

VAN DE VOORZITTER

Sinds 27 maart 2010 mag ik uw voorzitter zijn.

Op de Nationale Hoornvliesdag in het Medisch Centrum van de Vrije Universiteit in Amsterdam stemde u in met mijn benoeming tijdens de Algemene Leden Vergadering. Ik heb u bedankt voor het vertrouwen en u mag er op rekenen dat ik mij volledig zal inzetten voor uw vereniging.

Mijn eerste taak na mijn benoeming was het dankwoord uit te spreken tot drie prominente bestuursleden, waar wij afscheid van namen. Ik mocht de Zilveren Draagspeld uitreiken aan Fred Mylius, die vijf jaren onze Nationale Hoornvliesdag perfect heeft georganiseerd. Onze scheidende voorzitter Klaas van Kalken werd versierd met de Gouden Draagspeld en onze wetenschappelijk adviseur Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben werd eveneens gehuldigd met de Gouden Draagspeld. Zij hebben zich op voortreffelijke wijze ingezet voor onze vereniging!

In deze tijd van verkiezingen en kabinetsformatie is onze aandacht extra gericht op wat er wordt afgesproken in een regeerakkoord over de

wijzigingen – zeg maar – bezuinigingen in de Zorg. Maandenlang zijn de medewerkers van de koepelorganisaties als de CG-Raad en de N.P.C.F in de weer om de belangen van de patiënten van allerlei aard te behartigen en te beschermen opdat de bezuinigingen niet mogen gaan ten koste van de zwakkeren en minderbedeelden in onze samenleving.

De deskundigen van deze koepels zijn dag en nacht in touw om te zorgen dat op een verantwoorde wijze wordt bezuinigd en dat niet de chronisch zieken, de gehandicapten en de ouderen in de verzorging het gelag moeten betalen. Het is goed dat steeds meer mensen inzien dat via een patiëntenvereniging grotere invloed kan worden aangewend bij de overheid en zorgverzekeraars als men lid is van zo'n sterke club.

Wij hebben een bestuur met enthousiaste leden die allen weten wat een hoornvliesziekte kan betekenen in je leven en wij zijn dan ook vol energie om van onze vereniging een sterke club te maken die gáát voor de belangen van hun medeleden.

Ook u allen vragen wij uw medewerking om onze patiëntenvereniging meer bekendheid te geven opdat wij mogen groeien naar een nog grotere en dus sterkere belangenbehartiger.

Daar dank ik u bij voorbaat voor en wens u alvast een fijne vakantietijd.

En...wees zuinig op uzelf!

*Jan Veltkamp
Voorzitter*



In het bestuur van de HPV hebben dus een aantal belangrijke wisselingen zich voorgedaan. In deze Nieuwsbrief staan wij stil bij de "voorzitterswissel".

Op de volgende pagina's vindt u interviews met onze vertrekkende voorzitter, de heer Klaas van Kalken en degene, die het stokje van hem overgenomen heeft, de heer Jan Veltkamp.

Allereerst zijn wij bij de heer Klaas van Kalken in het prachtige Hoorn (nh) in zijn huis met uitzicht op het IJsselmeer langs geweest en hebben hem de volgende vragen voorgelegd.



1. Hoe bent u ooit bij de HPV betrokken geraakt?

In de beslotenheid van de spreekkamer ben ik in 2004 door Dr. Annemieke Rijnveld gevraagd om zitting te nemen in het oprichtingsbestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. De initiatiefneemsters (founders) van de HPV waren indertijd naast mevr. Dr. Annemieke Rijnveld, mevr. Prof.Dr. Hennie Völker-Dieben en mevr. Dr. Liesbeth Pels. Het eerste bestuur bestond in eerste instantie uit voorzitter notaris

Boudewijn den Hartog te Wassenaar en secretaris / penningmeester Jelle Meinsma, voormalig financieel directeur bij Shell. Dit bestuur had een duidelijk tijdelijk karakter en het had als enige taak de oprichting van de vereniging te realiseren. Bij de oprichting was ook Wim Vliegthart aanwezig. Helaas moest Wim als gevolg van ernstige oogproblemen na enkele jaren afhaken. Martin Damen kwam vervolgens bij het bestuur en met hem heb ik vele jaren op een uiterst plezierige manier in het belang van de HPV mogen samenwerken. Martin bedankt!

2. Wat is uw meest dierbare herinnering aan de HPV?

Ik heb vooral dierbare herinneringen aan het hechte collegiale bestuursteam en uiteraard de patiëntendagen. En Lotgenotencontact staat ook in mijn geheugen gegrift.

3. Had u een bepaald doel voor ogen met de HPV?

Het doel was en is nog steeds tot de dag van vandaag; het terugdringen van de wachtlijsten voor hoornvliestransplantaties en het promoten van hoornvlies-donaties.

4. U bent 6 jaar betrokken geweest bij de HPV en u heeft heel veel voor de "club" gedaan. De waardering heeft u daarvoor gekregen in de vorm van de "Oog voor U - speld". Wat zult u gaan missen?

De waardering, die ik heb mogen ontvangen in de vorm van de gouden HPV draagspel, heeft mij bij de ontvangst geroerd. Mijn leeftijd is de zwaarst wegende reden geweest van mijn aftreden. Mijn zeer gewaardeerde medebestuur "collega" Hennie Völker en ik vroegen ons af; als wij het nu niet doen, wanneer dan wel? Zoals ik al eerder zei, het hechte HPV-bestuur zal ik echt missen.

5. Net zoals onze leden, bent u ook oogpatiënt. Heeft u misschien een zog. "gouden tip of advies" voor hen hoe om te gaan met hun oogproblematiek?

Mijn "overall" advies is: accepteer jouw ongemak en val jouw omgeving daar zo min

mogelijk mee lastig. Haal het maximale uit het leven onder het motto "ieder mens mankeert iets!!!".

6. *Wat zijn uw wensen voor uw opvolger, Jan Veltkamp?*

Ik wens Jan uiteraard veel succes. De HPV is een prachtige club met veel potentieel. Met daarbij, ieder op haar of zijn terrein, talentvolle bestuursleden die weer ondersteund worden door enthousiaste en fantastische HPV-leden, waar de HPV het uiteindelijk allemaal voor doet.

Ik wil dan ook van deze gelegenheid gebruik maken om alle leden van de HPV hartelijk te bedanken voor de nuttig bestede en warme periode uit mijn leven.

De heer Jan Veltkamp woont in het Brabantse Valkenswaard, waar wij (helaas) gezien de afstand, niet langs zijn geweest.



1. *Allereerst willen wij u hartelijk feliciteren met uw benoeming. Kunt u misschien iets over uzelf vertellen, zodat onze leden u leren kennen?*

Ik ben in 1938 geboren in Amsterdam, geto-

gen in Amsterdam, Alkmaar, Zaandam, Deventer, Utrecht en samen met mijn vrouw gewoond in Zwolle, Borne, Eindhoven en Valkenswaard. Wij hebben 3 zoons en 3 schoondochters en 1 kleindochter en 4 kleinzonen. Helaas heb ik mijn vrouw vorig jaar verloren na een ziekbed van zeven jaar.

Ik ben altijd actief geweest in bestuurlijke functies in kerk, onderwijs en verenigingsleven, naast mijn beroep in de assurantiebemiddeling bij een groot assuratiekantoor van een elektronica multinational "in het zuiden van het land". Ik ben sinds 2000 met pensioen, maar daar is voor mijn omgeving niet veel van te merken!

2. *Hoe bent u bij de HPV terecht gekomen?*

Na circa 15 jaar last te hebben gehad van de gevolgen van Fuchs' dystrofie heb ik aan beide ogen een hoornvliestransplantatie ondergaan en wel in 2003 en 2006.

Hierdoor is met zowel een passende bril als scleralenzen een zodanig goed resultaat bereikt dat ik prompt lid ben geworden van de HPV, zowel uit solidariteit met lotgenoten als ook om mijn dankbaarheid te kunnen uitdragen naar de oogartsen en hun medewerkers.

Nadat onze secretaris Martin Damen mij belde voor meer informatie, zat ik een paar maanden later in het bestuur als vice voorzitter.

3. *Wat is zo leuk of interessant aan het werken bij de HPV?*

Voor mij was de stap in de wereld van de patiëntenorganisaties een onverwacht boeiende ervaring. Dat zo velen, zowel professionals als vrijwilligers, met groot enthousiasme betrokken zijn bij het wel en wee van de kwetsbare mens, heeft mij zeer getroffen. Het heeft mij de extra push gegeven mij de komende jaren in te zetten voor onze – nog jonge - vereniging.

4. *Heeft u een bepaald doel voor ogen met de HPV?*

Ja, het uitvoeren van ons vierjarenplan en daardoor een grotere, sterke vereniging op de kaart te zetten die samen met alle andere patiëntenverenigingen een belangrijke speler op de "markt" van de gezondheidszorg wordt en blijft. Door ons lidmaatschap van de CG-Raad

(Chronisch zieken en Gehandicapten Raad) in samenwerking met de N.P.C.F. (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) wordt de stem van de PATIËNT voortaan gehoord en zal er absoluut rekening mee moeten worden gehouden.

5. U heeft het voorzitterschap overgenomen van Klaas van Kalken. Waar bent u hem dankbaar voor wat hij voor de HPV gedaan heeft?

Als medeoprichter van onze vereniging in 2005 heeft hij als pionier met veel enthousiasme gewerkt aan de opbouw en groei van de organisatie. Door de goede relaties met de initiatiefnemende oogartsen en zijn persoonlijk netwerk is er veel bereikt. Onze contacten met het Ministerie van VWS, het NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap), de Nederlandse Transplantatie Stichting, de Oog- en weefselbanken zijn zeer waardevol en zullen uitgebreid worden met andere Ooggerelateerde patiëntenverenigingen

6. En deze vraag is ook aan Klaas van Kalken gesteld: heeft u een "gouden tip" voor onze leden hoe om te gaan met hun oogproblematiek?

Zelf ben ik een geluksvogel want ik heb eigenlijk nauwelijks - zeg maar geen - oogproblematiek. Mijn oogspecialist heeft mij van twee "nieuwe" ogen voorzien die mij weer een zicht hebben gegeven van een vent van dertig en daarom ben ook echt uit dankbaarheid lid geworden. Als ik een tip geef is het deze: Zorg voor een goede vertrouwensband met je oogarts en diens optometrist en vergeet niet de andere medewerkers van het team, zoals de dames aan de balie voor alle afspraken!

De Redactie van de Nieuwsbrief Oog voor U danken beiden heren voor hun medewerking aan dit interview en wensen beiden veel succes toe.

Nationale Hoornvlies Patiënten Dag in Amsterdam

Resultaten evaluatieformulier 2010

Op de 5e Nationale Hoornvliesdag op 27 maart 2010 hebben 95 leden het evaluatieformulier ingevuld met hun ervaringen van de dag. In totaal waren 178 evaluatieformulieren uitgedeeld, dus dat is een respons van 53 %. Dank u wel voor al uw reacties!

Het thema van deze dag was Droge en natte ogen. 72 van de bezoekende leden hebben hier last van; 89 van de 95 deelnemers waren hoornvliespatiënten en leden van onze vereniging. Daarnaast hebben 2 hoornvliespatiënten het evaluatieformulier ingevuld, zonder lid te zijn van de HPV. Daarnaast hebben wij nog 4 volledig ingevulde evaluatieformulieren ontvangen.

De sprekers werden positief tot zeer positief beoordeeld. De sprekers scoorden gemiddeld het

rapportcijfer 8. De zaal en het geluid kregen een 8.1 en de catering kreeg een 8.0. Op onze vraag heeft u de 4e Nationale Hoornvlies dag in Regardz de Eenhoorn te Amersfoort bezocht waren er 57. 50 hiervan beoordeelden de VU als beter en 1 persoon als slechter. Onze conclusie is, dat men de VU in Amsterdam beter vond dan de Eenhoorn in Amersfoort.

Op de vraag "Op welke locatie zou u volgend jaar de Nationale Hoornvliesdag willen bezoeken?" was de voorkeur voor Amsterdam 24, Utrecht 13, Rotterdam 3, Groningen Nijmegen 2 en Alkmaar, Arnhem, Boxmeer, Leiden en Zwolle 1.

U ziet zeer divers, maar toch een duidelijke voorkeur voor Amsterdam en ook dezelfde zaal. Welnu, hij is reeds gereserveerd en wel op

zaterdag 9 april 2011. De redenen, dat uw bestuur weer voor Amsterdam heeft gekozen is het prachtige auditorium van de VUmc en dat uit de provincies Gelderland, Noord- en Zuid-Holland, Utrecht en Noord-Brabant 85 % van onze bezoekers kwam.

Onderwerpen die gemist zijn:

- de aftrekbaarheid van ziektekosten voor de belasting
- handige tips voor gewone dagelijkse dingen
- gevaren van de operatie
- combinatie droge ogen en het genezingsproces na de transplantatie
- het medische gedeelte mag wat technischer
- erfelijkheid droge en natte ogen.

U ziet hier ook een grote verscheidenheid. Sommige vragen zijn al beantwoord, maar als u echt met deze vragen of andere hier onbenoemde vragen zit, bel dan naar ons secretariaat en wij helpen u graag verder.

Op "Wat zou er beter/anders kunnen" waren de antwoorden:

- het was top (11)
- meer pauzes voor contactmogelijkheden (7)
- geen te langdradige patiëntenverhalen (6)
- minder sprekers/korter van stof (5)
- ledenvergadering professioneler (3)
- foto's maken zonder flits vanwege pijnlijke ogen (3)
- meer en grotere tafels voor onderlinge gesprekken (3)
- geluid harder (2)
- klimaat in zaal belasting voor gevoelige ogen (2)
- gewoon doorgaan (2)
- strakkere agenda (2)
- betere selectie van de vragen (1)
- garderobe uitbreiden (1)
- meer tijd in lunch voor stand bezoek (1)
- het onderwerp ontwikkeling van kunsttranen overbodig (1)
- weinig jeugdigen (1)
- geen herhaling in de middag van een ochtend onderwerp (1)
- korter middagprogramma (beantwoording schriftelijke vragen komt in het gedrang) (1)

- betere uitleg OV kaart (1)
- te weinig doorstroming diagnosetafels (1)

Ook hier een grote verscheidenheid, maar een trend, die wij kunnen signaleren, is dat wij elkaar leren kennen en dat is goed. Dat blijkt uit de behoefte uit meer onderling contact.

In de koffiepauze en na afloop was er volop de mogelijkheid voor lotgenotencontact. Door een betere bewegwijzering waren de tafels goed herkenbaar.

Over de dag als geheel was de score hoog: een rapportcijfer van 8.1. Voor 39 deelnemers voldeed de dag als zeer mee eens, voor 51 deelnemers voldeed de dag als mee eens.

Op het formulier was ook de vraag gesteld of de gestelde vraag in het panel aan de orde was geweest. Hierop hebben wij 1 x neen als antwoord gehad. Verder waren er een aantal vragen aan dr. W.J. Rijneveld gesteld, die aangaf deze tijdens haar spreekuur met haar patiënten te willen bespreken.

Wij willen u nogmaals hartelijk bedanken voor al uw reacties. Inderdaad liep de Algemene Ledenvergadering een beetje uit, maar dat kwam mede door ons 1e lustrum en het huldigen van de jubilarissen. Het bestuur zal bij de organisatie van de 6e Nationale Hoornvliesdag uw adviezen en suggesties ter harte nemen. Zij zal proberen er weer een mooie dag van te maken.

Om u een goede indruk van deze absoluut succesvolle dag te geven, zijn de volgende pagina's gevuld met foto's van de landelijke Hoornvlies Patiëntendag in Amsterdam.

Martin Damen
secretaris

*"Wie het geluk niet kan waarderen als het komt,
moet niet klagen als het hem verlaat."*

Miguel de Cervantes Saavedra
Spaans schrijver en dichter (1547-1616)







Het volgende artikel is geschreven door de heer Ad Huijben, lid van de HPV. De heer Huijben was ook aanwezig op de HPV dag op 27 maart jl., waar dit onderwerp ter sprake kwam. Hij bood aan om e.e.a. op papier te zetten.

INFORMATIE OVER UW AANGIFTEN INKOMSTENBELASTING

De belastingdienst heeft vooral de laatste jaren vele wijzigingen voor de aangiften inkomstenbelasting doorgevoerd. Met ingang van het belastingjaar 2006 is de vanouds bekende huursubsidie van Het Ministerie van VROM door de belastingdienst overgenomen. Vanaf het jaar 2006 heet dit huurtoeslag. Ook is m.i.v. het jaar 2006 de zorgtoeslag in het leven geroepen. Beide toeslagen worden door de belastingdienst toegerekend.

De hoogte van deze toeslagen is afhankelijk van het zogenaamde toetsingsinkomen. Het toetsingsinkomen is gelijk aan het verzamelinkomen, dit is het bedrag zoals vermeld staat op uw aanslag inkomstenbelasting. Wilt u meer weten over deze toeslagen, ga dan naar de website: www.toeslagen.nl van de belastingdienst of bel de belasting-telefoon 0800-0543.

DE AANGIFTE INKOMSTENBELASTING

Zoals bijna iedereen weet, zijn er door de belastingdienst de laatste jaren vele bezuinigingsmaatregelen doorgevoerd. Voorbeelden hiervan zijn:

- brillen, contactlenzen en contactlensvloeistoffen zijn niet aftrekbaar als buitengewone lasten / ziektekosten.
- Ook is de 65plus aftrek, de arbeidsongeschiktheidsaftrek en de aftrek voor chronisch zieken vervallen.

Voorts zijn er nog meer maatregelen genomen die met name de ouderen (65plussers), de WAO 'ers

en de minder draagkrachtigen financieel ernstig treffen. Belastingtechnisch zijn dit geen goede vooruitzichten.

Als laatste dan nog een tip voor onze HPV-leden. Beantwoord zelf eerst de 2 volgende vragen:

1. Was u op 1 januari 2006 ouder dan 65 jaar en heeft u naast uw AOW geen of slechts enkele pensioenen tot ongeveer € 6.000,00? ja/nee
2. Was u op 1 januari 2006 jonger dan 65 jaar en was u arbeidsongeschikt? ja/nee

Indien u beide vragen met ja heeft beantwoord en u heeft over de jaren 2006 – 2007 en 2008 geen aangifte inkomstenbelasting ingevuld, dan zult u zo goed als zeker nog belastinggeld terug kunnen krijgen door het alsnog indienen van een T-biljet (Teruggaaf biljet).

Ik hoop u met deze informatie van dienst te zijn geweest en mogelijk is er voor u toch nog aardig wat financieel voordeel te halen. Heeft u eventueel nog vragen over deze onderwerpen, dan mag u mij gerust bellen of mailen.

*HPV-lid Ad Huijben, Belastingadviseur
telefoon 0162-427838
mailadres: jeanned@casema.nl*

Colofon

De Nieuwsbrief Oog voor u is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en versijnt drie tot vier maal per jaar. De artikelen in de nieuwsbrief Oog voor u weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Redactie: Annemieke van Kalken-Alferink. 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
Email: info@oogvooru.nl
Tel: 071 5191077

De contributie bedraagt € 22,50 per jaar. Kijk op onze website voor meer informatie: www.oogvooru.nl