

Hoornvlies Patiënten Vereniging

3. VERSLAG ACTIVITEITEN IN 2012

3.1. LOTGENOTENCONTACT

3.1.1. HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE

Vele vragen bereiken dagelijks ons secretariaat. De vragen zijn heel divers en gaan over hoe lotgenoten met hun aandoening omgaan, 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. Evenals voorgaande jaren ligt dat aantal in 2012 rond de 100 vragen.

Vragen met betrekking tot ondersteuning, opvang en lotgenotencontact worden door de dames Niekus-Westenberg en van Kempen-Heinemans behandeld.

Een lotgenoot met een specifieke hoornvlies-aandoening koppelen aan een ervaringsdeskundige (lotgenoot) met dezelfde specifieke hoornvlies-aandoening. Voor een ervaringsdeskundige is het vaak makkelijker om op de vragen een antwoord te kunnen geven. Meestal is een stuk herkenning en erkenning ook heel prettig. Praten over je werk, je hobby's of zelfs je privéleven, waarin je beperkingen en/of tegenstand ondervindt. Met een lotgenoot kun je dit delen; je zit in hetzelfde schuitje. Soms ontstaan daardoor regelmatige contacten, maar niets hoeft, het kan. Meestal is het contact telefonisch, maar het kan ook per e-mail. Het koppelen van lotgenoten met elkaar is alleen weggelegd voor leden van de HPV. Vragen naar aanleiding van een bepaalde hoornvlies-aandoening worden zo mogelijk beantwoord door bestuursleden of vrijwilligers die dezelfde aandoening hebben.

Vragen die meer medische kennis vereisen, worden doorgeleid naar de wetenschappelijk adviseur of een van de oogartsen.

3.1.2. NATIONALE HOORNVLIESDAG

Op 24 maart 2012 organiseerden wij de 7^e Nationale Hoornvliesdag in Amsterdam met als thema: "Lenzen bij hoornvlies-aandoeningen". Activiteiten van deze dag waren het verstrekken van informatie aan de hand van presentaties van specialisten, lotgenotencontact, het beantwoorden van vragen van bezoekers en de algemene ledenvergadering. Ook werd er een video gepresenteerd en kon de mate van strooilicht worden gemeten. Er waren stands aanwezig van diverse sponsors.

3.1.3. REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN

Tijdens de Nationale Hoornvliesdag wordt uitgebreid de mogelijkheid benut 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 hoornvliesandoening is de hoofdzaak. Tevens verspreiden wij informatie onder leveranciers van speciale contactlenzen die vaak samenwerken met de oogartsen in de behandelcentra.

Op de ZieZobeurs in Houten waren wij niet aanwezig. De gevraagde prijzen voor deelname waren dermate hoog dat de HPV heeft besloten niet meer mee te doen.

3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK

3.2.1. WEBSITE (WWW.OOGVOORU.NL)

De belangstelling voor de site is gestegen van gemiddeld 21 bezoekers in 2011 naar 23 bezoekers per dag in 2012. De website omvat een aantal rubrieken die voor hoornvliespatiënten van belang is. Het biedt belangstellenden bovendien de mogelijkheid zich rechtstreeks als lid of donateur op te geven. Mevrouw de Wit heeft afgelopen jaar teksten toegevoegd over hoornvliesandoeningen, behandelmethodes en de gevolgen van een hoornvliesandoening. Teksten die minder relevant zijn, hebben wij verwijderd. Onze redacteur levert ons magazine Oogvooru aan in PDF zodat de inhoud ook digitaal beschikbaar is voor onze leden.

In alle bovengenoemde activiteiten heeft onze webmaster een sleutelrol, en wij zijn heel blij met wat hij zoal voor onze vereniging doet.

3.2.2. MAGAZINE OOG VOOR U

Het magazine 'Oog voor U' is in het jaar 2012 weer viermaal verschenen. De weg van het professionaliseren van ons blad is verder ingeslagen. Op onze oproep om versterking van de redactie heeft mevrouw Foppema gereageerd. Door haar achtergrond van het redigeren van teksten voor kunstcatalogi, heeft zij een meerwaarde voor de HPV.

Wij hebben dit jaar diverse thema's behandeld in het magazine, zoals *Hulphonden*, *Ogen en taalkwesties*, *Oogafwijkingen bij dieren* en *Kunst en Ogen*.

Alle onderwerpen waarvan wij hopen, dat u ze aansprekend vindt.

Een magazine 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 volgend jaar zeker weer met veel enthousiasme doen!

3.3. BELANGENBEHARTIGING

3.3.1 LIDMAATSCHAPPEN EN CONTACTEN

Het Dagelijks Bestuur (DB) heeft in 2012 zo'n kleine dertig keer bezoeken afgelegd om relaties te onderhouden. Ruim twintig bijeenkomsten van diverse instellingen in de Zorg. Voorlichting door het Ministerie van VWS, het College voor Zorgverzekeringen (CvZ), de CG-Raad, de NPCF, Viziris, PGO Support, de NTS en BSLIFE.

Bezoeken aan het NOG congres van de cornea oogartsen te Groningen, aan de oogbank ETB in Beverwijk, aan Jongsma Medical te Zaandam en aan de nieuwe Oogkliniek van de Medische faculteit van de Universiteit van Maastricht.

Overleg met ons secretariaat in Leiden voor de voorbereidingen van bestuursvergaderingen en de werkconferentie (heidedag), het afscheid van de penningmeester in Den Bosch en het interview met de beoogde nieuwe secretaris in Utrecht.

En dankzij telefoon en internet vele, bijna dagelijkse, contacten.

3.3.2. VOUCHERS

Door het Fonds PGO en het Ministerie van VWS is een subsidie van € 198.000,00 aan gezamenlijke oogverenigingen toegekend voor een voucherproject. In dit project, met als penvoerder Viziris, werken 11 belangenorganisaties samen als: "De derde partij rond het eerste zintuig".

De HPV participeert in 2 deelprojecten te weten:

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

Door de voorgenomen fusie in 2013 van 6 ooggerelateerde verenigingen gaat Viziris per 1 januari 2013 verder onder de naam Oogvereniging Nederland.

3.4. STRATEGIE EN BELEID 2013

Tijdens onze heidedag hebben wij ons gebogen over een aantal strategische zaken en daar ook besluiten over genomen. In willekeurig volgorde zijn besloten: korter en efficiënter vergaderen, de verschijningsfrequentie van ons magazine blijft ongewijzigd, onze website blijft openbaar en toegankelijk voor iedereen, de HPV behoudt haar zelfstandigheid, voor de Nationale Hoornvliesdag vragen wij een bijdrage aan de leden van € 10,00 en niet leden € 20,00 die voor € 5,00 meer lid kunnen worden. De HPV gaat geen gebruik maken van Skype. Deze dag werd begeleid door de heer Verschuur, mede namens PGO Support die ons tegemoet kwam in een gedeelte van de kosten.

QCS is gedurende 2012 overgegaan op het softwarepakket van Virtueel Kantoor, voor ons als HPV nu nog steeds geen reden om ook deze overstap te maken.

4. FINANCIËN

4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG

Het financiële verslag over 2012: zie elders op de website.

4.2. FONDSENWERVING

In 2012 heeft de HPV van de Stichting Fonds PGO een subsidievoorschot ontvangen van € 56.551,--. Voor de komende jaren zal dit bedrag aanzienlijk lager worden. Echter zonder subsidie zouden wij als onafhankelijke patiëntenvereniging niet kunnen bestaan.

In december zijn wij gestart met een donateursactie door folders mee te sturen met ons magazine met het verzoek aan ieder lid om 2 donateurs te werven. In 2013 kunnen wij u hier nader verslag van doen.

4.3. DONATIES

Bij bepaalde gelegenheden hebben patiënten er blijk van gegeven onze vereniging een warm hart toe te dragen en heeft de HPV enkele giften mogen ontvangen. Verder zij nog vermeldt dat een aantal bestuursleden de gemaakte kosten en/of vrijwilligersvergoeding declareert, maar deze vervolgens weer als gift aan de vereniging schenkt. Heel goede deze geste.

Voor alle donaties en giften onze hartelijke dank.

Leiden, maart 2013