



JAARVERSLAG 2015

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Postbus 557
2300 AN Leiden
Tel.: 071-5191077
K.v.K. Nr.: 28106750

IBAN: NL50INGB0000944579
BIC: INGBNL2A
RSIN: 819256675

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

Inhoudsopgave Jaarverslag 2015:

Agenda algemene ledenvergadering 09 april 2016.

	Pagina	van	tot
A	Verslag 10 ^e Nationale Hoornvliesdag	1	11
B	Jaarverslag 2015 van de secretaris	1	12
C	Financieel jaarverslag 2015 penningmeester	1	9

A.



Verslag van de Hoornvlies Patiëntenvereniging

10^e Nationale Hoornvliesdag

op

14 maart 2015, Regardz De Eenhoorn, Amersfoort

Leiden, 8 maart 2016

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 11^e Nationale Hoornvliesdag op:

zaterdag 9 april 2016 aanvang 11.30 in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden.

De agenda voor de vergadering is als volgt:

1. Opening door voorzitter Fred Metman
2. Mededelingen en ingekomen stukken
3. Verslag en Notulen ALV 2015 door waarnemend secretaris Martin Damen B
4. Verslag 2015 en begroting 2016 door penningmeester Martin Damen B
5. Verslag kascommissie B
6. Bestuursmutaties: B

Aftredend en niet herkiesbaar: mevr. I.E. Niekus-Westenberg

Aftredend en niet herkiesbaar: mevr. I.W.M. Sanders

Aftredend en niet herkiesbaar: mevr. dr. C.L. Antoine

Aftredend en niet herkiesbaar: dhr. J. Veltkamp

Aftredend en herkiesbaar: mevr. A. van Kalken-Alferink

Nieuwe kandidaten kunnen zich melden tot 2 april 2016.

Voor de functie van secretaris stelt het bestuur voor: Marc Janssen

7. Rondvraag

8. Sluiting

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

Uw aanwezigheid wordt ten eerste op prijs gesteld.

Hoornvliespatiëntenvereniging,
Het bestuur.

Verslag 10e Nationale Hoornvliesdag

Op 14 maart 2015 was het zover: de 10e Nationale Hoornvliesdag, een jubileum dit keer! Ook de vereniging bestaat dit jaar 10 jaar. De opzet van de 10e Nationale Hoornvliesdag was anders dan anders. Het thema van dit jaar was: 'Samen Vooruitzien' en er was ruimte op de dag voor het bijwonen van workshops.

Maar het begon natuurlijk allemaal al voor tienem met de ontvangst van de bezoekers, de artsen en andere deskundigen op het gebied van de (oog)zorg. Ruim 200 mensen kwamen er naar Amersfoort. Ze werden allemaal ontvangen met koffie en thee en werden met een programmaboekje in de hand wegwijst gemaakt in het dagprogramma. Er werd veel eigen inbreng van de bezoekers gevraagd. Meteen al in de ochtend bij het maken van een keuze voor de workshops, en later die dag bij de workshops zelf.

Het ochtendprogramma werd door iedereen bezocht. De aftrap mocht gegeven worden door Emeritus Prof. Dr. Völker-Dieben, die 10 jaar geleden zelf één van de initiatiefnemers voor de oprichting van de vereniging was. Snel ging tijdens de voordracht van mevr. Völker-Dieben 10 jaar historie van de HPV aan het publiek voorbij. Lang was de presentatie van Prof. Dr. Nuijts over de ontwikkelingen in de oogzorg die volgde. Lang, maar daardoor niet minder interessant. Prof. Dr. Nuijts is hoofd van de Hoornvlies Kliniek aan het Academisch Ziekenhuis in Maastricht en kon zeer veel vertellen over de laatste medische en technologische inzichten in de corneatransplantatie- en refratiechirurgie.

Traditiegetrouw vond op deze dag ook de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats. De nieuwe voorzitter van de vereniging, dhr. Fred Metman, voerde hierbij het voorzitterschap, en aldus het woord. Tijdens de ALV zijn door Fred de aftredende voorzitter, dhr. Jan Veltkamp, de aftredende secretaris, dhr. Marc Janssen, die helaas niet bij deze vergadering aanwezig kon zijn, en aftredend bestuurslid mevr. Eline Vreijssen bedankt namens de vereniging voor hun inspanningen. Nieuw aangetreden bestuursleden zijn mevr Ingrid Sanders en mevr. Cara Antoine (algemeen bestuurslid). Zij hebben zich beiden voorgesteld aan alle aanwezigen en gaan zich bezighouden met respectievelijk de taak van secretaris en communicatie & public relations binnen de vereniging. Ook vertelde de penningmeester, dhr. Martin Damen, dat er twee vacatures zijn ontstaan voor de kascommissie van de vereniging en hij deed daarmee een oproep aan leden om zich hiervoor eventueel beschikbaar te stellen. Twee leden van de vereniging hebben zich hiervoor op deze dag bij het bestuur aangemeld en deze twee leden zijn inmiddels ook geïnstalleerd als de nieuwe kascommissieleden van de vereniging.

De lunch was het eerste moment waarop mensen onderling ervaringen konden uitwisselen, maar werd, door de nieuwe opzet van de Nationale Hoornvliesdag, opgevolgd door verschillende workshops waarin de mensen in kleinere groepen bijeen zaten over verschillende onderwerpen. Door de geringe groepsgrootte (10 tot 25 personen) was de drempel om onderling contact te leggen lager geworden. Veel mensen ervoeren de workshops ook als positief en opvallend daarbij was dat juist de niet medische workshops op deze dag ook hoog scoorden onder de mensen. Voor één workshop, bijvoorbeeld over de psychische gevolgen van het hebben van een hoornvliesaandoening, was drie kwartier de tijd. Daarna was er korte tijd om te wisselen van ruimte voor een eventuele andere workshop.

De 10e Nationale Hoornvliesdag werd afgesloten door een deskundigenpanel waar artsen en verpleegkundigen aan deelnamen, allen veelzijdig bekend met de omgang met en de behandeling van een hoornvliesaandoening. Onze dagvoorzitter, mevr. Völker-Dieben leidde het panel, dat openhartig en zo goed als mogelijk vragen uit de zaal beantwoordde.

Natuurlijk, ik kan niet anders, wil ik iedereen bedanken die deze dag mede mogelijk heeft gemaakt. Mevr. Hennie Völker-Dieben voor de bevrologische wijze waarop zij deze dag voorzat. De oogartsen die ook bevrologisch en vol inzet hebben deelgenomen aan de workshops, het deskundigenpanel of een lezing verzorgden en die ook veelal op een laagdrempelige wijze te benaderen waren gedurende deze dag door leden van de vereniging.

Ook de vrijwilligers van de HPV, waaronder niet op de laatste plaats Fred Metman, die veel voorwerk voor deze dag heeft verricht verdient hiervoor een groots compliment. Het was een fijne dag, die door de bezoekers met niet minder dan een 8+ is beoordeeld!

De HPV wil tot slot ook haar dank uitspreken naar de sponsors van deze dag toe. Het Oogfonds, Visser Contactlenzen, Oculenti, Ursapharm en de Nederlandse Transplantatie Stichting hebben er mede voor gezorgd dat de 10e Nationale Hoornvliesdag mogelijk is gemaakt.

13-06-2015
Ingrid Sanders

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Verslag Deskundigenpanel d.d. 14 maart 2015
“Regardz de Eenhoorn” te Amersfoort

Gedurende het programma van de Nationale Hoornvliesdag is er tijd geagendeerd voor het stellen van vragen aan een deskundigenpanel. De deskundigen zijn de hele dag eenvoudig aanspreekbaar voor de bezoekers van deze dag. Er worden ook enkele vragen als afsluiting van de dag Nationale Hoornvliesdag plenair behandeld. Dit betreft vragen die voor een grote groep mensen kunnen gelden en algemeen interessant zijn en geen vragen die gericht zijn op een persoonlijke casus. Hieronder is een uitwerking van de behandelde vragen.

Het deskundigenpanel bestaat uit:

Mevrouw em. prof. dr. H.J. Völker-Dieben

Mevrouw drs. S.T.J.M. Gast

Mevrouw M. Snouck-Hurgronje

De heer H. Yntema

Mevrouw dr. W.J. Rijnveld

Mevrouw R. Wolff

De vragen die zijn ingediend en de bijbehorende antwoorden, zijn:

Vraag 1)

Ik moet een Posterieure Lamellaire Keratoplastiek ondergaan. Wat zijn de nadelen van hooikoorts (rode, tranende, jeukende ogen) als je een hoornvliestransplantatie hebt ondergaan?

Na een hoornvliestransplantatie moet je oogdruppels gebruiken die gunstig zijn voor hooikoorts. Bij een Posterieure Lamellaire Keratoplastiek behandeling heb je minder hechtingen en dat kan het genezingsproces gunstig beïnvloeden.

Vraag 2)

De kosten voor hulpmiddelen (reinigingsmiddel, oogdruppels, eiwitaanslag) bij het gebruik van mijn scleralenzen zijn hoog. Komt er binnenkort een verandering in de vergoeding van de hulpmiddelen bij gebruik van scleralenzen? Of is er een mogelijkheid om de kosten gedeeltelijk terug te krijgen bij de zorgverzekeraar?

Het is belangrijk dat de hoge kosten gemeld worden bij de behandelend arts, zodat er een artsenverklaring wordt verkregen. Mogelijk dat de kosten dan wel worden vergoed. De Hoornvlies Patiënten Vereniging maakt zich erg hard om ervoor te zorgen dat vergoedingen en verstrekkingen wel worden toegekend.

Vraag 3)

De combinatie hoornvlies en glaucoom. Wat is hierover bekend. Is er een groter risico bij operaties en eventuele gevolgen?

Iedereen die glaucoom heeft moet erop bedacht zijn dat wanneer je kortwerkende corticosteroid bevattende oogdruppels moet gebruiken, dat daar een oogdruk probleem kan ontstaan. Een extra postoperatieve controle kan nodig zijn om dit in kaart te brengen.

Vraag 4)

Is Fuchs erfelijk? Hoe verloopt het ziekteproces bij Fuchs?

Fuchs kan erfelijk zijn. Je kunt er niets anders aan doen, dan de klachten te verzachten met oogdruppels. Indien de gezichtsscherpte sterk daalt kan het moment aanbreken om een hoornvliestransplantatie te overwegen.

Vraag 5)

Hoe is de ervaring met preventief zalven met Zovirax?

Je kunt een hoornvliestransplantatie voor Herpes keratitis ondergaan nadat je minstens één jaar geen nieuwe Herpes aanval hebt gehad. Om de Herpes aanval tegen te gaan, kan het zijn dat je hiervoor medicijnen moet gebruiken en dat kan langdurig worden gebruikt. Er zijn tabletten, druppels en zalven beschikbaar hiervoor. Dit is aan de arts te bepalen wat nodig is.

Vraag 6)

Ik ben nu kandidaat voor een transplantatie, maar ik wil het zolang als mogelijk uitstellen. Ik heb één goed oog en wil beslist geen hechtingen, omdat ze ook weer er uitgehaald moeten worden (tweede operatie). Ik ben ook aan staar geopereerd. Eén cataract in 1 juli 2014 en tweede in juli 2015. Sindsdien heb ik tranende ogen (gel in 1, druppels) Waarom tranen de ogen en hoe lang gaat het tranen door? Wanneer moet ik mij opgeven voor een transplantatie? Mijn oogarts vind dat ik het nu kan aanvragen, maar ik wil het zo lang mogelijk uitstellen aangezien ik nog redelijk goed kan zien (alleen bril voor lezen).

Je moet nooit een operatie beginnen als je er zelf niets in ziet. Maar soms is je angst een belemmering, terwijl de operatie wel nodig is. Dat is een afweging die goed moet worden besproken met de arts.

Vraag 7)

Op dit moment heb ik met Fuchs endotheeldystrofie nog 80% zicht in mijn rechteroog en nog 60% zicht in mijn linkeroog. Drie jaar geleden was dat in beide gevallen nog 100%. Ik merk dat sommige dingen al moeilijker gaan. Kunt u aangeven of er nog stabiliteit kan optreden of dat vanaf een bepaald percentage zicht de ervaring leert dat het gezichtsvermogen dan toch relatief snel achteruit gaat?

Dat weet je doorgaans niet, in het algemeen gaat de endotheeldystrofie langzaam achteruit. Er wordt geadviseerd om de controleafspraken na te komen, zodat de arts ook

kan beoordelen wat het zichtvermogen is ten opzichte van eerdere controles.

Vraag 8)

Is bij het vaststellen van de ziekte van Fuchs ook te meten wat de eventuele bijdrage van staar is op het totale percentage verminderd zicht?

Je kunt meten wat het aandeel van de problemen met het zien is vanuit het hoornvlies als vanuit de lens. Bij Fuchs heb je problemen bij het zicht zowel vanuit het hoornvlies als vanuit de lens. Dat meet je samen door het afnemen van een zogenaamde strooilichttest. Wanneer je na de behandeling van staar opnieuw de strooilichttest afneemt, kun je zien wat het aandeel is van de problemen bij het zien vanuit het hoornvlies en vanuit de lens (staar).

Zo ja, kan dan ook bij de vaststelling van de ziekte van Fuchs een staaroperatie zinvol zijn om (tijdelijk) het gezichtsvermogen te verbeteren?

Meestal wordt het slechter en is het een voorbereiding op een transplantatie van je achterste hoornvlies, maar je kunt met deze ingreep wel de transplantatie mogelijk enkele jaren uitstellen. Het is belangrijk om dit te overleggen met de oogarts.

Vraag 9)

Ik weet sinds 10 dagen dat ik Fuchs endotheeldystrofie heb. Dat is even schrikken. De oogarts vertelde mij dat bij 30% zicht een operatie (dus transplantatie) moet plaatsvinden. Via internet heb ik gelezen dat dr. Melles van de Melleskliniek in Rotterdam stelt dat dit achterhaald is en hij zegt dan ook dat het niet alleen om de meetresultaten gaat, maar ook om de last die iemand ervaart van zijn visuele handicap. Dr. Melles geeft aan dat het nog te vaak gebeurt dat de meting van het gezichtsvermogen leidend is, terwijl de patiënt iets anders aangeeft. Soms lopen mensen daarom jarenlang rond met een visuele handicap die goed te verhelpen is. Daarom zegt dr. Melles roepen wij een halt toe aan onnodig langdurig oogleed.

Kunt u aangeven of de meetwaarde van nog maar 30% gezichtsvermogen als algemene norm geldt in onze ziekenhuizen als richtlijn voor het uitvoeren van een operatie? Zo ja is het dan niet logisch om te kiezen voor de Melleskliniek, natuurlijk afgezien van het financiële plaatje?

Er loopt een grote studie in Nederland tussen allerlei verschillende hoornvliesklinieken. Wilt u meedoen met de studie, kunt u zich hiervoor aanmelden. Dit is het onderzoek onder leiding van dr. Nuijts. Als u inderdaad participeert in de studie, hoort u of u in aanmerking komt om eerder te worden geopereerd dan de richtlijn van minder dan 30% zicht.

Vraag 10)

Ik gebruik sinds 2008 bandagelenzen in verband met beschadigd hoornvlies door extreem droge ogen. Is er een alternatief voor bandagelenzen tegen de pijn?

Bandagelenzen kunnen helpen bij droge ogen. Scleralenzen zou ook een alternatief

kunnen zijn met daarbij gebruik van bepaalde druppels. Met een bepaald soort laser kun je bepaalde hoornvliesbeschadigingen behandelen.

Vraag 11)

(Keratoconus) In het linkeroog heb ik crosslinking gehad. Rechts is dat ook nodig, maar dit oog moet eerst slechter worden volgens mijn oogarts voor het ook behandeld kan worden. Waarom is eerder behandelen van het rechteroog niet mogelijk, dan kan het ook niet verslechteren?

Er zijn een aantal regels waar de artsen zich aan moeten houden voordat zij crosslinking mogen toepassen. Er moet worden aangetoond dat de keratoconus verergerd. Bij zeer jonge mensen mag er al sneller crosslinking worden toegepast, omdat daar het risico groter is. Dit heeft alles te maken met de vergoedingen die worden verstrekt door de zorgverzekeraars.

Vraag 12)

Ik heb twee hoornvliestransplantaties gehad. Eerste keer na hechtingen er uithalen heb ik een loslating gehad. Als je de hechtingen langer laat zitten, gaan ze dan niet steeds vaster zitten en dus moeilijker eruit te halen met kans op ?

Het kan voorkomen dat het op een plek niet goed vast zit, waardoor je opnieuw een hechting nodig hebt. Dat is heel vervelend! Als je geen last hebt van hechtingen, kun je overwegen om ze te laten zitten.

Vraag 13)

Na een "uit de hand gelopen" bacteriële infectie na jarenlang moeilijk behandelbare herpes hebben we besloten tot een bindvliesoverhechting om de zaak te beschermen en tot rust te laten komen. Wat zijn de mogelijkheden voor een (gedeeltelijke) hoornvliestransplantatie na een bindvliesoverhechting? Op welke termijn wordt dit gedaan?

Als er sprake is van een bindvliesoverhechting, is er behalve de herpes ook sprake van traanproductiestoornissen. Hebt u een rustig oog met bindvliesoverhechting en het andere oog is goed, adviseren wij u een cosmetische contactlens aan te schaffen en uw zegeningen te tellen. U zou geen transplantatie moeten willen ondergaan.

Vraag 14)

Geeft een staaroperatie bij Keratoconus extra problemen?

-Ja.

Geeft een staaroperatie problemen als het netvlies operatief is gehecht of gelaserd?

-Ja.

Geeft een staaroperatie problemen als het hoornvlies én heel dun is én beschadigd door hoornvliesontstekingen.

-Ja.

Op grond van het totaalbeeld wordt bekeken welk probleem je eerst oplost. Dat is aan de behandelaar om te beoordelen. Er zijn meerdere mogelijkheden en vele aspecten die een rol spelen bij de beoordeling van wat een goede behandeling zou zijn.

Vraag 15)

Is er bij een laminaire transplantatie ook sprake van een "levensduur" van 15 jaar?

Dat is moeilijk te zeggen. Vijftien jaar is niet de ervaring van het deskundigenpanel. Bij de hoornvliesbank worden tegenwoordig op basis van veel meer cellen hoornvliezen geselecteerd, waardoor je ook langer met het nieuwe hoornvlies kunt doen.

Vraag 16)

Stel dat...: is het mogelijk om crosslinking toe te passen op een getransplanteerd hoornvlies (geperforeerd), waarin opnieuw keratoconus optreedt?

Er is nog geen ervaring mee! Het zou mogelijk kunnen helpen, maar dat is (nog) niet de gangbare methode.

Vraag 17)

Ik heb keratoconus met reeds 30 jaar transplantaties. Ook nu is er weer vervorming door keratoconus. Wat kan nanotechnologie voor keratoconuspatiënten betekenen en zijn hierin al vorderingen aan de gang?

Het is technisch wel mogelijk, maar wel uitdagend.

Vraag 18)

Waarom bestaan er nog zachte lenzen als dat zoveel infectiegevaar met zich mee brengt?

Ze dragen prettig, maar je moet er wel goed mee om gaan. Goed luisteren naar de specialist. Het infectiegevaar is groot, maar er zijn goede hygiëneregels om dit te voorkomen.

1. Opening

De heer J. Veltkamp opent om 11.30 uur de Algemene Ledenvergadering en heet de leden van harte welkom. Hij draagt de voorzittershamer over aan de heer F. Metman.

2. Mededelingen en ingekomen stukken

De secretaris, de heer M.G.P. Janssen, is vanwege gezondheidsredenen afwezig. Mevrouw I.W.M. Sanders neemt de taken over. Dit wordt bijzonder gewaardeerd.

Er zijn geen ingekomen stukken.

De heer M.G.P. Janssen, mevrouw Dollekamp, de heer Rijnsma en de heer C.C. Sterk hebben zich afgemeld voor deze vergadering.

Er zijn 113 leden aanwezig tijdens deze Algemene Ledenvergadering. Op de Nationale Hoornvliesdag zijn 212 aanwezigen. Het bestuur dankt een ieder voor zijn of haar aanwezigheid.

3. Verslag en notulen Algemene Ledenvergadering 2014 door secretaris

Het verslag en de notulen van de Algemene Ledenvergadering 2014 worden doorgenomen. Het verslag en de notulen worden goedgekeurd met dank aan de notulist.

4. Verslag 2014 en Begroting 2015 door penningmeester de heer M. Damen

Er worden verhelderingsvragen gesteld.

De subsidie die wij ontvangen is gelijk gebleven.

De heer K. van Kalken vraagt of het een idee is om in plaats van een eenmalige donatie als vriend voor het leven een extra jaarlijkse donatie te laten doen? Vrijwillige donaties zijn altijd welkom en staat leden vrij.

Is het mogelijk om als ANBI instelling te worden aangemerkt zodat je via een notariële akte een vast bedrag laat overmaken naar de vereniging? Wij zijn al een ANBI-instelling. Dit betekent dat je een (grotere) gift kunt geven en deze

kunt aftrekken van de belasting. Dit wordt vaak gedaan, ook binnen de vereniging.

De realisatie van het magazine "Oog voor U" kost veel geld ten opzichte van de inkomsten. Kunnen de kosten naar beneden, door middel van verspreiding via de website of via email? In het bestuur wordt al gekeken naar vorm en frequentie.

De leden verlenen de penningmeester decharge voor de gevoerde administratie.

De leden verlenen het bestuur decharge voor het gevoerde beleid.

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.

Op de oproep voor nieuwe kandidaten voor de kascommissie melden zich twee leden, dit zijn de heer J.J. de Wit en mevrouw J.M. van der Boom. Beide leden worden hiervoor hartelijk bedankt

6. Bestuursmutaties

De heer J. Veltkamp is afgetreden als voorzitter en de heer F. Metman heeft deze taak overgenomen. De heer J. Veltkamp is nog Algemeen Bestuurslid en zorgt voor adequate vertegenwoordiging van onze vereniging in allerlei andere samenwerkingsvormen met andere verenigingen. Hij is nog zeer betrokken. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

Aftredend en niet herkiesbaar is de heer M.G.P. Janssen als gevolg van gezondheidsredenen. De heer M.G.P. Janssen was secretaris en voor zijn functie heeft een kandidaat zich aangemeld.

Aftredend en niet herkiesbaar is mevrouw E. Vreijzen als gevolg van drukke bezigheden. Mevrouw E. Vreijzen had met name de organisatie van de Nationale Hoornvliedstag in haar pakket. Dit jaar zijn deze werkzaamheden tijdelijk overgenomen door de heer F. Metman. Zij wordt bedankt voor haar inzet de afgelopen periode.

Als kandidaat, om het bestuur te versterken, hebben zowel mevrouw I.W.M. Sanders in de functie van secretaris als mevrouw C.L. Antoine zich aangemeld. Zij stellen zich persoonlijk voor. Dit is akkoord voor de leden en beide dames wordt veel succes toegewenst.

Het bestuur is nog altijd op zoek naar versterking van het bestuur. Dit hoeft niet in de vorm van een bestuursfunctie te zijn, maar bijvoorbeeld door participatie in werkgroep of activiteiten die door de vereniging worden georganiseerd. Wanneer leden hiertoe belangstelling hebben, kunnen zij zich wenden tot alle bestuursleden.

7. Rondvraag

Er zijn verder geen vragen voor de rondvraag.

8. Sluiting

J. Veltkamp wordt door de voorzitter bedankt voor zijn grote betrokkenheid en vele inspanningen als voorzitter voor de vereniging.

Om 12.00 uur sluit de heer F. Metman 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. Vragen voor het deskundigenpanel graag voor 14.45 uur inleveren aan de balie.

B.



HOORNVLIES PATIENTEN VERENIGING

JAARVERSLAG 2015 VAN DE SECRETARIS

INHOUD

1. DE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING	3
1.1. DOELSTELLING	3
1.2. GESCHIEDENIS	3
1.3. DE VERENIGING	5
2. DE ORGANISATIE	6
2.1. HET BESTUUR	6
3. ACTIVITEITEN IN 2015	7
3.1. LOTGENOTENCONTACT	7
3.1.1. Het verstrekken van informatie	7
3.1.2. Nationale Hoornvliesdag	7
3.1.4. Hoornvliesavonden	8
3.2.1. Website (www.oogvooruu.nl)	9
3.2.2. Magazine 'Oog voor u'	9
3.3. BELANGENBEHARTIGING	9
3.3.1 Lidmaatschappen en contacten	9
3.4. STRATEGIE EN BELEID 2016	10
4. FINANCIËN	11
4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG	11
4.2. FONDSENWERVING	11
4.3. DONATIES	11
5. SLOTWOORD	11
Verklarende woordenlijst	12

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. Vliegthart) 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.

In 2015 is de 10^e Nationale Hoornvliesdag gehouden in Regardz De Eenhoorn te Amersfoort, het thema was "samen vooruitzien", de dagvoorzitter was mevr. em. prof. dr. H.J. Völker-Dieben. We mochten op deze dag 212 gasten verwelkomen, waaronder 113 leden. Aan eigen bijdragen werd € 1000,- ontvangen.

1.3. DE VERENIGING

Het ledental

Het aantal leden is gegroeid van 532 eind 2006 (het eerste volle jaar) naar **894** ultimo 2015. Dat is bijna 5% van de ongeveer 19.000 geregistreerde hoornvliespatiënten in Nederland.

Jaartal	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal leden	532	611	648	723	762	802	833	847	867	894
Verschil	+532	+79	+37	+75	+39	+ 40	+ 31	+ 14	+ 20	+27

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 2015 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. 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.

Deze gegevens worden opgeslagen in onze administratie en gebruikt om u te kunnen informeren over onze activiteiten.

2. DE ORGANISATIE

2.1. HET BESTUUR

Het bestuur bestaat volgens de statuten uit ten minste 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 2015

Voorzitter:	de heer L.F.M. Metman
Secretaris:	
Penningmeester:	de heer M.J. Damen
Leden:	mevrouw A.C. van Kalken-Alferink
	de heer prof. dr. C.C. Sterk
	mevrouw M. de Wit
	de heer J. Veltkamp

Mutaties bestuur in 2015

In het verslagjaar zijn mevrouw I.E. Niekus-Westenberg, mevrouw I.W.M. Sanders en mevrouw dr. C.L. Antoine afgetreden als bestuurslid.

Als nieuwe secretaris heeft de heer M.G.P. Janssen zich aangemeld, hierdoor zijn er nog functies als bestuurslid vacant.

Bijeenkomsten op bestuurlijk niveau

Het bestuur is gedurende het verenigingsjaar zes keer op locatie in vergadering bijeen geweest. Eind oktober 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 2015 heeft mevrouw G.S. Hamelinck-Stratos wederom voor het bestuur de notulen verzorgd.

3. ACTIVITEITEN IN 2015

3.1. LOTGENOTENCONTACT

3.1.1. Het verstrekken van informatie

Het lotgenotencontact is één van de belangrijkste pijlers in het bestaan van een patiëntenvereniging. Meer en meer zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer in het algemeen en binnen de complexe wereld van zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV). De HPV echt veel waarde aan een goede invulling aan het lotgenotencontact. Dit wordt landelijk gecoördineerd en de vragen worden door zo veel mogelijk ervaringsdeskundigen binnen de vereniging beantwoord. Indien noodzakelijk wordt vanuit het lotgenotencontact professionele kennis gevraagd aan onze wetenschappelijk adviseur of specialisten in het land.

1^e lijncontact

Terugblikkend op het jaar 2015 kunnen we 120 gestelde vragen noteren. Deze vragen zijn merendeels telefonisch beantwoord. Door de vraagstellers zijn de adviezen en of doorverwijzingen als positief ervaren. Het lotgenotencontact werd onderhouden door Ingrid Niekus-Westenberg die helaas om gezondheidsredenen heeft moeten stoppen. Als vrijwilliger was Michel Versteeg al actief en die heeft nu deze taak op zich genomen. 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. Dit zijn leden van de HPV die zich hebben opgegeven om vragen te beantwoorden op de van hun toepassing zijnde hoornvliesaandoening.

3.1.2. Nationale Hoornvliesdag

Op 14 maart 2015 organiseerden wij de 10^e Nationale Hoornvliesdag in Amersfoort met als thema: "Samen vooruitzien". 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. De aanwezigen hadden 's middags de mogelijkheid om diverse workshops bij te wonen. Er waren stands aanwezig van diverse sponsors. Het verslag en de notulen van de Algemene Ledenvergadering staan omschreven in deel A.

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
Aandoeningen door contactlensgebruik	blauw
Overige aandoeningen	wit
Er is ook een 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 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.

De HPV was als standhouder aanwezig op de ZieZo beurs in Houten dit vond plaats van 9 tot en met 11 april. Op de 50+ Beurs in Utrecht heeft onze vereniging van 14 tot en met 20 september een stand beheerd als onderdeel van de "oogstraat". Een initiatief van het het Oogfonds.

3.1.4. Hoornvliesavonden

De Hoornvliespatiëntenvereniging heeft in 2015 een tweetal hoornvliesavonden georganiseerd voor leden van de vereniging en geïnteresseerden.

De opzet van een hoornvliesavond is dat het eerste deel wordt verzorgd door één of meerdere experts, waarna de aanwezigen met deze experts kunnen discussiëren over het onderwerp. Het tweede deel van de avond is bedoeld om de aanwezigen onderling over thema's te laten discussiëren, vooral het delen van ervaringen is hierbij essentieel.

In samenwerking met het Oogziekenhuis Rotterdam werd op 29 januari 2015 een hoornvliesavond georganiseerd. Deze avond stond in het teken om voorlichting te geven over behandelingen van verschillende hoornvliesaandoeningen. De opkomst was groot en de bezoekers waren het unaniem eens dat er vaker zulke bijeenkomsten moesten plaatsvinden.

Op 8 oktober 2015 is er in samenwerking met het Utrecht Medisch Centrum een 2^e hoornvliesavond georganiseerd. Deze avond stond in het teken van hygiëne rond het oog, de zorg voor je oog. De opkomst was weliswaar ditmaal iets lager maar de bezoekers waren wederom zeer positief.

Bij beide Hoornvliesavonden waren bestuursleden van de HPV aanwezig, zodat ook zij het contact met de leden konden leggen.

In 2016 zullen we verder gaan met de organisatie van deze avonden, waarbij we zullen zoeken naar aansprekende onderwerpen en locaties in het land.

3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK

3.2.1. Website (www.oogvoor.nl)

In 2015 is gestart met de vormgeving van een nieuwe website.

De website is naast gebruik op een PC ook geschikt gemaakt voor onder meer smartphones en tablets. Hierdoor zal de website ook beter gevonden kunnen worden met Google, omdat Google bij de volgorde van het tonen van de zoekresultaten hier rekening mee houdt.

In 2016 zal de website verder uitgebouwd worden.

Door het gebruik van nieuwe technologie is ook het beheer van de website vereenvoudigd, waardoor er sneller gereageerd kan worden op actualiteiten.

3.2.2. Magazine 'Oog voor u'

Na het 10-jarig bestaan van de HPV in maart 2015 heeft het bestuur een pas op de plaats gemaakt om onze magazine-koers goed in kaart te brengen. Dit verklaart dan ook het feit, dat de 'Oog voor U' tweemaal verschenen is in 2015. Het bestuur is na deze besprekingen tot de conclusie gekomen, dat ons magazine 'Oog voor U' het waard is vooralsnog vier keer per jaar te blijven uitgeven uit te brengen om onze leden te informeren over alle diverse onderwerpen die te maken hebben met onze oogkwalen. Parallel zal er gezocht worden naar aanvullende manieren van communicatie, waarbij sneller gereageerd kan worden op de actualiteit, kan leiden tot kostenverlaging en tevens vast gehouden kan worden aan betrouwbare informatieverstrekking.

De onderwerpen die in 2015 in de 'Oog voor U' aan bod kwamen, waren:

- het 10-jarig bestaan van de Hoornvlies Patiënten Vereniging
- een tour door verzekeringenland; een interview met oud-voorzitter de heer Jan Veltkamp

Mevrouw prof. dr. H.J. Völker-Dieben, Visser Contactlenzen, Oculenti Contactlenspraktijken en Gwendolyn zijn wij dank verschuldigd voor hun inzet en interessante verhalen. Een 'Oog voor U' zonder hen bestaat niet.

3.3. BELANGENBEHARTIGING

3.3.1 Lidmaatschappen en contacten

Het Dagelijks Bestuur (DB) heeft in 2015 bezoeken afgelegd aan de NTS, de Oogvereniging, het NIIOS, het Oogziekenhuis en het Westfriesgasthuis de afdeling oogheelkunde. Evenals vorige jaren waren er voorlichtingen door het Ministerie van VWS, het Fonds PGO, het Zorginstituut Nederland, Ieder(in) en PGO Support. Ook zijn er bezoeken gebracht aan leveranciers van contactlenzen.

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) verder samengewerkt in het overlegorgaan "Oogdialoog".

Het driejarige samenwerkingsproject Oog wordt per 1-1-2016 gefinancierd, zo is half oktober bevestigd gekregen door het Ministerie van VWS. Dit samenwerkingsproject bestaat uit de volgende projecten:

Mijn optimale oogzorg

De vijf partners zijn de Oogvereniging, Macula Vereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Vereniging OOG in OOG en de NCB.

Onder de noemer Mijn optimale oogzorg willen we:

- eraan werken dat de verschillende schakels in de oogzorgketen beter op elkaar aansluiten
- patiëntgerichte verbeteringen inbrengen bij het overleg met zorgpartijen
- handige patiënten tools maken.

Deze tools helpen patiënten goed voorbereid de behandelkamer in te stappen en te weten welke vragen zij moeten stellen. Ook wordt gewerkt aan bewustwording bij behandelaars om patiënten zorgvuldig te informeren en de weg te wijzen en rekening te houden met hun individuele wensen en behoeften. Het doel is uiteindelijk een optimale oogzorg die samenhangend, transparant, bereikbaar en toegankelijk is. Binnen het project is aandacht voor de verstrekking van medicijnen en hulpmiddelen.

Oogzorgketen

Bij de oogzorg spelen vele partijen een rol: van opticiens, huisartsen en optometristen tot oogartsen. Om bij te dragen aan optimale oogzorg kan de onderlinge samenwerking tussen hen verbeterd worden, vooral het tegengaan van versnippering en (onnodige) bureaucratie is een belangrijke stap waar de oogpatiëntenorganisaties voor pleiten.

Het project is een onderdeel van het samenwerkingsproject Oog 2016-2018 (Voucherproject).

Penvoerder is de Oogvereniging en er is jaarlijks € 108.000 beschikbaar (2½ voucher van de Oogvereniging, ½ van de Macula Vereniging en 1 voucher van de drie overige verenigingen).

Ook hadden wij weer onze stand op het NOG congres van de oogartsen, ditmaal in Groningen.

3.4. STRATEGIE EN BELEID 2016

Tijdens onze studiedag in Leiden hebben wij ons gebogen over een aantal strategische zaken en daar ook besluiten over genomen. In 2015 zijn wij geconfronteerd met een teruglopend aantal bestuursleden en voor 2016 zal deze teruggang zich helaas doorzetten. Op onze studiedag hebben we ons daarom vooral bezig gehouden met het thema vrijwilligers, hoe vinden we ze, hoe binden we ze en hoe organiseren we taken en verantwoordelijkheden. We hebben actieplannen opgesteld en op basis hiervan, samen met andere partners in het veld, stevige stappen zetten.

Voorts blijft onze aandacht uitgaan naar ons motto "Van Bekend naar Erkend", zodat wij meer invloed hebben in de oogzorgketen ten behoeve van Hoornvliespatiënten. Om dit motto meer handen en voeten te geven is er een strategisch communicatieplan opgesteld, op basis waarvan in 2015 enkele acties zijn uitgevoerd. De nieuwe website en de hoornvliesavonden zijn hier voorbeelden van.

4. FINANCIËN

4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG

Het financiële verslag over 2015 is afgedrukt in dit verslag onder deel C.

4.2. FONDSENWERVING

In 2015 heeft de HPV van de Stichting Fonds PGO een subsidievoorschot ontvangen van € 35.000,-. In 2016 zal dit eenzelfde bedrag zijn. Zonder deze subsidie zouden wij als onafhankelijke patiëntenvereniging niet kunnen bestaan.

4.3. DONATIES

In 2015 heeft de HPV een donatie van € 5.000,- ontvangen van het Oogfonds ter gelegenheid van ons 2^e lustrum 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, Vrienden 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 2016

M.G.P. Janssen,
Secretaris a.i.

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
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
NCB	Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtziendenbond
MUMC	Maastricht Universal Medical Center
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 2015

Bladzijde:

INHOUD	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

heeft in de vergadering van 12 januari 2016
de rekening en verantwoording over het boekjaar 2015 vastgesteld.

De balans heeft een totaalstelling van:	18.056,41
en een positief vermogen van:	6.575,00
De staat van baten en lasten heeft een totaalstelling van:	74.658,91
en een saldo van:	2.996,65

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

Functionaris	Naam	Handtekening:
Voorzitter:	de heer L.F.M. Metman	
Vice voorzitter:	de heer J. Veltkamp	
Penningmeester:	de heer M.J. Damen	

Balans per

ACTIVA	2015	2014	2013
-----	-----	-----	-----
Inventaris	1.017,00	2.233,00	2.892,98
Debiteuren	-	-	1.200,00
Voorraad	-	-	-
Te vorderen rente	124,01	-	260,00
ING 944579	1.665,40	797,47	3.026,94
Vooruitbetaalde kosten	250,00	-	-
ING Rentemeerrekening	15.000,00	9138,89	12.500,00
Totaal	18.056,41	12.169,36	19.879,92
	=====	=====	=====

PASSIVA	2015	2014	2013
-----	-----	-----	-----
Eigen vermogen	2.996,65	-	-
Fonds Vriend voor het leven	2.725,00	2.875,00	2.475,00
Reserve MAC projecten HPV	3.450,00	3.700,00	3.700,00
Totaal eigen vermogen	9.171,65	6.575,00	6.175,00
Voorziening	1.486,46	1.486,46	3.711,00
Kortlopende Schulden	6.298,30	3.427,90	3.613,59
Dokter in Spe	250,00	250,00	250,00
Vooruitontvangen bedragen			45,33
Vooruitontvangen contributies	600,00	430,00	5.585,00
Vooruitontvangen advertenties	250,00		500,00
Totaal	18.056,41	12.169,36	19.879,92
	=====	=====	=====

-

-

-

Specificaties Balans en bestemming resultaat	2015	2014	2013
-----	-----	-----	-----
Bestemming resultaat			
Mutatie egalisatiereserve	-	-	4.177,20
Mutatie voorziening	-	3.711,00	-
Voorziening	-	-	-
Eigen vermogen	2.996,65	1.486,46	2.006,01
	-----	-----	-----
Resultaat	2.996,65	2.224,56	6.182,89
	=====	=====	=====
Eigen Vermogen			
Stand per 1 januari	0,00-	0,01-	2.006,00
Mutatie uit resultaat	2.996,65	0,01	2.006,01-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	2.996,65	0,00-	0,01-
	=====	=====	=====
Egalisatiereserve			
Stand per 1 januari	-	-	4.177,20
Mutatie uit resultaat	-	-	4.177,20-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	-	-	-
	=====	=====	=====
Vriend voor het leven			
Stand per 1 januari	2.875,00	2.475,00	-
Storting boekjaar	-	500,00	2.500,00
Vrijval V&W	150,00-	100,00-	25,00-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	2.725,00	2.875,00	2.475,00
	=====	=====	=====
Reserve projecten MAC			
Stand per 1 januari	3.700,00	3.700,00	4.000,00
Dotatie	-	-	-
Vrijval via verlies & winst	-	-	300,00-
Onderzoek CXL UMC	250,00-	-	-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	3.450,00	3.700,00	3.700,00
	=====	=====	=====
Kortlopende schulden			
Kosten betalingsverkeer giro	-	-	120,00
Reis- en verblijfkosten bestuur	94,93	486,39	-
Nog te betalen bedragen	4.440,48	960,00	931,74
Secretariaatskosten	1.762,89	1.723,78	2.561,85
WA Verzekering	-	257,73	-
	-----	-----	-----
Totaal	6.298,30	3.427,90	3.613,59
	=====	=====	=====

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Lasten	Begroot 2016	Actueel 2015	Begroot 2015	Actueel 2014	Begroot 2014	Actueel 2013
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Lotgenotencontact						
4110 Telefonisch	4.000,00	3.643,07	4.000,00	4.441,77	3.000,00	4.035,09
4120 Nationale Hoornvliesdag	16.000,00	15.725,16	21.404,90	19.888,55	18.000,00	18.135,20
4130 Regionetwerken	4.500,00	7.462,59	4.500,00	4.934,52	4.500,00	8.459,71
4210 Website www.oogvoor.nl	6.000,00	6.672,59	6.000,00	5.847,07	4.000,00	6.642,19
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Subtotaal	30.500,00	33.503,41	35.904,90	35.111,91	29.500,00	37.272,19
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Informatievoorziening						
4220 Nieuwsbrief	20.000,00	17.430,07	20.000,00	23.214,20	20.000,00	23.031,80
4230 Vraagbaakfunctie	-	38,12	-	-	-	47,49
4240 Foldermateriaal ontwikkelen	4.000,00	2.010,64	4.000,00	384,18	3.000,00	2.054,22
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Subtotaal	24.000,00	19.478,83	24.000,00	23.598,38	23.000,00	25.133,51
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Overige activiteiten						
4320 Lidmaatschap CG Raad en NPCF	500,00	240,86	500,00	192,00	500,00	188,00
4340 Lobby naar politiek, verzekeraars etc.	2.000,00	1.238,43	2.000,00	2.265,99	2.000,00	1.981,72
4350 Oogvereniging	500,00	402,80	500,00	744,72	500,00	726,32
4410 Professionalisering	2.500,00	2.767,47	2.500,00	2.651,51	1.000,00	2.457,74
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Subtotaal	5.500,00	4.649,56	5.500,00	5.854,22	4.000,00	5.353,78
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Totaal subsidiabele activiteiten	60.000,00	57.631,80	65.404,90	64.564,51	56.500,00	67.759,48
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Instandhoudingskosten	11.000,00	14.030,46	11.000,00	12.829,05	11.000,00	11.411,85
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Subtotaal	71.000,00	71.662,26	76.404,90	77.393,56	67.500,00	79.171,33
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Resultaat	550,00	2.996,65	2.354,90-	2.224,56-	-	6.182,89-
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Totaal	71.550,00	74.658,91	74.050,00	75.169,00	67.500,00	72.988,44
=====	=====	=====	=====	=====	=====	=====

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Pompoenweg 9
2321 DK LEIDEN.

Baten	Begroot 2016	Actueel 2015	Begroot 2015	Actueel 2014	Begroot 2014	Actueel 2013
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Ontvangen Contributies	22.500,00	22.150,00	22.500,00	21.400,00	21.000,00	20.887,50
Donaties	4.500,00	5.150,00	4.500,00	4.600,00	4.000,00	4.325,00
	-	-	-	-	-	-
Advertenties Oog voor U	3.000,00	2.000,00	3.000,00	2.775,00	4.000,00	3.653,50
Giften	3.000,00	4.027,10	3.000,00	3.545,11	3.000,00	3.715,00
Bijdrage Nat. Hoornvliesdag	1.000,00	1.007,80	1.000,00	710,00	-	2.405,00
Vrijval reserves	-	-	-	-	-	2.265,00
Rente ING	50,00	124,01	50,00	138,89	500,00	393,44
Periodieke schenking		200,00				
Subsidie Fonds PGO	35.000,00	35.000,00	35.000,00	35.000,00	35.000,00	35.344,00
Donatie Hoornvliesstichting				7.000,00		
Donatie Oogfonds	2.500,00	5.000,00	5.000,00			
	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Totaal	71.550,00	74.658,91	74.050,00	75.169,00	67.500,00	72.988,44
	=====	=====	=====	=====	=====	=====

Toelichting Jaarrekening 2015

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 2016 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 (QCS) is een gespecialiseerd bedrijf in secretariële diensten waar de HPV haar secretariaat heeft ondergebracht.

Balans

Inventaris: de boekwaarde staat op 1.017,00 en vertegenwoordigd 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 2015 hebben de in 2012 ingezette maatregelen om de rol van QCS voor de organisatie te beperken tot de secretariële taken besparingen opgeleverd. Het lotgenotencontact, behandelen van post en telefoon en het bijhouden van de ledenadministratie blijven de kerntaken van QCS.

Toelichting Jaarrekening 2015

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.

Door capaciteitsproblemen bij de redactie van ons magazine is de frequentie dit jaar lager geweest als was voorzien. Daarentegen hebben wij naast het NOG congres en de Ziezo-beurs ook deelgenomen aan de 50+ beurs en hebben wij 2 hoornvliesavonden kunnen organiseren in Rotterdam en Utrecht. De belangstelling hiervoor was groot en peilingen onder de deelnemers zeiden ons dat de avonden voldeden aan de verwachting.

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

Baten

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

Aan bijdragen voor de 10^e Nationale Hoornvliesdag hebben wij 1000 mogen ontvangen.

Het Oogfonds heeft ons ter gelegenheid van ons tweede lustrum ondersteund met 5000. Tevens hebben wij samen met andere oogverenigingen op initiatief van het Oogfonds deelgenomen aan de 50+ beurs in Utrecht met een stand in de "oogstraat"

Verscheidene bestuursleden hebben hun vrijwilligersvergoeding aan de vereniging geschonken.

Begroting 2016

Mede dankzij een toezegging van 2.500 door het Oogfonds zijn wij voor 2016 voorzichtig optimistisch omdat wij verdere kostenreductie reëel achten begroten wij een klein positief resultaat. 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 23 januari 2016 vastgesteld dat volgens onderstaande specificatie de geldmiddelen per ultimo 2015 aanwezig zijn.

Bankinstelling:

Naam bank: Plaats:	Rekeningsoort	IBA Nummer:	Bedrag:
-----	-----	-----	-----
ING Bank Nl Amsterdam	Betaalrekening	NL50 INGB 0000 9445 79	1.665,40
ING Bank Nl Amsterdam	Vermogen Spaarrekening	NL50 INGB 0000 9445 79	15.000,00

Totaal geldmiddelen			16.665,40
			=====

De jaarstukken geven een getrouw beeld van de huidige situatie bij de vereniging.
De kascommissie is onder de indruk van de wijze van archivering van de financiële stukken.
Daarnaast een woord van dank aan de vrijwilligers die de penningmeester hebben ondersteund.
Ook het gevoerde beleid van penningmeester en het voltallige bestuur moge niet onvermeld blijven.

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: 23-1-2016

Naam:

Handtekening:

De heer: J.J. de Wit

Mevrouw: J.M. van der Boom

