

# NIEUWSBRIEF

## OOG VOOR U



### Van de bestuurstafel

Een nieuw artikel voor 'Oog voor u'. Vanaf deze plek willen wij u met iedere uitgave op de hoogte houden van zaken die ons allemaal aangaan. Vanzelfsprekend met als hoofdthema 'Hoornvliezen en alles wat daarmee samenhangt.'

We denken dat het programma van de patiëntendag op 14 april zeer interessant is voor velen. De dag is vooral gericht op informatie over veel aspecten waar wij als patiënten veel mee te maken hebben. Maar ook heel praktische zaken komen aan bod, bijvoorbeeld strooilicht. Wie heeft er last van en in welke mate? U kunt het laten testen op 14 april. Als u specifieke vragen heeft over uw aandoening of de daarmee samenhangende behandelwijze kunt u die naar voren brengen. Vijf gerenommeerde oogartsen hebben zitting in het panel en zullen uw vragen samengevat beantwoorden.

Zeker niet onvermeld mag blijven dat we naast de sprekers zes sponsors bereid hebben gevonden om deze dag mede mogelijk te maken. U zult ze in de hal van de Amstelzaal van de VU aantreffen en ze staan ook vermeld op de omslag van ons dagprogramma.

Verder staat op 14 april de ledenvergadering gepland. Onze penningmeester heeft zijn financiële verantwoording geheel op orde. Deze zal voor aanvang van de vergadering beschikbaar zijn.

### Aansluiting bij organisaties

Natuurlijk zijn er meer onderwerpen die naast de Patiëntendag van belang zijn. Zo zijn we bezig om ons diepgaand te oriënteren over het lidmaatschap van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF). Veel ziektekostenverzekeraars vergoeden alleen geheel of gedeeltelijk de lidmaatschapkosten van een organisatie als de onze, als deze is aangesloten bij een belangenvereniging zoals de NCPF. De kosten van het deelnemen aan de NCPF zijn echter substantieel, maar het lijkt erop dat door subsidie een en ander toch zonder grote problemen gerealiseerd kan worden. Maar dat is niet alles wat de NCPF doet. Verre van dat. Het is een federatie van 52 soortgelijke organisaties als de Hoornvlies Patiëntenvereniging. Contacten met overheid, belangenorganisaties, zorgverzekeraars enz. staan hierbij centraal. Een taak die de Hoornvlies Patiëntenvereniging als individueel orgaan nauwelijks kan behartigen.

Daarnaast zijn reeds lidmaatschappen van andere organisaties aangevraagd of worden op korte termijn aangevraagd. Denkt u hierbij aan de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG raad) of het Fonds PGO.

U kunt er zeker van zijn dat wij als bestuur volop bezig zijn uw belangen te behartigen. Iets dat we met plezier doen.

Namens het bestuur,

*Luc Schram, voorzitter a.i*

### Erratum

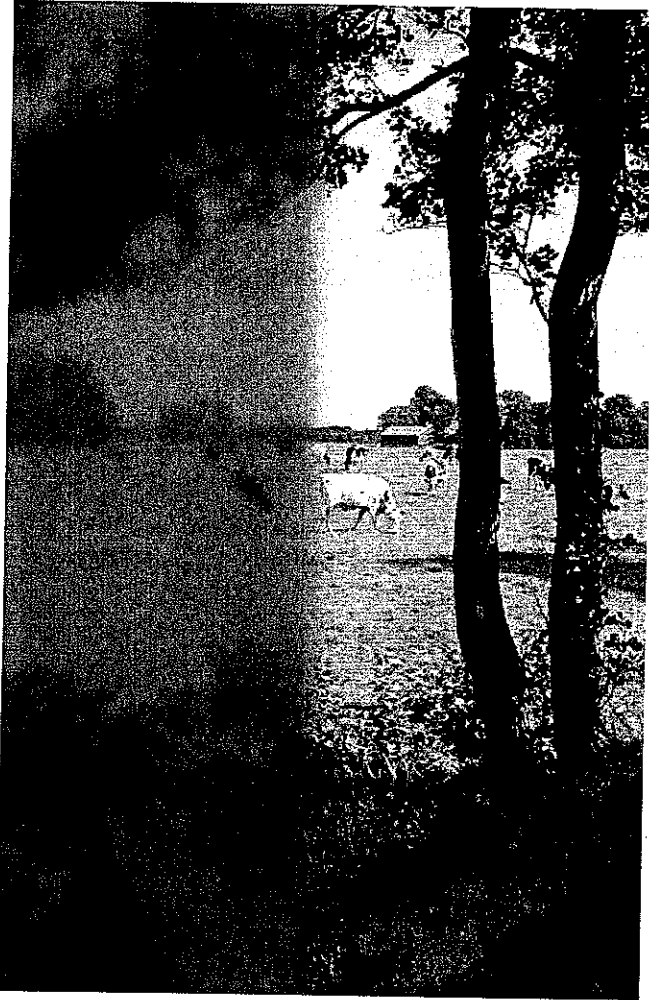
In het eerste artikel 'Van de bestuurstafel' in de vorige nieuwsbrief ontbrak uitleg over de term QCS. Dit is de afkorting voor Quality Company Support, het bedrijf voor secretariaatsactiviteiten in Leiden, waar Corry van der Horst werkt.

Zij verzorgt voor de Hoornvlies Patiëntenvereniging de ondersteunende secretariële werkzaamheden.

*Tecla Lampe, lid redactie*

## De hoornvliespatiënt centraal

Heeft u zaterdag 14 april al genoteerd in uw agenda? Dan organiseert de Hoornvliespatiëntenvereniging voor de tweede keer een Nationale Hoornvliesdag met als thema 'De hoornvliespatiënt centraal'. De locatie is gelijk aan die van vorig jaar: de Amstelzaal van de Vrije Universiteit aan de Boelelaan in Amsterdam. In dit stukje wil ik alvast een tipje van de sluier voor u oplichten.



Het programma is als volgt. Na een welkom door dagvoorzitter mevr. drs. W.J. Rijnveld om 11 uur, houdt prof. C.C. Sterk een inleiding van een kwartier over de eigen rol van de hoornvliespatiënt in de nazorg. Daarna komen de ervaringen van patiënten aan bod.

Mevr. A. Vossepoel-Kemperman en de heer B.H. Kort vertellen hun ervaringen met een hoornvliestransplantatie.

Vervolgens presenteert mevr. drs. W.J. Rijnveld een uitleg over het strooilicht onderzoek, waar u tijdens de lunch terecht kunt. Na de uitleg over het strooiveld onderzoek vertelt dr. M.J.W. Zaal u meer over lamellaire technieken voor hoornvliestransplantatie.

Tijdens de lunch verrichten mevr. drs. I. van der Meulen en dr. T.J.T.P. van den Berg strooilicht metingen. Zij geven graag meer informatie over hun onderzoek en u kunt zich bij hen voor deelname aan het onderzoek opgeven. Een beperkt aantal deelnemers kunnen direct hun vermogen om met strooiveld om te gaan laten meten. In de vorige nieuwsbrief heeft een uitgebreid artikel over strooiveld metingen gestaan. Tijdens de lunch kunt u ook ervaringen uitwisselen met deelnemers met dezelfde hoornvliesaandoening. Lotgenoten kunt u herkennen aan de kleur van hun badge. Er zullen vijf diagnose tafels worden ingericht met een gekleurde vlag. De kleur van de vlag komt overeen met de kleur van de badge, die u bij binnenkomst krijgt uitgereikt. Elke kleur correspondeert met een bepaalde aandoening. Zo staat de kleur geel voor de ziekte van Fuchs, groen voor keratoconus, rood voor hoornvliespatiënten ten gevolge van herpes, blauw voor erfelijke dystrofieën en de kleur wit betreft hoornvliespatiënten met overige aandoeningen.

Tenslotte kunt u tijdens de lunch uw vragen opgeven die u wilt stellen aan een panel met deskundigen. Dit panel zal uw vragen beantwoorden na afloop van de algemene ledenvergadering.

De algemene ledenvergadering is van 13.30 tot 14.00 uur. Daarna worden uw vragen beantwoord door een panel met de volgende deskundigen: mevr. prof. dr. H.J. Völker-Dieben, mevr. dr. E. Pels, mevr. drs. W.J. Rijnveld, prof. C.C. Sterk en dr. M.J.W. Zaal. De Tweede Nationale Hoornvliesdag eindigt om 15 uur.

Een verslag van de Tweede Nationale Hoornvliesdag vindt u in de volgende nieuwsbrief.

Wij nodigen u van harte uit voor deze dag!

*Fred Mylius, bestuurslid*

## Uw contributie vergoed

Een groot aantal ziektekostenverzekeraars vergoeden (een deel van) uw contributie aan de Hoornvliespatiëntenvereniging. Dit artikel geeft een opsomming van de vergoedingen van de zorgverzekeraars, zoals beschreven door de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Op onze website [www.oogvoor.nl](http://www.oogvoor.nl) is bij de korte beschrijving van de inhoud van deze nieuwsbrief een link geplaatst naar het originele pdf-bestand van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF).

De volgende ziektekostenverzekeringen kennen een vergoeding van de contributie van een patiëntenvereniging zonder voorwaarden:

<b>Avéro Achmea</b>	
AV Start	Vergoeding eenmalig, maximaal € 25,-
AV Extra	
AV Royaal	
AV Excellent	100%
<b>OZ</b>	
Excellent	100% voor maximaal 2 patiëntenverenigingen per jaar
<b>Zorg en Zekerheid</b>	
AV-Basis	Maximaal € 20,-, Patiëntenvereniging moet zijn voor patiënten met een chronische aandoening*
AV-Standaard	
AV-Top	
AV-Plus	
AV-Totaal	

De volgende ziektekostenverzekeringen kennen een vergoedingsregeling voor de contributie van een patiëntenvereniging en een kruisvereniging of thuiszorginstelling tezamen.

<b>Delta Lloyd</b>	
ZorgGarant Comfort	100%
ZorgGarant Top	
<b>Diavitaal</b>	
DiaVitaal Extra Verzorgd	100%
DiaVitaal Extra Uitgebreed	
DiaVitaal Compleet	
<b>Lancyr (Delta Loyd)</b>	
ZorgGarant Comfort	100%
ZorgGarant Top	
<b>Ohra</b>	
Ohra Uitgebreed Vitaal	volledig
Ohra Extra Uitgebreed	
Ohra Compleet	

In het eerste artikel 'Van de bestuurstafel' staat dat de Hoornvliespatiëntenvereniging overweegt zich als aangesloten lid van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) aan te melden. De volgende ziektekostenverzekeraars vergoeden de kosten van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging op voorwaarde, dat de patiëntenvereniging is aangesloten bij de NPCF. Vaak wordt de vergoeding alleen verleend tegen overlegging van een kopie van het bewijs van inschrijving en het betalingsbewijs.

<b>AEGON</b>	
Zorgverzekering Optimaal	max. € 25,- eenmalig
Zorgverzekering Top	100%
<b>Agis</b>	
50 + actiefpolis	max. € 25,- per verzekerde voor de duur van de verzekering
Compactpolis	
Compleetpolis	
Comfortpolis	
ComfortPluspolis	
<b>Confior</b>	
Zorg Extra 1, 2, 3, 4	max. € 25,- per verzekerde per kalenderjaar
<b>De Amersfoortse</b>	
Aanvulling Optimaal	Volledig
<b>Fortis ASR</b>	
Aanvulling Optimaal	Volledig
<b>Menzis</b>	
Menzis Extra Verzorgd 1, 2, 3, 4	max. € 25,-
<b>Nationale Nederlanden</b>	
Extra Keuze Garant Plus	max. € 25,- eenmalig
Extra Keuze Garant Top	Volledig
<b>ONVZ</b>	
Optifit	max. € 25,- eenmalig*
Topfit	Volledig

<b>SR Zorgverzekeraar</b>	
Zorg Royaal Zorg De Luxe	100%
<b>Univé</b>	
Extra Zorg polis 2, 3, 4	Eenmalig € 25,-
Extra Zorg polis 5	100%
<b>VVA Zorgverzekering</b>	
Optimaal	max. € 25,- eenmalig*
Top	100 %

(\* gedurende de gehele looptijd van de verzekering)

Tenslotte vergoedt de ziektekostenverzekeraar Pro Life volledig de gezinslidmaatschapskosten van de landelijk werkzame organisatie Nederlandse Patiëntenvereniging. Deze organisatie zet zich in voor de algemene belangen van gebruikers van voorzieningen voor gezondheidszorg en welzijn en gaat daarbij uit van bijbelse waarden en normen. Bij de verzekeringen Small, Medium, Large en Extra Large betaalt Pro Life rechtstreeks de abonnementskosten gedurende de looptijd van de polis.

*Tecla Lampe, lid redactie*

## Ziezo

Op een dag in januari bezocht ik de Ziezo beurs, een uitstalling voor iedereen die iets visueel mankeert. En omdat ik tot de doelgroep behoor, moest ik me er wel thuis voelen. Een maand tevoren had ik een daisy-cd ontvangen die me lekker moest maken. Voor de niet doelgroeper: een daisy-cd is een modern gesproken boek. De beurs bestond uit drie delen. Hulpmiddelen, vooral dure techniek, belangenhartigers en vrije tijdsbesteders. De ambiance was er een van een krioelende mierenhoop van mensen, stokken, honden en hitte.

Als techniekiefhebber kon ik het niet laten te beginnen met de spullen. De televisie loeps waren weer mooier dan de vorige keer. De stokken waren nog lichter en het gemiddelde chipsgehalte van de spullen was minstens verdrievoudigd. Maar toen ik aan de leverancier van mijn owasys-telefoon vroeg of er iets aan de slechte verstaanbaarheid kon worden gedaan, was het teleurstellende antwoord dat alle Owasysen dat probleem hebben.

Uiteindelijk bleek de afdeling vrijetijdsbesteding een veel interessanter 'bezienswaardigheid'. Razend enthousiaste mensen vertelden over de mogelijkheden om te zeilen, (zeilenmet viezie.nl). Ben je stekeblind en wil je langlaufen? Dat kan. Zelfs alpine skiën is mogelijk. Vrijwilligers gaan in één op één begeleiding met je de berg af. Zweefvliegen en parachute springen, trektochten op een tandem, het kan allemaal. En dat voor onbegrijpelijk vriendelijke prijsjes.

Het enige dat mij na mijn vertrek verbaasde was het contrast. Het engelengeduld en enthousiasme van de exposanten en de enigszins zure sfeer in het publiek. Zouden wij blindjes een beetje verwend raken?

*Sjef Timp, lid redactie*

## Colofon

De Nieuwsbrief Oog voor u is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en verschijnt drie tot vier maal per jaar.

De artikelen in de nieuwsbrief Oog voor u weerspiegelen niet per sé de mening van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Redactieleden zijn Sjef Timp en Tecla Lampe. Uw reactie stellen wij zeer op prijs en kunt u sturen naar het secretariaat.

U kunt zich aanmelden als lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging bij het secretariaat:

Corry van der Horst,

Postbus 557, 2300 AN LEIDEN,

E-mail: [info@oogvooruu.nl](mailto:info@oogvooruu.nl), Tel: 071 5191077

De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.

Kijk op onze website voor meer informatie:

**[www.oogvooruu.nl](http://www.oogvooruu.nl)**