

JAAERVERSLAG 2014



HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Postbus 557
2300 AN Leiden
Tel.: 071-5191077
K.v.K. Nr.: 28108750

IBAN: NL50INBG0000944579
BIC: INGBNL2A
RSIN: 819256675

E-mail: info@oogvooru.nl
www.oogvooru.nl
ANBI status: Ja

Inhoudsopgave Jaarverslag 2014:

Agenda algemene ledenvergadering 14 maart 2015.

	Pagina	van	tot
A Verslag 9 ^e Nationale Hoornvliesdag		1	7
B Jaarverslag 2014 van de secretaris		1	11
C Financiële jaarverslag 2014 penningmeester		1	9

Aan de leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging

Leiden, 16 februari 2015

Het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging heeft het genoegen u uit te nodigen tot het bijwonen van de Algemene Ledenvergadering die zal worden gehouden tijdens de 10^e Nationale Hoornvliesdag op:

**zaterdag 14 maart 2015 aanvang 11.30 in Regardz De Eenhoorn,
Barchman Wuytierslaan 2, 3818 LH Amersfoort.**

De agenda voor de vergadering is als volgt:

1. Opening vergadering door Jan Veltkamp (voorzitter)
2. Overdracht voorzitterschap naar Fred Metman (vice-voorzitter)
3. Mededelingen en ingekomen stukken
4. Verslag en notulen ALV 2014 door waarnemend secretaris Ingrid Sanders B
5. Verslag 2014 en begroting 2015 door penningmeester Martin Damen B
6. Verslag kascommissie B
7. Kascommissiemutaties:
Aftredend en niet herkiesbaar: de heer P.A.R. Masson
Aftredend en niet herkiesbaar: de heer R. Smit
Kandidaten kunnen zich direct of na de ALV melden bij de penningmeester
8. Bestuursmutaties: B
Aftredend en niet herkiesbaar: de heer M.G.P. Janssen
Aftredend en niet herkiesbaar: mevrouw E. Vreijssen
Kandidaat namens bestuur: mevr. I.W.M. Sanders
Kandidaat namens bestuur: mevr. dr. C.L. Antoine

Nieuwe kandidaten kunnen zich melden tot 8 maart 2015.
9. Rondvraag
10. Sluiting

De agendapunten met een B erachter moet de vergadering een besluit nemen.

Uw aanwezigheid wordt ten eerste op prijs gesteld.

Het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging,

A.

VERSLAG

HOORNVLIES PATIENTEN VERENIGING

VAN DE

9^e NATIONALE HOORNVLIESDAG

OP

15 maart 2014, VUmc Amsterdam

9e Nationale Hoornvliesdag

Thema: Geneesmiddelen

Op 15 maart 2014 vond in het VUmc de 9e Nationale Hoornvliesdag plaats.

De eerste presentatie van mevrouw dr. M.C. Bartels ging vooral in op de werking van geneesmiddelen, waarin ook de delicate balans werd aangestipt tussen de werkzaamheid van een medicijn en de giftigheid van datzelfde medicijn. Prof. dr. R.M.M.A. Nuijts, 'onze' cornea hoogleraar in Maastricht, ging vooral in op de specifieke medicijnen die ingezet worden bij hoornvliesaandoeningen. Dhr. O. Mehrani, apotheker, heeft het in zijn presentatie vooral gehad over de kosten en de financiering van medicijnen. In zijn algemeenheid geldt dat er al veel geld is bespaard op medicijnen, maar dat er een risico is dat dit ten koste gaat van de kwaliteit. Denk hierbij aan bijvoorbeeld conserveringsmiddelen die door sommige patiënten met hoornvliesaandoeningen slecht te verdragen zijn.

Na de lunch was het tijd voor het Lagerhuisdebat met mw. prof. dr. H.J.M. Völker – Dieben en dhr. prof. C.C. Sterk. De stellingen waren scherp en moeilijk, zoals "Bij de beslissing een transplantatie of andere behandeling te verrichten, wegen patiëntbeleving en -belangen zwaarder dan medische aspecten", of "Bij laag donor-aanbod en bezuinigingen in de gezondheidszorg, moeten patiënten die aan één oog goed zien, onderaan de wachtlijst worden geplaatst en een eigen bijdrage betalen". De laatste lezing ging over de praktijk van het goed druppelen en zalven van het oog. Mw. M. Snouck Hurgronje - van de Ruit en dhr. R. Spiering hebben in een gezamenlijke voordracht verteld, hoe je het beste de medicijnen kunt toedienen.

Na afloop van de voordrachten was er ruimte om vragen van de aanwezigen te beantwoorden. Vooraf ingediende vragen werden door een team van experts beantwoord. In belangrijke mate waren dit de experts die eerder die dag een lezing hebben gegeven. Er werden veel vragen gesteld en beantwoord.

Tot slot is er ook gevraagd naar de mening van de aanwezigen over deze dag. De lezingen scoorden tijdens deze evaluatie gemiddeld een 7,8 en ook het Lagerhuisdebat scoorde positief bij de aanwezigen. Als aanvulling voor het volgende jaar werd door meerdere deelnemers de behoefte aangegeven, om het patiëntenperspectief meer naar voren te laten komen. Het bestuur van de HPV is verheugd met de positieve uitkomsten van de 9^e Nationale Hoornvliesdag, en wil zich graag laten inspireren door de ideeën van de leden voor de organisatie van de Nationale Hoornvliesdag in 2015. Ook wil zij eenieder die het mogelijk heeft gemaakt om deze dag op 15 maart 2014 succesvol te laten verlopen uiteraard bedanken voor zijn of haar inzet.

De vragen die tijdens de Nationale Hoornvliesdag door de aanwezigen aan het panel van deskundigen zijn gesteld, en die die dag ook zijn beantwoord, zijn samen met de antwoorden op de volgende pagina's te vinden.

DESKUNDIGEN PANEL.

Vragen & antwoorden tijdens de 9^e Nationale Hoornvliesdag:

1. Geeft het langdurig gebruik van oogmedicatie ook cognitieve stoornissen?

Welk onderzoek is daar naar gedaan en door wie?

Die relatie is ons niet bekend, noch onderzoek naar de relatie tussen oogdruppels en cognitieve stoornissen. Wel is het natuurlijk zo dat oogdruppels vaker door senioren worden gebruikt, een groep waarbij cognitieve stoornissen kunnen voorkomen onafhankelijk van oogdruppels. Bekend is eveneens dat kleine kinderen die een paar dagen atropine-achtige stoffen, zoals cyclopentolaat (cyclogyl) oogdruppels, gebruiken, daarvan in de war kunnen raken.

2. Hoe kan ik het beste handelen bij verblijf in het buitenland, op vakantie? Wat kan ik doen in acute situaties, bv. als mijn medicatie aldaar minder goed beschikbaar is?

Altijd thuis een duidelijk lijstje maken van ALLE medicatie die u gebruikt. Veel apotheken kunnen een uitdraai van uw medicatie aan u geven. Een eigen voorraad meenemen (gesloten verpakkingen!) is een goede veiligheidsmaatregel, maar wanneer het om een erg heet klimaat gaat zijn oogdruppelflesjes niet zo handig in voorraad aan te houden, tenzij op de vakantielocatie over een koelkast kan worden beschikt. Maar gesloten verpakkingen met iets, is beter dan niets! Neem ook het telefoonnummer en het emailadres van je apotheek en oogarts mee op vakantie.

3. Corticosteroïden geven een verhoging van de oogdruk. Ook niet ooggerelateerde medicijnen bevatten corticosteroïden, bijvoorbeeld injecties in spieren. Dien ik dit te melden bij zo'n behandeling of mogelijk te weigeren?

Ook viagra geeft een verhoging van de oogdruk. Corticosteroïden worden zelden voor "kleine kwaaltjes" voorgeschreven. Wanneer een huisarts of specialist corticosteroïden (of viagra) voorschrijft is het van belang dat u uw zorgen over mogelijke oogdrukverhoging uitspreekt opdat u samen met de deskundige de afweging kunt maken tussen het voordeel van de behandeling met deze medicatie en het risico op oogdrukverhoging. Deze risico-afweging is immers voor elke patiënt anders en zal per keer moeten worden gemaakt.

4. Hoornvliestransplantaties zouden in de toekomst niet meer vergoed worden door de zorgverzekeraars, hoorde ik van mijn oogarts. Wat is de rol van de patiëntenvereniging in deze kwestie?

De patiëntenvereniging kan de groepering zijn die UW stem laat horen en voor UW belangen kan opkomen. Hoe meer leden hoe meer stemgeluid! Op dit moment is ons niet bekend dat hoornvliestransplantaties niet meer onder de zorgverzekering zouden vallen.

5. Na mijn hoornvliestransplantatie heb ik een verwijde pupil. Hoe vaak komt dat voor? Zijn er lotgenoten die hetzelfde is overkomen?
Ja, heel zelden komt het voor dat een pupil wijd blijft na een hoornvlies-transplantatie. Ik heb dit 2x gezien in 35 jaar, bij een vader en zijn dochter. De oorzaak hebben we niet kunnen achterhalen, maar de indruk was natuurlijk dat hier iets familiairs aan ten grondslag lag. Ook binnen de vereniging zijn we bekend met een lid dat sinds de transplantatie een verwijde pupil heeft.
6. Hoe merk ik dat mijn hoornvlies dat is getransplanteerd wordt afgestoten?
De volgende symptomen moeten u alert maken op mogelijke problemen: irritatie, roodheid, lichtschuwheid, tranen, pijn en verminderd zien. Eén of meerdere van deze symptomen bij een patiënt met een hoornvliestransplantatie vormen reden voor een oogartsbezoek.
7. Wat is er qua medicatie mogelijk tegen chronische pijn op of in het oog?
Hierop is geen algemeen antwoord te geven zonder oogonderzoek. Pijn is een erg persoonlijke beleving, dat maakt dat er per persoon een passende oplossing voor moet worden gezocht.
8. Kan een vrouw het hoornvlies van een man getransplanteerd krijgen? En is er verschil tussen een rechter- en een linkerhoornvlies?
Ja, dat is geen enkel probleem. Het omgekeerde trouwens ook niet. Op microscopisch niveau, en met gepolariseerd licht, kan er verschil worden gevonden tussen links en rechts. Er is overigens geen enkel bezwaar om een rechter donorhoornvlies te gebruiken voor het linkeroog van een ontvanger.
9. Kun je na een transplantatie van het druppelen af komen?
Ja, er zijn zeker mensen die na een aantal jaren geen medicatie nodig hebben.
10. Heeft de transplantatie invloed op je hersenen?
Nee, daar is nooit iets van gebleken. Echter, aandoeningen veroorzaakt door prionen, zoals gekke koeienziekte en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob kunnen door transplantatie worden overgebracht. Daarom worden hoornvliezen van donoren die mogelijk een dergelijke aandoening hadden, afgekeurd voor transplantatie.
11. Ik moet zelf de kunsttranen betalen? Hoe kan dat?
Wanneer de overheid bepaalt dat geneesmiddelen niet voor vergoeding in aanmerking komen dan wordt u met een eigen betaling geconfronteerd. De patiëntenvereniging kan hier soms tegen protesteren, helaas is de drang tot bezuinigen sterk bij onze beleidsmakers.

12. Hoe kunnen wij als hoornvliespatiënten voorkomen dat het hoornvlies ontstoken raakt door bacteriën?

Als patiënt kunt u een belangrijke bijdrage leveren, hierbij enkele adviezen zonder de pretentie daarmee een 100% oplossing te garanderen. Let op een schoon gezicht (geen make-up resten) bij oogbehandelingen en onderzoeken. Schone handen zijn daarbij ook belangrijk. Het verdient ook de aanbeveling om onder de (korte) nagels te borstelen bij oogdruppelgebruik. De dop van een oogdruppelflesje dient u niet op een vuil oppervlak te leggen en vervolgens weer op het flesje te schroeven. Bij gebruik van contactlenzen is het van groot belang om ALTIJD ALLE hygiënevoorschriften op te volgen. Vraag, bij onduidelijkheden, deze voorschriften gerust nog eens na bij uw optometrist of behandelaar.

13. Chlooramfenicol zonder conservering is in flesjes verkrijgbaar, die door de verzekeraar worden vergoed. Waarom worden dan steeds de minicapsules voorgeschreven die niet worden vergoed? Bovendien zijn deze mini's bijna niet open te krijgen en krijg je er nauwelijks een druppel uit.

Ik weet niet beter dan dat chlooramfenicol in een flesje een conserveermiddel bevat en dat dit in de mini's niet het geval is. Dit lijkt mij een vraag die u aan uw eigen oogarts moet stellen. U heeft volkomen gelijk dat mini's moeilijk te hanteren zijn, des te meer reden om met uw oogarts te overleggen over flesjes zonder conserveermiddel. Er zijn sommige "mini's" die wel makkelijker zijn te openen door draaien, en waar het dopje zelfs terug kan worden geplaatst. Maar voor alle mini's geldt: je mag er nooit langer dan ÉÉN DAG mee doen.

14. Als men een ontsteking in het oog heeft door een bacterie, kan men dan na de uitslag van de kweek ook zeggen wat voor bacterie het is?

Ja, door kweek is meestal, maar niet altijd, de verwekker van een infectie van het hoornvlies te ontdekken.

15. Voor de aandoening van één gelamineerd hoornvlies dat is ontstoken, word ik behandeld door de assistent-artsen en artsen van de spoedeisende hulp van het oogziekenhuis. Met de vraag om een cornea-arts wordt moeilijk gedaan (beide ogen zijn getransplanteerd).

Is uw vraag; waarom is er niet permanent een hoornvliesspecialist op de spoedeisende hulp afdeling aanwezig? Alle oogartsen krijgen in hun opleiding onderwijs (en moeten een examen afleggen) in hoornvliesziekten. Het behandelen van eerste hulp problemen behoort dus tot de taak van elke oogarts. Een klein aantal oogartsen leggen zich toe op hoornvliestransplantaties etc, het aantal hoornvliesspecialisten is veel kleiner dan het totaal aantal oogartsen. Zij doen diensten volgens het dienstrooster maar zij kunnen niet alle dagen permanent aanwezig zijn tijdens EHBO-uren, dan zou er geen tijd meer overschieten voor werken overdag.

16. Ik werk vaak in een bedrijf waar kaas verwerkt wordt (dus schimmels) en heb vaak droge ogen en moet dan kunsttranen druppelen. Hoe hoog is de kans op infecties?
De antwoorden bij vraag 13 zijn ook hier onverkort van toepassing. Een antwoord geven op de vraag hoe groot het risico is voor een infectie bij patiënten die in een kaasverwerkend bedrijf werken kan ik niet geven, deze situatie komt te weinig voor om een algemeen antwoord mogelijk te maken.
17. Keratoconus veroorzaakt ook veel verborgen leed. Bij jongeren in de adolescentiefase zie je een sociaal isolement ontstaan. De lichtschuwheid, pijn van de lenzen en vuiltjes in de lucht, erosies op het hoornvlies, etc. kunnen daar debet aan zijn. Hoe komt het dat je hier zo weinig over hoort en leest? Het is een serieus probleem. Kan dit eens een keer een thema worden tijdens een HPV-dag? Het gaat dan meer over de psyche van de aandoening en “de achterkant” van een oogandoening. Ik wil graag een inhoudelijke bijdrage leveren!
Keratoconus kan inderdaad meer dan een oogheelkundig probleem vormen. Lotgenotencontact kan veel betekenen. De HPV is er via het lotgenotencontact, en bijeenkomsten voor hoornvliespatiënten, voor haar patiënten. Ook kan de vereniging er een bijdrage aan leveren dat een patiënt gekoppeld wordt aan een maatje, om zo op een laagdrempelige manier ervaringen uit te wisselen. Overigens heeft de HPV vaak ruimte voor de inzet van iemand die graag, en op vrijwillige basis, de vereniging of andere hoornvliespatiënten wil ondersteunen.
18. Wat is een juiste volgorde; eerst een staaroperatie en daarna een hoornvliestransplantatie of is het beter andersom?
Daar is geen eensluidend antwoord op te geven, dat verschilt per patiënt. Wanneer het hoornvlies echt slecht is, en dat kan met een endotheelfoto beter worden beoordeeld, dan kan de oogarts voorstellen de hoornvliestransplantatie samen met, of voorafgaand aan, de staaroperatie te doen. Ziet het hoornvlies er nog zo redelijk uit dat de kans op decompensatie na een staaroperatie niet zo groot wordt geschat, dan kan besloten worden om de staaroperatie eerst te doen - wetende dat er een verhoogd risico is-. Maar als het lukt dan kan de patiënt (nog een aantal jaren) met zijn eigen hoornvlies door de wereld.
19. Ik heb twee getransplanteerde hoornvliezen en gebruik scleralenzen. Ik ben allergisch voor wolvet en gebruik daarom steriele vaseline in tabletjes van 5 gram. De overheid heeft vaseline uit het geneesmiddelenpakket geschrapt van de basisverzekering. De verzekering vergoedt dit middel niet langer. Weet u een alternatief of kan ik de beslissing aanvechten? Immers beschadiging van het hoornvlies is duur, en een vorm van extra psychische belasting. Helaas weet ik geen alternatief. Aanvechten op patiëntniveau heeft tot nu toe weinig opgeleverd t.o.v. de energie die je erin moet steken.
De oogartsen die lid zijn van de corneawerkgroep hebben standaard brieven gekregen waarmee de oogarts voor dergelijke gevallen kan aanvragen toch tot vergoeding over te gaan. Mogelijk dat dit een ondersteuning voor uw probleem zou kunnen zijn.

20. Ik heb begrepen dat een apotheker vrij is in de keuze van het merk en het product. Maakt het om die reden uit voor welke apotheek ik kies? Ik kies tussen de lokale en de ziekenhuisapotheek. Wat is de beste zorgverzekeraar voor ons als patiënt?
De voorschriften over af te leveren medicatievorm, zoals merkproduct of eigen fabricaat, zijn voor alle apotheken gelijk. Welke zorgverzekeraar voor u in uw situatie het beste is, kan niet in het algemeen worden benoemd. Dat is een "maatwerk-kwestie".
21. Mijn kunsttranen (Hylo-Comod en Saline) worden door VGZ niet vergoed. Ik gebruik Hylo-Comod; 1 flesje per 1,5 week. Samen met de andere vloeistoffen kost dit op jaarbasis 900 euro. Wat is voor oogpatiënten de meest vriendelijke verzekering?
Helaas kan ik daar geen antwoord op geven. Regels rondom vergoedingen worden per jaar en per zorgverzekering herzien. Helaas is de trend, dat er gestreefd wordt naar bezuinigingen in het pakket voor de basiszorg. Welke zorgverzekeraar voor u in uw situatie het beste is, kan niet in het algemeen worden benoemd. Dat is een "maatwerk-kwestie".
22. Na mijn hoornvliestransplantatie gebruik ik twee soorten druppels in een zeer kleine hoeveelheid. Op de bijsluiter staat eenmalig gebruik. Naderhand blijkt dat ze in ieder geval een dag meegaan, waarom wordt dat niet specifiek vermeld?
Daar zou u eens contact over kunnen opnemen met uw apotheker. Die is de deskundige op dit specifieke gebied.

9e Nationale Hoornvliesdag

Notulen Algemene Ledenvergadering

Tijdens de 9^e Nationale Hoornvliesdag op 15 maart 2014 heeft de Algemene Ledenvergadering van de HPV plaatsgevonden. Hieronder treft u de notulen van de Algemene Ledenvergadering aan.

1. Opening

De heer J. Veltkamp opent om 12.25 uur de Algemene Ledenvergadering en heet de leden van harte welkom.

2. Mededelingen en ingekomen stukken

De secretaris, de heer M. Janssen, is vanwege gezondheidsredenen afwezig. De heer M.J. Damen neemt de taken tijdelijk over. Dit wordt bijzonder gewaardeerd.

Er is een ingekomen stuk namens de heer Biezeman in het kader van het 10 jarig jubileum volgend jaar. Hij wil mevrouw dr. W.J. Rijnveld danken voor haar initiatief voor de oprichting van deze patiëntenvereniging.

De heer Vliegthart heeft zich afgemeld voor deze vergadering.

Er zijn 180 leden aanwezig tijdens deze Algemene Ledenvergadering. Op de Nationale Hoornvliesdag zijn 260 aanwezigen. Het bestuur dankt eenieder voor zijn of haar aanwezigheid.

3. De notulen Algemene Ledenvergadering 2013 door de secretaris

De notulen van de Algemene Ledenvergadering 2013 worden doorgenomen. Naar aanleiding van pagina 11 van het verslag wordt gevraagd of er verdere actie is ondernomen op het onderwerp wat hoornvliespatiënten belangrijk vinden wat in het basispakket hoort en wat niet. Hierop is geen verdere actie ondernomen. Het is een eigen keuze alwaar je je verzekert. In het Voucherproject waar aan wordt deelgenomen worden wel initiatieven op dit gebied genomen en het Bestuur zorgt ervoor dat er ook aandacht is voor hoornvliespatiënten. Wanneer de leden het Bestuur van informatie willen voorzien wat zij mee kunnen nemen in het overleg, is dat zeer wenselijk en mogelijk in de pauze of aan het einde van de dag in de ontvangstruimte. Het verslag en de notulen worden goedgekeurd met dank aan de notuliste.

4. Verslag 2013 en Begroting 2014 door penningmeester de heer M.J. Damen

De organisatie van de Landelijke Keratoconusavond was niet gebudgetteerd. De kosten vielen tegen. De vereniging heeft de overige kosten in 2013 goed in de hand kunnen houden.

Er zijn veel vrijwilligers die een hoop taken op zich nemen voor de vereniging. Onder instandhoudingskosten vallen allerlei kosten die worden gemaakt zoals bijvoorbeeld bestuurskosten en administratiekosten. De penningmeester rekent kosten om per activiteit van onze vereniging. Dit is belangrijk voor het Ministerie, omdat zij de inzet van de middelen per activiteit wil terugzien.

Er zijn verder geen vragen van de leden en de financiële stukken worden goedgekeurd met dank aan de penningmeester.

5. Verslag kascommissie

De kascommissie heeft een verklaring afgegeven dat zij hebben geconstateerd dat de jaarstukken een getrouw beeld geven van de feitelijke situatie.

6. Bestuursmutaties

Aftredend en herkiesbaar is de heer prof. dr. C.C. Sterk.

Als kandidaat om het bestuur te versterken wordt de heer L.F.M. Metman voorgedragen. Dit is akkoord voor de leden en beide heren wordt veel succes toegewenst.

7. Rondvraag

Er wordt gevraagd of het verslag volgend jaar in een groter lettertype kan worden opgesteld. Dat is geen enkel probleem. Wanneer dit niet voldoende is, kunnen de leden zelf de grootte instellen in hun PC.

Er zijn verder geen vragen voor de rondvraag.

8. Sluiting

Om 12.50 uur sluit de heer J. Veltkamp de vergadering en nodigt de leden graag uit om tijdens de lunch input te geven aan het Bestuur voor hun werkzaamheden, bijvoorbeeld in het Voucherproject.

B.

HOORNVLIES PATIENTEN VERENIGING

JAARVERSLAG 2014 VAN DE SECRETARIS

INHOUD

1.	DE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING	3
1.1.	DOELSTELLING	3
1.2.	GESCHIEDENIS	3
1.3.	DE VERENIGING	4
2.	DE ORGANISATIE	5
2.1.	HET BESTUUR	5
2.2.	HET SECRETARIAAT	6
3.	ACTIVITEITEN IN 2014	6
3.1.	LOTGENOTENCONTACT	6
3.1.1.	HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE	6
3.1.2.	NATIONALE HOORNVLIESDAG	7
3.1.3.	REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN	7
3.1.4.	LANDELIJKE KERATOCONUSAVOND	7
3.2.	VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK	8
3.2.1.	WEBSITE (www.oogvoor.nl)	8
3.2.2.	MAGAZINE OOG VOOR U	8
3.3.	BELANGENBEHARTIGING	8
3.3.1.	LIDMAATSCHAPPEN EN CONTACTEN	8
3.3.2.	VOUCHERPROJECT OOG 2013-2015	8
3.4.	STRATEGIE EN BELEID 2015	9
4.	FINANCIËN	9
4.1.	HET FINANCIËLE JAARVERSLAG	9
4.2.	FONDSENWERVING	9
4.3.	DONATIES	9
5.	SLOTWOORD	10
	VERKLARENDE WOORDENLIJST	11

1. DE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING

1.1. 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.

Volgens Van Dale Groot Woordenboek der Nederlandse Taal is:

ziekte: een ziekelijke verandering in of de aantasting van het oog.

aandoening: het gestoord-zijn van de werking van het oog.

Beide termen worden in dit verslag door elkaar gebruikt voor hetzelfde probleem.

1.2. GESCHIEDENIS

Het initiatief tot het oprichten van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is medio 2005 genomen door zeer betrokken oogartsen en het toenmalige hoofd van de NIN/CBA, te weten op alfabetische volgorde:

mevrouw drs. A.J.M. Geerards, oogarts, mevrouw dr. E. Pels, bioloog, mevrouw dr. W.J. Rijnveld, oogarts en mevrouw prof.dr. H.J.M. Völker-Dieben, emeritus hoogleraar oogheelkunde.

Op 30 juli 2005 vond een patiëntenforum plaats over de behoefte en haalbaarheid van een patiëntenvereniging. De aanwezige patiënten (waaronder de heren M.J. Damen, J.R. Kromme, K. van Kalken en W. Vliegenthart) spraken uit behoefte te hebben aan feedback en om gezamenlijk hun stem te verheffen.

Het moet een vereniging zijn "van patiënten voor patiënten". De oprichtingsakte van de HPV is gepasseerd bij de notaris op 5 augustus 2005. In november 2005 zijn wij gestart met een enquête onder 9000 hoornvliespatiënten van de grootste behandelcentra in Nederland. De persoonsgegevens kwamen van BIS (nu NTS) die de gegevens aan de oogartsen verstrekten. De oogartsen maakten zelf de keuze om wel of niet mee te doen aan de enquête en welke patiënten dan aan te schrijven.

De initiatiefnemers stelden een interim-bestuur samen, dat bestond uit personen, die geen enkele binding hadden met de oogheelkunde, maar wel over ruime capaciteiten beschikten om op een professionele wijze een vereniging op te richten. Als eerste voorzitter fungeerde de heer mr. B. den Hartog, notaris, als penningmeester werd de heer J. Reinsma, accountant, benaderd. Als hoornvliespatiënten traden in eerste instantie de heren W. Vliegenthart en K. van Kalken toe tot het bestuur en in een wat

later stadium de heer M.J. Damen. Als secretaris fungeerde mevrouw drs. F. Keramati, oogarts in opleiding.

Op 11 maart 2006 werd de 1^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd in de VU te Amsterdam. De aanleiding was het 25-jarige bestaan van de Cornea Bank Amsterdam. De dagvoorzitter was mevrouw drs. W.J. Rijnveld. Het was een heel feestelijke bijeenkomst. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 269 gasten, waarvan 95 leden.

Op 14 april 2007 werd de 2^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VU te Amsterdam, met als thema "De Hoornvliespatiënt centraal". De dagvoorzitter was mevrouw dr. W.J. Rijnveld. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 227 gasten, waarvan 132 leden.

Op 12 april 2008 werd de 3^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VU te Amsterdam, met als thema "Angst voor en na de operatie". De dagvoorzitter was de heer F. Mylius. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 194 gasten, waarvan 137 leden.

Op 4 april 2009 werd de 4^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in Regardz Meeting Centre EENHOORN te Amersfoort met als thema "Contactlenzen bij hoornvliesziekten". De dagvoorzitter was de heer F. Mylius. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 307 gasten, waarvan 182 leden.

Op 27 maart 2010 werd de 5^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc te Amsterdam met als thema "Natte en droge ogen". De dagvoorzitter was de heer F. Mylius. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 280 gasten, waarvan 172 leden.

Op 9 april 2011 werd de 6^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc te Amsterdam met als thema "Vertrouwen op beter zicht". De dagvoorzitter was mevrouw prof.dr. H.J.M. Völker-Dieben. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 295 gasten, waarvan 159 leden.

Op 24 maart 2012 werd de 7^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc te Amsterdam met als thema "Lenzen bij hoornvliesaandoeningen". De dagvoorzitter was mevrouw prof.dr. H.J.M. Völker-Dieben. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 304 gasten, waarvan 164 leden.

Op 6 april 2013 werd de 8^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc in Amsterdam met als thema "Infecties". Mevrouw dr. W.J. Rijnveld was de dagvoorzitter. Voor deze dag werd een eigen bijdrage van € 10,- per bezoeker gevraagd wat resulteerde in 184 aanmeldingen waarvan 119 leden. In totaal ontvingen wij € 2.405. In 2014 organiseerden wij wederom in de VUmc in Amsterdam de 9^e Nationale Hoornvliesdag met als thema "Geneesmiddelen", Mevrouw dr. W.J. Rijnveld was de dagvoorzitter. Op deze dag mochten wij aan eigen bijdragen € 710,- van 260 bezoekers ontvangen.

1.3. DE VERENIGING

Het ledental

Het aantal leden is gegroeid van 532 eind 2006 (het eerste volle jaar) naar **867** ultimo 2014. Dat is ongeveer 5% van de 18.000 geregistreerde hoornvliespatiënten in Nederland.

Jaartal	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Aantal leden	532	611	648	723	762	802	833	847	867
Verschil	+532	+79	+37	+75	+39	+ 40	+ 31	+ 14	+ 20

Het bestuur zal met de actieve medewerking van de oogartsen en optometristen zich blijven focussen op een uitbreiding van het aantal leden.

Wij blijven ons ook actief bezighouden met de werving van donateurs en buitengewone leden.

De contributie

De contributie is in 2014 ongewijzigd gebleven en bedraagt € 25,- per jaar.

Vriend voor het Leven

In 2013 heeft de HPV de mogelijkheid gecreëerd om te kiezen voor het fiscaal vriendelijke "Vriend voor het leven" lidmaatschap. Een Vriend voor het leven betaalt eenmalig € 500,-. Jaarlijks wordt daarvan € 25,- afgeschreven ten gunste van de contributieontvangst. Ook in 2014 hebben wij weer een "Vriend voor het leven" mogen verwelkomen.

De HPV is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) dus in principe is het bedrag van €500 aftrekbaar als gift. Zie hiervoor de site van de belastingdienst: www.belastingdienst.nl.

De persoonsgegevens

Wij blijven er continu naar streven om bij de aanmelding zoveel mogelijk de aan ons ontbrekende persoonsgegevens compleet te krijgen en te houden.

2. DE ORGANISATIE

2.1. HET BESTUUR

Het bestuur bestaat volgens de statuten uit tenminste drie en ten hoogste tien natuurlijke personen. Het dagelijks bestuur (DB) wordt gevormd door voorzitter, secretaris en penningmeester, die voor de dagelijkse leiding verantwoordelijk zijn.

Binnen het bestuur zijn onderling de specifieke taken verdeeld:

- belangenbehartiging;
- fondsenverwerving;
- lotgenotencontact.
- organisatie van de Nationale Hoornvliesdag
- organisatie hoornvliesavonden
- publiciteit, voorlichting, nieuwsbrief *Oog voor u* en katernen;
- public relations, externe contacten, ledenwerving;
- website

Samenstelling van het bestuur per 31 december 2014

Voorzitter:	de heer L.F.M. Metman
Secretaris:	de heer M.G.P. Janssen
Penningmeester:	de heer M.J. Damen
Leden:	mevrouw A.C. van Kalken-Alferink
	mevrouw I.E. Niekus-Westenberg
	de heer prof. dr. C.C. Sterk
	mevrouw E. Vreijzen
	mevrouw M. de Wit
	de heer J. Veltkamp

Kandidaatleden: mevrouw I.W.M. Sanders
mevrouw dr. C.L. Antoine

Mutaties bestuur in 2014

Aftredend en herkozen in 2014 is de heer prof. dr. C.C. Sterk.
Aangedragen kandidaat om het bestuur te versterken is de heer L.F.M. Metman.
Dit is akkoord voor de leden en beide heren wordt veel succes toegewenst.
Na plaatsing van een oproep in ons magazine 'Oog voor u' in de maand september hebben mevrouw I.W.M. Sanders en mevrouw dr. C.L. Antoine zich aangemeld ter versterking van het bestuur.

Bijeenkomsten op bestuurlijk niveau

Het bestuur is gedurende het verenigingsjaar zes keer op locatie in vergadering bijeen geweest. In november is er een studiedag gehouden in Leiden. Daarnaast vindt ook veel overleg via telefoon en e-mail plaats.
Het DB heeft tussen de bestuursvergaderingen door zeer regelmatig contact via telefoon en e-mail, daarnaast ontmoeten voorzitter, secretaris en penningmeester elkaar regelmatig voor overleg.

2.2. HET SECRETARIAAT

De secretariaatswerkzaamheden worden, onder leiding van de secretaris, uitgevoerd door QCS (Quality Company Support), Pompoenweg 9 te Leiden. Het secretariaat verricht een aantal administratieve werkzaamheden: zoals het beantwoorden van de telefoon, alle secretariaatswerkzaamheden en de ledenadministratie.
In 2014 heeft mevrouw G.S. Hamelinck-Stratos, evenals in het jaar ervoor, voor het bestuur de notulen verzorgd.

3. ACTIVITEITEN IN 2014

3.1. LOTGENOTENCONTACT

3.1.1. Het verstrekken van informatie

In 2014 zijn weer heel veel vragen/verzoeken bij ons secretariaat binnengekomen. Wat dit jaar opviel is dat nu ook veel jonge mensen en hun ouders de weg naar lotgenotencontact weten te vinden, met vooral de oogaandoening Keratoconus. Wij krijgen zelfs vragen van personen die buiten Nederland wonen (vragen uit België, Duitsland, het Caribisch gebied en Egypte).
De vragen die gesteld worden kunnen gaan over hoornvliestransplantaties, verzekering, omgaan met je oogaandoening, droge ogen, informatie over contactlenzen, ziekenhuizen, maar ook over het functioneren op het werk en de werkplek.
Er zijn veel verzoeken om gekoppeld te worden aan een lotgenoot. Het koppelen aan een lotgenoot is alleen weggelegd voor leden van de HPV. Op medische vragen wordt niet ingegaan, het advies wordt gegeven om deze aan de eigen oogarts te stellen. Want de eigen oogarts kent het oog en de geschiedenis ervan het best.

Het lotgenotencontact is niet alleen voor personen met een oogandoening, maar ook voor hun naasten die vaak met vragen blijven zitten.

Het lotgenotencontact wordt onderhouden door Ingrid Niekus-Westenberg en Michel Versteeg. Dit wordt met zorgvuldigheid gedaan, daarbij wordt ook gelet op de persoon achter de vraag. Ingrid en Michel krijgen hierbij ondersteuning van een netwerk van ervaringsdeskundigen (leden van de HPV).

3.1.2. Nationale Hoornvliesdag

Op 15 maart 2014 organiseerden wij de 9^e Nationale Hoornvliesdag in Amsterdam met als thema: "Geneesmiddelen". 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. Er waren stands aanwezig van diverse sponsors. Voor het verslag en de notulen van de Algemene Ledenvergadering, zie elders in dit verslag.

3.1.3. Regionetwerk van hoornvliespatiënten

Tijdens de Nationale Hoornvliesdag wordt uitgebreid de mogelijkheid benut om contact te leggen met lotgenoten met dezelfde aandoening. Daarnaast waren er oogartsen beschikbaar die de nodige informatie verstrekten. Voor de aandoeningen waren er tafels beschikbaar, voorzien van een kleurcode zoals:

Fuchs	geel
Keratoconus	groen
Herpes	rood
Erfelijke dystrofieën	blauw
Overige aandoeningen	wit
Er is ook een jongerentafel, kleur: 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 om onze vereniging onder de aandacht te brengen van patiënten met een hoornvliesaandoening. Tevens verspreiden wij informatie onder leveranciers van speciale contactlenzen die vaak samenwerken met de oogartsen in de behandelcentra.

Op de ZieZobeurs in Houten heeft onze vereniging op 10, 11 en 12 april een stand beheerd om onze vereniging onder een breder publiek te promoten.

3.1.4. Landelijke Keratoconusavond

In 2011 is de vereniging gestart met een pilot in het Westfriesgasthuis in Hoorn op initiatief van dr. W.J. Rijneveld. Tijdens de donorweek in oktober 2013 heeft de HPV in samenwerking met cornea-artsen en optometristen in 7 transplantatiecentra een Landelijke Keratoconusavond georganiseerd, te weten in Apeldoorn, Groningen, Hoorn, Maastricht, Rotterdam en Utrecht. Wegens onvoldoende financiële dekking is er in 2014 geen kertoconusavond georganiseerd. In 2015 wordt in januari gestart met een ontmoetingsavond voor hoornvliespatiënten in het Oogziekenhuis Rotterdam.

3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK

3.2.1. Website (WWW.OOGVOORU.NL)

De website omvat een aantal rubrieken die voor hoornvliespatiënten van belang zijn alsmede aankondigingen en ons magazine in PDF vorm. Regelmatig wordt de inhoud aangepast aan de dagelijkse actualiteit. Belangstellenden kunnen zich via onze website rechtstreeks als lid of donateur opgeven. Ook kunnen zij zich daar aanmelden voor de Nationale Hoornvliesdag.

3.2.2. Magazine 'Oog voor u'

Ook in 2014 is het Magazine 'Oog voor U' weer viermaal verschenen. De verschijningsdata zijn de maanden maart, juni, september en december in een oplage van 2.000 stuks. De redactie wordt gevormd door Femke Foppema en Annemieke van Kalken, die tevens de eindredactie verzorgt. De vormgeving wordt gedaan door OK Fotografie, Olga Kramer. Met zijn drieën zorgen zij ervoor, dat de 'Oog voor U' een interessant en leesbaar blad is. Een vaste groep columnisten, die schrijft uit zijn of haar ervaring, maakt dat de leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging zich kunnen herkennen in de verhalen over het hebben van een hoornvliesaandoening.

Elk nummer van het Magazine heeft een thema. In het jaar 2014 zijn de volgende thema's aan bod gekomen:

- Corneale Cross Linking
- Nationale Hoornvliesdag 2014
- Medische contactlenzen
- Een hoornvliesaandoening in de dagelijkse praktijk.

3.3. BELANGENBEHARTIGING

3.3.1 Lidmaatschappen en contacten

Het Dagelijks Bestuur (DB) heeft in 2014 bezoeken afgelegd aan de NTS, de Oogvereniging, het MUMC en het Oogziekenhuis. Eveneens heeft de HPV in Deventer meegedaan met de landelijke donorweek en in Hoorn met de World Sight Day. Evenzo participeerden wij in de voorlichtingsbijeenkomsten van het Ministerie van VWS, het Fonds PGO, Ieder(in) en PGO Support.

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) opnieuw samengewerkt in het overlegorgaan "Oogdialoog".

Door het Fonds PGO en het Ministerie van VWS is aan de Oogvereniging een subsidie van ca € 198.000 toegekend voor een voucherproject ten behoeve van 11 ooggerelateerde belangenorganisaties.

Door de ETB is in 2014 tweemaal een open dag georganiseerd waarvoor heel veel belangstelling was van de leden van de HPV.

Het Zorginstituut Nederland heeft na lobby werk van de HPV in 2014 besloten dat CXL voor een bepaalde progressie van Keratoconus een behandeling is die voldoet aan vereiste criteria van de wetenschap.

Voor de begeleidingscommissie levert de HPV de voorzitter de heer J. Veltkamp. In de werkgroepen participeren twee leden: te weten de heren M.J. Dijkstra en A. van

De heer Dijkstra heeft zich wegens een te volle agenda teruggetrokken. Met een potentiële vervanger zijn de gesprekken gestart.

Zij participeren in een van onderstaande werkgroepen:

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

Ook hadden wij in 2014 weer onze stand in Maastricht op het NOG congres van de oogartsen. In januari 2015 gaat de HPV op bezoek bij AER.

3.4. STRATEGIE EN BELEID 2015

Tijdens onze studiedag in november 2014 in Oegstgeest hebben wij ons gebogen over een aantal strategische zaken en daar ook besluiten over genomen. Centraal thema van deze dag was 'invloed in de zorgketen'. Het streven van de HPV is om een bekende en erkende partij te zijn in deze keten. Om dit te kunnen bereiken zijn de volgende vier projecten benoemd;

- 1. inzichtelijk maken van problemen bij vergoedingen voor medicijnen en hulpmiddelen,
- 2. terugdringen wachtlijsten transplantaties,
- 3. inzet social media voor het vinden en binden van leden, en
- 4. ervaringen vanuit het lotgenotencontact omzetten in beleid en informatie.

4. FINANCIËN

4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG

Het financiële verslag over 2014: zie elders in dit verslag onder C.

4.2. FONDSSENWERVING

In 2014 heeft de HPV van de Stichting Fonds PGO een subsidievoorschot ontvangen van € 35.000,--. In 2015 zal dit eenzelfde bedrag zijn. Zonder deze subsidie zouden wij als onafhankelijke patiëntenvereniging niet kunnen bestaan.

4.3. DONATIES

In 2014 heeft de HPV een donatie van €7.000,- ontvangen van de Hoornvlies Stichting Nederland waarvoor wij zeer erkentelijk zijn. 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. Alle donateurs, Vriend voor het leven en andere gevers hartelijk bedankt voor uw bijdrage.

5. SLOTWOORD

Gaarne wil ik tot slot de bijzondere dank en waardering van het bestuur uitspreken voor iedereen die naar vermogen heeft bijgedragen aan de voortgang en uitbouw van de HPV.

Leiden, februari 2015

I.W.M. Sanders,
waarnemend secretaris

Verklarende woordenlijst

AER	Amnitrans Eyebank Rotterdam
ALV	Algemene Ledenvergadering
CAK	Centraal Administratie Kantoor
CBA	Cornea Bank Amsterdam
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DB	Dagelijks Bestuur
DBC	Diagnose Behandeling Combinatie
ETB	Euro Tissue Bank
HPV	Hoornvlies Patiënten Vereniging
ICF	International Classification of Functioning and Disability
leder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
NIN	Nederlands Instituut voor Neurologie
NOG	Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
NOTR	Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten & Consumenten Federatie
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PGO	Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden
QCS	Quality Company Support
SKGZ	Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen
VOA	Vrijwillige Ouderenadviseurs
VUmc	Vrije Universiteit Amsterdam
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAC	Wetenschappelijke Advies Commissie
Wcz	Wet cliëntenrechten zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZBC	Zelfstandige Behandelcentra
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zvw	Zorgverzekeringswet

Behandelingen

ALK	Anterieure Lamellaire Keratoplastiek
ALKP	Assisted Lamellaire Keratoplastiek
CTX	Cornea Transplantatie
CXL	Cross linking
DALK	Deep Anterieure Lamellaire Keratoplastiek
DLEK	Deep Lamellaire Endotheliale Keratoplastiek
DMEK	Descemet Membraam Endotheliale Keratoplastiek
DMET	Descemet Membraam Endotheliale Transfer
DSAEK	Descemet Stripping Automated Endotheliale Keratoplastiek
DSEK	Descemet Stripping Endotheliale Keratoplastiek
EK	Endotheliale Keratoplastiek
LASEK	LASer Epitheliale Keratomileusis
LASIK	Epitheel LASer in Situ Keratomileusis
LKP	Lamellaire KeratoPlastiek
PKP	Perforerende KeratoPlastiek
PLK	Posterieure Lamellaire Keratoplastiek
PRK	PhotoRefractieve Keratectomie

C

Rekening en verantwoording Boekjaar 2014

Bladzijde:

IINHOUD	2
Verantwoording en samenstelling bestuur	3
JAARREKENING	
Balans per 31 december	4
Specificaties balans	5
Staat van Lasten	6
Staat van Baten	7
Toelichting algemeen, op de balans, lasten en baten	bijlage 1
BIJLAGE	
Verslag kascommissie	bijlage 2

Het bestuur van de:

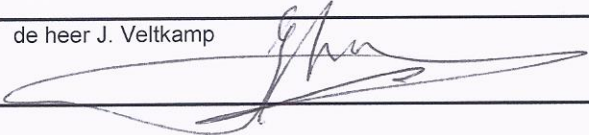
Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Fiscaalnummer: 819256675.B.01

heeft in de vergadering van 13 januari 2015
de rekening en verantwoording over het boekjaar 2014 vastgesteld.

De balans heeft een totaalstelling van:	12.169,36
en een positief vermogen van:	6.575,00
De staat van baten en lasten heeft een totaalstelling van:	75.169,00
en een saldo van:	2.224,54-

Tevens verklaren zij dat alle financiële verantwoordingen in dit rapport zijn opgenomen.

Functionaris	Naam	Handtekening:
Voorzitter:	de heer J. Veltkamp	
Secretaris a.i.:	mevrouw I.W.M. Sanders	
Penningmeester:	de heer M.J. Damen	

Balans per 31 december

ACTIVA	2014	2013	2012
-----	-----	-----	-----
Inventaris	2.233,00	2.892,98	-
Debiteuren	-	1.200,00	-
Nog te ontvangen bedragen	-	-	-
Te vorderen rente	-	260,00	343,86
ING 944579	797,47	3.026,94	1.776,77
Vooruitbetaalde kosten	-	-	-
ING Rentemeer rekening	9.138,89	12.500,00	22.000,00
Totaal	12.169,36	19.879,92	24.120,63
	=====	=====	=====

PASSIVA	2014	2013	2012
-----	-----	-----	-----
Eigen vermogen	-	-	2.006,00
Fonds Vriend voor het leven	2.875,00	2.475,00	-
Egalisatiereserve	-	-	4.177,22
Reserve MAC projecten HPV	3.700,00	3.700,00	4.000,00
Totaal eigen vermogen	6.575,00	6.175,00	10.183,22
Voorziening	1.486,46	3.711,00	5.976,00
Kortlopende Schulden	3.427,90	3.613,59	6.375,41
Dokter in Spe	250,00	250,00	250,00
Vooruitontvangen bedragen	-	45,33	-
Vooruitontvangen contributies	430,00	5.585,00	430,00
Vooruitontvangen advertenties	-	500,00	906,00
Totaal	12.169,36	19.879,92	24.120,63
	=====	=====	=====

-

-

-

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Specificaties Balans en bestemming resultaat	2014	2013	2012
-----	-----	-----	-----
Bestemming resultaat			
Mutatie egalisatiereserve	-	4.177,20	5.367,01
Voorziening	3.711,00	-	-
Projecten Medische Advies Commissie	-	-	-
Eigen vermogen	1.486,47-	2.006,01	-
	-----	-----	-----
	2.224,56	6.182,89	5.367,01
	=====	=====	=====
Eigen Vermogen			
Stand per 1 januari	0,01-	2.006,00	2.006,00
Mutatie uit resultaat	1.486,47	2.006,01-	-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	1.486,46	0,01-	2.006,00
	=====	=====	=====
Egalisatiereserve			
Stand per 1 januari	-	4.177,20	9.544,21
Mutatie uit resultaat	-	4.177,20-	5.367,01-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	-	-	4.177,20
	=====	=====	=====
Vriend voor het leven			
Stand per 1 januari	2.475,00	-	-
Storting boekjaar	500,00	2.500,00	-
Vrijval V&W	100,00-	25,00-	-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	2.875,00	2.475,00	
	=====	=====	
Reserve projecten MAC			
Stand per 1 januari	3.700,00	4.000,00	4.000,00
Dotatie	-	-	-
Vrijval via verlies & winst	-	300,00-	-
Toevoeging uit resultaat	-	-	-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	3.700,00	3.700,00	4.000,00
	=====	=====	=====
Kortlopende schulden			
Kosten betalingsverkeer giro	-	120,00	60,00
Reis- en verblijfkosten bestuur	486,39	-	-
Nog te betalen bedragen	960,00	931,74	4.849,11
Secretariaatskosten	1.723,78	2.561,85	1.466,30
WA Verzekering	257,73	-	-
	-----	-----	-----
Totaal	3.427,90	3.613,59	6.375,41
	=====	=====	=====

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Lasten	Begroot 2015	Actueel 2014	Begroot 2014	Actueel 2013	Begroot 2013	Actueel 2012
Lotgenotencontact						
4110 Telefonisch	4.000,00	4.441,77	3.000,00	4.035,09	3.350,00	3.623,94
4120 Nationale Hoornvliesdag	21.404,90	19.888,55	18.000,00	18.135,20	24.690,00	24.806,90
4130 Regionetwerken	4.500,00	4.934,52	4.500,00	8.459,71	4.500,00	7.120,89
4210 Website www.oogvooru.nl	6.000,00	5.847,07	4.000,00	6.642,19	3.850,00	3.749,26
Subtotaal	35.904,90	35.111,91	29.500,00	37.272,19	36.390,00	39.300,99
Informatievoorziening						
4220 Nieuwsbrief	20.000,00	23.214,20	20.000,00	23.031,80	18.250,00	26.313,37
4230 Vraagbaakfunctie	-	-	-	47,49	-	-
4240 Foldermateriaal ontwikkelen	4.000,00	384,18	3.000,00	2.054,22	6.210,00	3.825,38
Subtotaal	24.000,00	23.598,38	23.000,00	25.133,51	24.460,00	30.138,75
Overige activiteiten						
4320 Lidmaatschap CG Raad en NPCF	500,00	192,00	500,00	188,00	1.500,00	321,70
4340 Lobby naar politiek, verzekeraars etc.	2.000,00	2.265,99	2.000,00	1.981,72	2.000,00	2.002,25
4350 Oogvereniging	500,00	744,72	500,00	726,32	-	175,76
4410 Professionalisering	2.500,00	2.651,51	1.000,00	2.457,74	1.000,00	4.249,09
Subtotaal	5.500,00	5.854,22	4.000,00	5.353,78	4.500,00	6.748,80
Totaal subsidiabele activiteiten	65.404,90	64.564,51	56.500,00	67.759,48	65.350,00	76.188,54
Instandhoudingskosten	11.000,00	12.829,05	11.000,00	11.411,85	11.600,00	18.142,79
Subtotaal	76.404,90	77.393,56	67.500,00	79.171,33	76.950,00	94.331,33
Resultaat	2.354,90-	2.224,56-	-	6.182,89-	8.600,00-	5.367,02-
Totaal	74.050,00	75.169,00	67.500,00	72.988,44	68.350,00	88.964,31

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Baten	Begroot 2015	Actueel 2014	Begroot 2014	Actueel 2013	Begroot 2013	Actueel 2012
Ontvangen Contributies	22.500,00	21.400,00	21.000,00	20.887,50	20.000,00	19.590,00
Donaties	4.500,00	4.600,00	4.000,00	4.325,00	2.000,00	3.800,00
	-	-	-	-	-	-
Advertenties Oog voor U	3.000,00	2.775,00	4.000,00	3.653,50	4.000,00	5.263,50
Giften	3.000,00	3.545,11	3.000,00	3.715,00	3.000,00	3.415,95
Bijdrage Nat. Hoornvliesdag	1.000,00	710,00	-	2.405,00		-
Vrijval reserves	-	-	-	2.265,00	3.706,00	-
Rente ING	50,00	138,89	500,00	393,44	300,00	343,86
Subsidie Fonds PGO	35.000,00	35.000,00	35.000,00	35.344,00	35.344,00	56.551,00
Donatie Hoornvliesstichting		7.000,00				-
Donatie Oogfonds	5.000,00					
Totaal	74.050,00	75.169,00	67.500,00	72.988,44	68.350,00	88.964,31

Toelichting Jaarrekening 2014

Algemeen

Het doel van de Hoornvlies Patiënten Vereniging HPV is het bevorderen van het welzijn en het behartigen van de belangen van mensen die lijden aan aandoeningen aan het hoornvlies.

Alle bedragen worden in euro's weergegeven.

Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.

Het Team Subsidie/Fonds PGO is een onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en verstrekt namens de minister subsidies aan landelijk werkzame Patiëntenorganisaties, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) in Nederland. Ook voor 2015 heeft de minister ons weer subsidie toegekend.

Elke nota / rekening wordt door ten minste twee bestuursleden geaccordeerd.

De jaarrekening is door de kascommissie goedgekeurd, zie bijlage 2.

Quality Company Support, verder afgekort als QCS, is een gespecialiseerd bedrijf in secretariële taken waar de HPV haar secretariaat heeft ondergebracht.

Balans

Inventaris: de boekwaarde staat op 2.233,00 en vertegenwoordigt de aanschaf van een PC, een Laser jet Pro printer en een aantal koffers met banners die gebruikt worden bij regionale presentaties. De afschrijvingstermijn is gesteld op 3 jaar.

Vooruit ontvangen contributies: zijn contributies van nieuwe leden die zijn ontvangen na 1 november.

Dokters in Spe is een geormerkte donatie die in overleg met gevers een bestemming krijgt.

Het Fonds "Vriend voor het leven" heeft inmiddels 6 leden. Vriend voor het leven word je door een eenmalige storting van 500. Jaarlijks wordt 25 afgeboekt van het Fonds en toegevoegd aan ontvangen contributies.

Lasten

Ook in 2013 hebben de in 2012 ingezette maatregelen om de rol van QCS voor de organisatie te beperken tot de secretariële taken heeft een besparing van ruim 3.000 opgeleverd. Het lotgenotencontact, behandelen van post en telefoon en het bijhouden van de ledenadministratie blijven de kerntaken van QCS.

Toelichting Jaarrekening 2014

Door vrijwilligers worden nu de volgende taken uitgevoerd: het printen van de begeleidende brieven en het inpakken en verzenden van ons magazine, het voeren van de boekhouding, de contributie administratie inclusief de bewaking van lang openstaande posten en het notuleren van vergaderingen.

De voorziening "tienjarig bestaan" is vanwege het verlies van 2.224 gedeeltelijk aangesproken. Voorgesteld wordt om het restant in 2015 te gebruiken voor dekking van de kosten van ons 10 jarig jubileum.

Aan eigen bijdragen voor de 9^e Nationale Hoornvliesdag hebben wij 710 mogen ontvangen

Dit jaar heeft het Fonds PGO ons een subsidie verstrekt van 35.000.

Dit jaar hebben wederom een aantal bestuursleden aanspraak op de vrijwilligersvergoeding gemaakt. De vereniging heeft deze vrijwilligersvergoeding uitbetaald.

Baten

Bij de oprichting in 2005 van de Hoornvlies Patiënten Vereniging heeft de Hoornvliesstichting ons een ondersteuning toegezegd van 10.000. Daarvan is toen daadwerkelijk 3.000 door ons gebruikt. Met veel schroom hebben wij daarom dit jaar gevraagd om de rest van de ondersteuning. Wij zijn erg blij dat de Hoornvliesstichting direct positief reageerde en per ommegaande het resterende bedrag van 7.000 heeft overgemaakt. Wij bedanken de Hoornvliesstichting voor dit genereuze gebaar.

Verscheidene bestuursleden hebben hun vrijwilligersvergoeding aan de vereniging geschonken.

Dankzij deze ondersteuning en ander gulle gevers is ons verlies beperkt gebleven tot 2.224.

Begroting 2015

Mede dankzij een toezegging van 5.000 door het Oogfonds zijn wij voor 2015 voorzichtig optimistisch omdat wij verdere kostenreductie reëel achten en dus het tekort kunnen beperken tot ca 2.300. Wij rekenen weer op hulp van onze vrijwilligers in natura of geld.

Ondersteuning middels giften, al dan niet periodiek, en legaties is en blijft dus zeer welkom.

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Verklaring Kascommissie

De kascommissie heeft in haar bijeenkomst op 24 januari 2015 vastgesteld dat volgens onderstaande specificatie de geldmiddelen per ultimo 2014 aanwezig zijn.

Bankinstelling:

Naam bank:	Plaats:	Rekeningsoort	IBA Nummer:	Bedrag:
ING Bank NV	Amsterdam	Betaalrekening	NL50 INGB 0000 9445 79	797,47
ING Bank NV	Amsterdam	Vermogen Spaarrekening	NL50 INGB 0000 9445 79	9.138,89
Totaal geldmiddelen				9.936,36
				=====

De jaarstukken geven een getrouw beeld van de huidige situatie bij de vereniging. Wij adviseren u, de leden, dan ook om de jaarstukken goed te keuren en de penningmeester decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

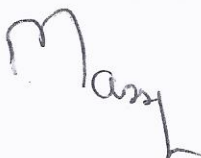
Namens de kascommissie:

Datum: 25-1-2015

Naam:

Handtekening:

De heer: P.A.R. Masson



De heer: R. Smit



30/01/2015