

# ACTIVITEITENPLAN 2015

Inhoud	bladzijde
1. DOELSTELLING	
2. ACTIVITEITEN IN 2015	3
2.1. LOTGENOTENCONTACT	3
2.1.1. HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE	3
2.1.2. NATIONALE HOORNVLIESDAG	3
2.1.3. REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN	4
3.1. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK	4
3.1.1. WEBSITE ( <a href="http://www.oogvoor.nl">www.oogvoor.nl</a> )	4
3.1.2. MAGAZINE OOG VOOR U	4
3.3. BELANGENBEHARTIGING	4
3.3.1. LIDMAATSCHAPPEN EN CONTACTEN	4
3.4. STRATEGIE EN BELEID 2015	5
4.1. VOUCHERS.	5

# **ACTIVITEITENPLAN 2015**

## **DE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING**

### **1. DOELSTELLING**

Het doel van de vereniging is het bevorderen van het welzijn en het behartigen van de belangen van mensen, die lijden aan ziekten aan het hoornvlies.

Zij tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- a. het behartigen van de belangen van die mensen richting overheid, maatschappelijke organisaties en andere organisaties;
- b. de doelgroep te voorzien van de nodige informatie over ontwikkelingen in de zorg, voorzieningen en hulpmiddelen;
- c. het organiseren van lotgenotencontact;
- d. het organiseren van bijeenkomsten voor leden;
- e. het uitgeven van een periodiek over alle onderwerpen, die relevant zijn;
- f. het geven van voorlichting;
- g. het stimuleren en volgen van onderzoek;
- h. het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners en deskundigen op dit gebied;
- i. het organiseren van activiteiten, die bijdragen aan de verwezenlijking van dit doel.

### **2. ACTIVITEITEN IN 2015**

#### **2.1. LOTGENOTENCONTACT**

##### **2.1.1. HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE**

Alle vragen komen binnen bij ons secretariaat en zijn heel divers. Bijvoorbeeld hoe gaan lotgenoten om met hun aandoening, waarom de verzekering een behandeling niet of maar

gedeeltelijk dekt, arbeidsongeschiktheid, het gebruik van kunsttranen, informatie over ziekenhuizen, of sclera contactlenzen verzekerd zijn en waar een goede oogarts te vinden is. Wij houden een registratie van de vragen bij. Vragen die meer medische kennis vereisen, worden doorgeleid naar de wetenschappelijk adviseur of een van de oogartsen. De coördinatie van dit alles is in handen van mevrouw Niekus-Westenberg.

### **2.1.2. NATIONALE HOORNVLIESDAG**

Op 14 maart 2015 organiseren wij de 10<sup>e</sup> Nationale Hoornvliesdag in Amsterdam het thema van dit jubileum is nog niet bekend en zal samen met onze leden bedacht worden. Activiteiten van deze dag zijn het verstrekken van informatie aan de hand van presentaties van specialisten, lotgenotencontact, het beantwoorden van vragen van bezoekers en de algemene ledenvergadering. Er zullen stands aanwezig van diverse sponsors, waarbij de bezoekers kennis kunnen nemen van de laatste ontwikkelingen en producten.

### **2.1.3. REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN**

Tijdens de Nationale Hoornvliesdag wordt uitgebreid de mogelijkheid geboden om contact te leggen met lotgenoten. Daarnaast zijn er per aandoening oogartsen beschikbaar die de nodige informatie verstrekken. Voor elke aandoening zijn er een of meerdere tafels beschikbaar, voorzien van een kleurcode zoals:

Fuchs	geel
Keratoconus	groen
Herpes	rood
Erfelijke dystrofieën	blauw
Overige aandoeningen	wit
De jongerentafel	oranje

Regelmatig sturen wij op verzoek van de oogartsen of van medewerkers van de oogpoli in ziekenhuizen scheurblokken of folders met informatie over de HPV. Onze vereniging onder de aandacht brengen van de patiënten met een hoornvliesaandoening is de hoofdzaak. Tevens verspreiden wij informatie onder leveranciers van speciale contactlenzen die vaak samenwerken met de oogartsen in de behandelcentra.

## **3.1. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK**

### **3.1.1. WEBSITE (WWW.OOGVOORU.NL)**

Onze website omvat een aantal rubrieken die voor hoornvliespatiënten van belang zijn. Het biedt belangstellenden bovendien de mogelijkheid zich rechtstreeks als lid of donateur op te geven. Mevrouw M. de Wit is de eindredacteur en houdt samen met de webmaster de site up to date. Tevens plaatsen wij ons magazine *Oog voor U* op de site zodat de inhoud ook digitaal beschikbaar is voor leden en belangstellenden.

### **3.1.2. MAGAZINE OOG VOOR U**

Het magazine *Oog voor U* maken is een dynamisch proces; elk nummer is (ondanks de vaste onderdelen) weer anders. Dat maakt het maken ervan natuurlijk interessant en zullen wij in het jaar 2015 zeker weer met veel enthousiasme doen! Mevrouw Van Kalken-Alferink heeft daarbij de beschikking over een klein team van gekwalificeerde vrijwilligers.

## **3.3. BELANGENBEHARTIGING**

### **3.3.1 LIDMAATSCHAPPEN EN CONTACTEN**

Het Dagelijks Bestuur (DB) zal in 2015 bezoeken afleggen aan NTS, Oogvereniging Nederland en diverse transplantatiecentra.

Als er voorlichtingen en of cursussen zijn bijvoorbeeld: door het Ministerie van VWS, het Fonds PGO, het Zorginstituut Nederland (voorheen CvZ), NPCF, Ieder(In) en PGO Support dan zullen wij daarin participeren.

De HPV heeft samen met de MD-vereniging (Macula Degeneratie vereniging), de Vereniging "OOG IN OOG" en de NCB (Nederlandse Christelijke Bond voor blinden en slechtzienden) regelmatig overleg in "Oogdialoog"

Ook zullen wij weer met onze stand op het NOG congres van de oogartsen in Groningen aanwezig zijn.

### **3.4. STRATEGIE EN BELEID 2015**

Jaarlijks organiseren wij een studiedag waarbij wij ons buigen over een aantal strategische zaken. Onderwerpen die aan de orde kunnen komen, in willekeurige volgorde zijn: ons bestaansrecht met gewijzigde subsidiestromen, onze website blijft openbaar en nog meer aandacht voor lotgenotencontact, de HPV blijft zelfstandig, bij inschrijving voor de Nationale Hoornvliesdag is de bijdrage vrijwillig.

#### **4.1. VOUCHERS**

Door het Fonds PGO en het Ministerie van VWS is aan de Oogvereniging Nederland een subsidie van € 198.000,00 toegekend voor een voucherproject. In dit project werken 11 belangenorganisaties samen als:

"De derde partij rond het eerste zintuig".

Voor de begeleidingscommissie levert de HPV de voorzitter de heer J. Veltkamp. In de werkgroepen participeren twee leden te weten de heren Dijkstra en Van Hardenbroek. Beiden hebben zich, na onze oproep vorig jaar, opgegeven om als vrijwilliger te participeren in een van onderstaande werkgroepen:

- a. adequate en beschikbare medicijnen, hulpmiddelen en voorzieningen
- b. belangenbehartiging rond de kwaliteit van de oogzorg

Leiden, 1 september 2014,

M.J. Damen, penningmeester