

Hoornvlies Patiënten Vereniging

BELEIDSPLAN 2014

Inhoud	bladzijde
1. DOELSTELLING	
2. ACTIVITEITEN IN 2014	5
2.1. LOTGENOTENCONTACT	5
2.1.1. HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE	5
2.1.2. NATIONALE HOORNVLIESDAG	6
2.1.3. REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN	6
3.1. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK	6
3.1.1. WEBSITE (www.oogvoor.nl)	7
3.1.2. MAGAZINE OOG VOOR U	7
4.1.. VOUCHERS.	7

BELEIDSPLAN 2014

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 2014

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 15 maart 2014 organiseren wij de 9^e Nationale Hoornvliesdag in Amsterdam met als thema: "Geneesmiddelen bij hoornvlies-aandoeningen". 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 zijn van diverse sponsors.

De coördinatie van dit alles is in handen van mevrouw Vreijssen.

2.1.3. 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 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 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 2014 zeker weer met veel enthousiasme doen! Mevrouw van Kalken-Alferink heeft daarbij de beschikking over een uitgebreid team van gekwalificeerde vrijwilligers.

4.1. VOUCHERS

Door het Fonds PGO van het Ministerie van VWS is aan de 11 belangenorganisaties een subsidie van € 198.000,00 toegekend voor een voucherproject.

De Oogvereniging is penvoerder van het project: "De derde partij rond het eerste zintuig".

De HPV heeft met haar voucher participatie in 2 deelprojecten te weten:

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

Leiden, december 2013

Namens het bestuur HPV.