten met hoofd-halskanker zijn vaak enorm. U weet als geen ander hoe het is om als gevolg van uw aandoening moeite te hebben met praten, eten of drinken. Hoe het is om te leven met een halsstoma of kunstneus, of om een deel van uw tong of kaak te moeten missen.

Wat doen wij voor u?

Voorlichting

- Wij geven voorlichting via ons magazine, onze website en folders maar ook via telefoon, e-mail of een persoonlijk gesprek.
- Bij mensen bij wie het strottenhoofd wordt verwijderd (laryngectomie) organiseren wij voor en na de operatie persoonlijke voorlichting, thuis of in het ziekenhuis. Onze voorlichters zijn ervaringsdeskundigen en kunnen zich goed inleven in andere patiënten. Dat biedt steun en geeft perspectief. Ook artsen zien het belang van deze vorm van voorlichting in.
- Wij geven voorlichting aan opleidingen van verpleegkundigen en EHBO-instellingen, zodat zij leren hoe ze moeten omgaan met hoofd-halspatiënten. Ook staan wij op beurzen om onze activiteiten onder de aandacht te brengen.

Lotgenotencontact

- In elk van onze 12 districten organiseren wij informatieve maar ook gezellige bijeenkomsten met andere lotgenoten uit uw district.
- U ontvangt 4x per jaar het HOOFD-HALS Magazine, waarin naast informatie ook ervaringsverhalen van lotgenoten staan.
- U kunt lid worden van een privé Facebookgroep. Hierin deelt u lief en leed met medepatiënten en naasten. De leden van deze groep ervaren hier veel steun, herkenning en erkenning.

Belangenbehartiging

De PVHH maakt zich sterk voor de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van zorg. Om dit te bereiken is er regelmatig overleg met medici en paramedici in de academische ziekenhuizen, met de beroepsverenigingen en met zorgverzekeraars.

Voor mensen met een halsstoma hebben wij een speciale app ontwikkeld, zodat hulpverleners weten hoe ze hiermee om moeten gaan.

Inzet van deskundigheid

Voor al uw vragen die direct of indirect met uw aandoening samenhangen, kunt u tijdens werktijden terecht bij de PVHH. Ook wijzen we u de weg als u problemen heeft met bijvoorbeeld:

- het vinden van een geschikte logopedist, fysiotherapeut of andere paramedicus in verband met uw aandoening in het hoofd-halsgebied;
- terugkeer op de arbeidsmarkt;
- advies over hulpmiddelen na het verwijderen van het strottenhoofd.
- In het magazine staan veel recepten die u kunnen helpen om toch smakelijk te eten wanneer slikken minder makkelijk gaat. Deze vindt u ook op de website www.alsetenevenmoeilijkis.nl. Bovendien kunnen onze ervaringsdeskundigen u advies geven.

En tóch zijn we er nog niet...

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS heeft zich de afgelopen jaren ontwikkeld tot dé belangenbehartiger en steun en toeverlaat van mensen geraakt door een van de vele vormen van hoofd-halskanker.

En toch zijn we er nog niet... Onze hulp blijft dus noodzakelijk. En daarbij kunnen we iedere vorm van steun gebruiken. Ook uit nalatenschappen van mensen die weten hoe belangrijk ons werk voor patiënten met hoofd-halskanker is.

Een testament in 6 stappen

In de Nederlandse wet is precies bepaald wie uw nalatenschap erft of erven 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.

1 Uw bezit in kaart brengen

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

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. Misschien zijn er ook mensen die u per se niets wilt nalaten: voor hen kunt u een uitsluitingsclausule in uw testament laten opnemen. 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 PVHH in deze lijst voor? Wij hopen natuurlijk van wel.

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 percentage van uw nalatenschap. Degenen die 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 een bepaalde vaste som geld of een bepaald goed (een antieke klok, een woning, alles kan). Misschien goed om te weten: u kunt een

organisatie als de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS zowel (mede-)erfgenaar maken als legataris.

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.

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 kennisgeving. Voor iets belangrijks als een testament moet u natuurlijk wel in zee gaan met een notaris die u volledig vertrouwt. 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.

6 Uw testament ondertekenen

Bent u het met alle bepalingen in het concept-testament 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. Het staat u vrij om de begunstigde organisatie op de hoogte te stellen, geheel naar eigen wens.

Vrijgesteld van erfbelasting

Omdat de PVHH 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 hoofd-halskanker.



In gesprek met de notaris Mr. M. Meijer

De PVHH werkt nauw samen met notaris Mr. Maarten R. Meijer, tevens lid van Raad van Advies van de vereniging. We spreken hem over nalaten aan goede doelen.

Komt het vaak voor dat mensen nalaten aan goede doelen en dan met name aan patiëntenverenigingen? Waarom doen mensen het? En is het ingewikkeld om het te regelen?

Notaris Meijer: "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."

En gebeurt het vaak?

"Ja, steeds vaker", stelt de notaris. "Ik vind dat ook heel logisch, een patiëntenvereniging als de PVHH 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 terug kunnen doen. Ze handelen dan uit pure dankbaarheid. Dat doen familieleden trouwens vaak om dezelfde reden. Sommigen doen het ook omdat ze wil dat de belangen van patiënten verdedigd blijven worden door de organisatie."

Om wat voor bedragen gaat het?

Notaris Meijer: "Dat verschilt heel erg. Soms laat iemand zonder directe erfgenamen zijn hele vermogen aan een organisatie na, zoals Michel Keijzer. Mijn vader heeft dat destijds als notaris afgehandeld. Maar ook kleinere bedragen komen voor: een patiëntenvereniging kan echt iedere steun gebruiken, elk bedrag maakt uit."

Dus, doen?

De notaris lacht: "Dat moet iedereen natuurlijk zelf beslissen."

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 waardoor de erfgenaam niet verantwoordelijk wordt voor eventuele schulden. Goede doelen aanvaarden 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-rangschikking 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 de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS 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.



*Bij de notaris kunt u in een
testament laten vastleggen aan wie
of welke organisatie u nalaat*

Meer informatie?

Mocht u ons een warm hart toedragen, gaat u binnenkort met uw testament aan de slag en bent u in de gelegenheid om ons daarin op te nemen? Of wilt u meer informatie over het onderwerp doneren en nalaten? Belt u ons dan op werkdagen tussen 9.00 uur en 17.00 uur op 030-2321483 of mail naar info@pvhh.nl

U kunt ook een e-mail sturen naar penningmeester@pvhh.nl Onze penningmeester neemt dan zo snel mogelijk contact met u op.

Wilt u liever rechtstreeks contact opnemen met notaris Mr. M. Meijer? Bel dan naar 020-5317006 of stuur een mail naar meijer@meijernotarissen.nl

Hebt u al besloten de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS in uw testament op te nemen? Laat ons dat dan alstublieft weten: we willen u er graag voor bedanken!

Contactgegevens

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Postadres

Postbus 13
3500 AA Utrecht
T 030-2321483
E info@pvhh.nl
www.pvhh.nl

Bezoekadres

Vredenburg 24-IV
3511 BB Utrecht

Rekening PVHH

Wilt u rechtstreeks een bedrag doneren? Dat kan onder vermelding van 'donatie PVHH' op rekeningnummer NL34 RABO 0174 9424 35