

JAAARVERSLAG 2016



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

Leiden, 18 maart 2017

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 12^e Nationale Hoornvliesdag op:

zaterdag 8 april 2017 aanvang 12.15 uur in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Onderwijsgebouw3, Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden.

De agenda voor de vergadering is als volgt:

1. Opening door plaatsvervangend voorzitter de heer J. Veltkamp
2. Mededelingen en ingekomen stukken
3. Verslag en Notulen ALV 2016 door secretaris de heer M.J. Damen B
4. Verslag kascommissie B
5. Verslag 2016 en begroting 2017 door penningmeester de heer C.L.A. Raateland B
6. Bestuursmutaties: B

Aftredend en herkiesbaar: mevr. M. de Wit
Aftredend en herkiesbaar: dhr. M.J. Damen
Aftredend en niet herkiesbaar: dhr. F. Metman
Verkiesbaar de heer C.L.A. Raateland
Verkiesbaar de heer H. Reumkens
Verkiesbaar de heer G.J. Vellekate

Nieuwe kandidaten kunnen zich melden tot 2 april 2017.

Voor de functie van voorzitter stelt het bestuur voor dhr. H. Reumkens

7. Voorstel statuten- en naamswijziging
8. Rondvraag
9. Sluiting

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

Uw aanwezigheid wordt ten zeerste op prijs gesteld.

Hoornvliespatiëntenvereniging,
Het bestuur.

Inhoudsopgave Jaarverslag 2016:

Agenda algemene ledenvergadering 8 april 2017.

	Pagina	van	tot
A	Notulen en Verslag 11 ^e Nationale Hoornvliesdag	1	6
B	Jaarverslag 2016 van de secretaris	1	13
C	Financiële jaarverslag 2016 penningmeester	1	11

A.

Hoornvlies Patiënten Vereniging

Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 9 april 2016 te "LUMc" te Leiden

Aanwezig namens het bestuur	:	De heer F. Metman (voorzitter) (Fred) De heer M. Damen (penningmeester) (Martin) De heer J. Veltkamp (Jan) Mevrouw A. van Kalken-Alferink (Annemieke) Mevrouw M. de Wit (Marjolein) De heer prof. C.C. Sterk (Adviseur) (Caesar) Mevrouw I. Sanders (Ingrid) Mevrouw C. Antoine (Cara) De heer M. Janssen (aspirant bestuurslid) (Marc)
Aanwezig namens de leden	:	de aanwezige leden tijdens de Nationale Hoornvliesdag
Afwezig	:	Mevrouw I. Niekus (Ingrid)
Verslag	:	Mevrouw G.S. Hamelinck – Stratos (Gwendolyn)

Gedurende het programma van de Nationale Hoornvliesdag is er tijd geagendeerd voor de Algemene Ledenvergadering. Voor de inhoud van de Nationale Hoornvliesdag wordt gemakshalve verwezen naar het programmaboekje, zoals ter beschikking is gesteld aan al onze leden. Hieronder treft u het verslag aan van de Algemene Ledenvergadering.

1. Opening

De heer F. Metman opent om 11.30 uur de Algemene Ledenvergadering en heet de leden van harte welkom. Bijzonder welkom voor mevrouw prof. H. Völker-van Dieben en de heer K. van Kalken als ereleden van onze vereniging.

2. Mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn geen ingekomen stukken. De heer M. Damen meldt dat er in 2015 een wachtlijst van circa 6 maanden is en 1.492 transplantaties zijn verricht in Nederland.

Er zijn 205 aanwezigen aanwezig op de 11^e Nationale Hoornvliesdag. Voor de Algemene Ledenvergadering hebben 117 leden de presentielijst getekend. Het bestuur dankt een ieder voor zijn of haar aanwezigheid.

3. Verslag en notulen Algemene Ledenvergadering 2015 door secretaris

Het verslag 2015 en de notulen van de Algemene Ledenvergadering 14 maart 2015 worden doorgenomen.

Het verslag en de notulen worden goedgekeurd.

4. Financieel Jaarverslag 2015 en Begroting 2016 door penningmeester

De leden verlenen de penningmeester decharge voor de gevoerde administratie.
De leden verlenen het bestuur decharge voor het gevoerde beleid.

Er wordt gevraagd door de heer K. van Kalken of het subsidiebeleid voor onze vereniging onder druk staat in verband met berichten in de media. De heer M. Damen antwoordt dat er een reguliere beschikking is afgegeven voor het komende jaar. De penningmeester heeft hier vooralsnog geen zorgen over.

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

5. Verslag kascommissie

De kascommissie, bestaande uit de heer J.J. Wit en mevrouw J.M. van der Boom, heeft een verklaring afgegeven dat zij hebben geconstateerd dat de jaarstukken een getrouw beeld geven van de feitelijke situatie.

6. Bestuursmutaties

Aftredend en niet herkiesbaar is mevrouw I. Niekus als gevolg van gezondheidsproblemen. Haar adequate en betrokken inzet voor de vereniging met name in het kader van lotgenotencontact wordt bijzonder gewaardeerd. In haar taken wordt zij al geruime tijd bijgestaan door de heer M. Versteeg. Het is positief te kunnen melden dat de heer M. Versteeg ook in de toekomst het lotgenotencontact voor zijn rekening neemt. Hoewel er een back-up is door mevrouw F. Foppema, is het prettig als er nog een vrijwilliger inzet wil plegen voor het lotgenotencontact. Mevrouw I. Niekus kon vandaag niet aanwezig zijn en zij is reeds bedankt voor haar inzet en er is haar een passend cadeau overhandigd door de heer J. Veltkamp.

Aftredend en niet herkiesbaar is mevrouw I. Sanders als gevolg van drukke bezigheden in haar werk- en privésituatie. De afgelopen periode zijn haar werkzaamheden als secretaris tijdelijk overgenomen door de heer M. Janssen. Mevrouw I. Sanders wordt bedankt voor haar inzet gedurende de periode dat zij zich heeft ingezet voor onze vereniging.

Aftredend en niet herkiesbaar is mevrouw C. Antoine als gevolg van haar drukke werkprogramma. Een bestuursfunctie is daardoor niet meer te combineren, maar mogelijk dat zij in de toekomst wel op een andere wijze de vereniging zal ondersteunen. Bijvoorbeeld door het verzorgen van een workshop tijdens deze Nationale Hoornvliesdag. Mevrouw C. Antoine wordt bedankt voor haar inzet gedurende de periode dat zij zich heeft ingezet voor onze vereniging.

Aftredend en niet herkiesbaar is de heer J. Veltkamp. Hij heeft met een zeer betrokken houding gezorgd voor adequate vertegenwoordiging van onze vereniging in allerlei andere samenwerkingsvormen met andere verenigingen en een grote bijdrage geleverd in het op de kaart zetten van onze vereniging. Hij zal betrokken

blijven bij de vereniging, bijvoorbeeld door de vereniging te vertegenwoordigen tijdens de 50+ beurs. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

De heer J. Veltkamp wordt zeer bedankt voor zijn bestuurlijke inzet de afgelopen jaren voor onze vereniging door een persoonlijk woord door mevrouw prof. H. Völker-Dieben en ontvangt de gouden speld voor ereleden. Hiermede is hij erelid voor het leven.

Herkiesbaar is mevrouw A.C. van Kalken-Alferink. Zij is verantwoordelijk voor de realisatie van het magazine Oog voor U. De afgelopen jaren heeft zij veel inzet gepleegd zowel bestuurlijk als uitvoerend voor het magazine. In de uitvoering hoopt zij de komende periode wat werkzaamheden te kunnen overdragen aan nieuwe vrijwilligers, zodat zij zich meer op haar bestuurlijke taken kan richten. De leden stemmen in met de nieuwe benoemingsperiode voor mevrouw A.C. van Kalken-Alferink en waarderen haar inzet voor de vereniging.

Als kandidaat om het bestuur te versterken wordt de heer M. Janssen aangedragen. Een bekend gezicht, want eerder is hij benoemd tot secretaris. Helaas moest hij deze functie snel neerleggen als gevolg van gezondheidsproblemen. Inmiddels is hij voldoende hersteld en heeft hij tijdelijk de taken van mevrouw I. Sanders overgenomen. Het is de bedoeling om vanaf 2017 het penningmeesterschap over te nemen, daar de heer M. Damen dan zijn penningmeesterschap zal neerleggen. Het kan ook zijn dat hij de secretarisrol blijft vervullen, dat is nog onduidelijk. Zijn bestuurlijke benoeming is akkoord voor de leden en er wordt hem 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. Het is belangrijk om meer vrijwilligers aan ons te verbinden. Nu ligt er teveel bestuurlijk en uitvoerende werkzaamheden bij de bestuursleden. Om de continuïteit te waarborgen in de toekomst van de vereniging is het noodzakelijk dat er meer ondersteuning komt. Vele handen maken licht werk. Wanneer leden hiertoe belangstelling hebben, kunnen zij zich wenden tot alle bestuursleden.

7. Rondvraag

Er zijn verder geen vragen voor de rondvraag.

8. Sluiting

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. Hij nodigt een ieder graag alweer van harte uit voor de Nationale Hoornvliesdag 2017!

A. Verslag 11^e Nationale Hoornvliesdag 2016.

Voor vele van ons begon de dag in alle vroegte met een ,al dan niet lange, reis naar Leiden waar we te gast waren in het LUMC voor weer inmiddels de 11^e Nationale Hoornvliesdag.

Het thema voor deze dag was: **“BEWEGING IN DE OOGZORG”**

De oogzorg kent vele ontwikkelingen. Op medisch gebied worden er grote stappen gezet en bovendien zijn de patiënten mondiger. De financiering wordt in steeds sterkere mate bepaald door de zorgverzekeraars met een enorme diversiteit aan polissen en keuzemogelijkheden. Kortom: de oogzorg is op veel gebieden volop in beweging.

Voor het programma van deze dag zijn er door het LUMC (gebouw 3) diverse zalen tot onze beschikking gesteld, de Burumazaal op de 1^{ste} verdieping die ruimte biedt aan 400 personen en een drietal zalen op de 2^e en 3^e verdieping waar de workshops gegeven kunnen worden aan 50 personen.

Er waren die dag 242 aanwezigen waarvan 129 leden.

Het was een prachtige voorjaarsdag en de zon scheen volop toen ik in alle vroegte begon aan mijn lange reis naar Leiden. Eenmaal aangekomen bij het LUMC was het al een gezellige drukte in het met zonlicht overgoten souterrain, hier was de mogelijkheid om je in te schrijven en ook je deelname aan de diverse workshops kenbaar te maken. In het souterrain was ook ruimte beschikbaar gesteld aan enkele sponsors van deze dag te weten Euro Cornea Bank, Oculenti en Visser Contactlenzen. Het Westfries Gasthuis was ook aanwezig met de bezetting van de OK als voorlichting. Na een heerlijke kop koffie werden we verzocht om ons naar de Burumazaal te begeven voor de aanvang van het programma van deze dag.

Voorzitter Fred Metman en dagvoorzitter dr. Annemiek Rijnveld heten een ieder welkom en doen enkele huishoudelijke mededelingen. Dan is het tijd voor de 3 sprekers tijdens het plenaire ochtendprogramma in de Burumazaal.

“Het Poldermodel”- mevrouw dr. W.J. Rijnveld

Tijdens deze presentatie showde dr. Rijnveld de aanwezigen het unieke model van de samenwerkingsverbanden in het veld van cornea donatie en transplantatie. Ze liet ons zien hoe de verschillende partijen: NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting), Cornea Banken, HPV (Hoornvlies Patiënten Vereniging), Corneachirurgen, TRIP (Transfusie en transplantatie reactie in patiënten), NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap) en EEBA (European Eye Bank Association) samenwerken.

“Toekomst van de oogzorg”- de heer Prof. dr. R.M.M.A. Nuijts

Prof. dr. Nuijts ging in zijn presentatie verder in op de ontwikkelingen in de oogzorg. Met behulp van vele afbeeldingen en foto's werden de diverse chirurgische technieken en mogelijkheden aan de bezoekers uitgelegd.

“Tumoren van het oogoppervlak”- de heer drs. T. van Goor

In deze met (door enkele bezoekers als akelig ervaren) vele voorbeelden van diverse tumoren in verschillende stadia omlijste presentatie bood drs. T. van Goor ons een kijkje in zijn keuken van de tumoren in het oogoppervlak. Gelukkig komen deze maar sporadisch voor.

Aan het einde van deze ochtend is het, zoals in de voorgaande jaren ook het geval was, tijd voor de Algemene Ledenvergadering van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Hierin voerde de heer Fred Metman als voorzitter het woord en werd een bijzonder welkom geheten voor mevr. prof. H. Völker-van Dieben en de heer K. van Kalken als ereleden van onze vereniging.

Er zijn 205 aanwezigen die het verslag en de notulen van de Algemene Ledenvergadering alsook het financiële jaarverslag 2015 en de begroting 2016 goedkeuren. De leden verlenen het bestuur decharge voor het gevoerde en te voeren beleid.

Er zijn vele bestuursmutaties:

Mevrouw I. Niekus, mevr. I. Sanders en mevr. C. Antoine zijn allen aftredend en niet herkiesbaar, zij worden allen bedankt voor hun inzet voor de HPV.

De heer J. Veltkamp, oud-voorzitter en jarenlang zeer actief bestuurslid neemt ook afscheid en wordt door mevrouw prof. H. Völker-Dieben gehuldigd met de gouden speld voor ereleden.

Mevrouw A.C. van Kalken-Alferink is herkiesbaar en de heer Marc Janssen is na afwezigheid weer toegetreden aan het bestuur.

De heer Metman benadrukt nogmaals dat er nog dringend behoefte is aan vrijwilligers om zo de werkdruk over meer schouders te verdelen. Nadat er niemand gebruik heeft gemaakt van de rondvraag sluit de voorzitter de vergadering waarna de heer Veltkamp de felicitaties in ontvangst kan nemen.

In de tussentijd was er in het souterrain de lunch gereed gemaakt en konden de bezoekers genieten van overheerlijke belegde en warme broodjes. Hier waren ook de inmiddels bekende lotgenotentafels met bij iedere aandoening een arts die vragen kan beantwoorden.

Na de lunch konden de bezoekers zich verdelen over de 4 locaties, waar de 1^{ste} ronde van de workshops plaatsvonden.

1. Proefschrift: Beter zicht bij hoornvliesafwijkingen met verbeterde scleralens.

De heer H. Otten van Visser Contactlenzen neemt de bezoekers in 3 korte presentaties mee in de belangrijkste punten van het recent verschenen proefschrift van Esther-Simone Visser.

2. Communicatie met de oogarts voor en na de behandeling.

Mevrouw dr. C. Antoine en de heer M. Versteeg MCM gaan in deze workshop in op de centrale rol van de patiënt. Beide zijn ervaringsdeskundigen en hopen hiermee de bezoekers te helpen om met tips en trucs het gesprek tussen patiënt en oogarts positief te beïnvloeden.

3. Kosten rondom een hoornvliestransplantatie.

Mevrouw dr. Y.Y.Y. Cheng bespreekt in deze workshop met de bezoekers de kosten rondom een hoornvliestransplantatie en de rol en werkwijze van de zorgverzekeringen.

4. De rol van apotheek bij hoornvliesaan­doeningen.

Mevrouw drs. J. van Paassen geeft tips die een patiënt kan gebruiken om goed voorbereid in gesprek met arts en apotheker te gaan, hoe krijg je goede en betrouwbare informatie over medicatie.

Hierna kunnen de bezoekers indien nodig wisselen van locatie om zo de 2^e sessie bij te wonen.

5. Ontwikkeling contactlenzen.

De heer A. de Vecht van Oculenti presenteert in deze workshop welke type contactlenzen beschikbaar zijn. Met inzichtelijke praktijkvoorbeelden wordt duidelijk welke lens voor welk hoornvlies geschikt is.

6. Psychische aspecten van een hoornvliesaan­doening.

Mevrouw drs. E. Vreij­sen staat stil bij het psychisch welbevinden na een hoornvliesaan­doening, hier is in de reguliere zorg minder ruimte en aandacht voor. Eline bespreekt de impact van een hoornvliesaan­doening in het dagelijkse leven.

7. De lerende patiënt

Mevrouw drs. M. de Wit en de heer M. Versteeg MCM beiden ervaringsdeskundigen staan in deze workshop stil bij hoe de impact van een hoornvliesaan­doening op je leven ook jouw persoonlijke kwaliteiten en vaardigheden kan vergroten.

Na een kleine pauze volgt de laatste sessie.

8. Kunstmatige hoornvliezen, hoe lang nog?

In de workshop van de heer dr. H.J. Schuitmaker staat de ontwikkeling van een Tilapia vissenschub tot een kunstmatige cornea uiteindelijk ter vervanging van menselijk donorhoornvlies centraal.

9. Druppelen en verzorgen van het oog.

Mevrouw M. Snouck Hurgronje-van de Ruit geeft praktische informatie over de mogelijkheden van druppelen en gebruik van oog-make up. Hier komen ook allerlei hulpmiddelen aan de orde.

10. De noodzaak van vrijwilligers.

De heer L.F.M. Metman gaat van gedachte wisselen met de bezoekers over de noodzaak van vrijwilligers voor onze vereniging en wat de mogelijkheden zijn.

11. Psychische aspecten van een hoornvliesaan­doening.

Vanwege het succes van de eerste workshop van mevrouw drs. E. Vreij­sen is hier extra ruimte voor ingelast.

Na deze lange en zeer informatieve dag wordt deze afgesloten met een borrel in het souterrain van het LUMC in Leiden. Een bijzonder woord van dank gaat uit naar de organisatoren van deze dag.

Wat nu nog rest is een lange terugreis maar met een voldaan en tevreden gevoel.

Marc Janssen
secretaris

B.

HOORNVLIES PATIENTEN VERENIGING

JAARVERSLAG 2016 VAN DE SECRETARIS

INHOUDSOPGAVE

INHOUD	2
DE HOORNVLIËS 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
2.2. HET SECRETARIAAT	7
3. ACTIVITEITEN IN 2016	7
3.1. LOTGENOTENCONTACT	7
3.1.1. Het verstrekken van informatie.....	7
3.1.2. Nationale Hoornvliesdag.....	7
3.1.3. Regionetwerk van hoornvliespatiënten.....	8
3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK	9
3.2.1. Website (www.oogvoor.nl).....	9
3.2.2. Magazijn 'Oog voor u'.....	9
3.3. BELANGENBEHARTIGING	10
3.3.1. Lidmaatschappen en contacten.....	10
3.4. STRATEGIE EN BELEID 2016	11
4. FINANCIËN	12
4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG	12
4.2. FONDSSENWERVING	12
4.3. DONATIES	12
5. SLOTWOORD	12
Verklarende woordenlijst	13

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 oogheekunde.

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 9.000 hoornvliespatiënten van de grootste behandelcentra in Nederland. De persoonsgegevens kwamen van BIS (nu NTS) die de gegevens aan de oogartsen verstrekten. De oogartsen bepaalden zelf of zij wel of niet mee wilden doen aan de enquête en welke patiënten zij konden aan schrijven.

Door de initiatiefnemers werd een interim-bestuur samengesteld, 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 en als penningmeester fungeerde heer J. Reinsma, RA. Als hoornvliespatiënten waren aangezocht de heren W. Vliegenthart en K. van Kalken voor het bestuur en in november trad de heer M.J. Damen toe tot het bestuur. Secretaris werd mevrouw drs. F. Keramati, toen oogarts in opleiding in het WFG.

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,-.

Op 15 maart 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, waaronder 180 leden, ontvangen.

Op 14 maart 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 135 leden. Aan eigen bijdragen werd € 1.000,- ontvangen.

Op 9 april 2016 is de 11^e Nationale Hoornvliesdag gehouden in het LUMC te Leiden, het thema was "Beweging in de oogzorg", de dagvoorzitter was mevrouw dr. W.J. Rijnveld. Wij mochten op deze dag 205 gasten verwelkomen, waaronder 117 leden. Aan eigen bijdragen werd € 714,- ontvangen.

1.3. DE VERENIGING

Het ledental

Het aantal leden is gegroeid van 532 eind 2006 (het eerste volle jaar) naar 924 ultimo 2016. Dat is bijna 5% van de ongeveer 19.000 geregistreerde hoornvliespatiënten in Nederland.

Jaartal	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Aantal leden	532	611	648	723	762	802	833	847	867	894	924
Vershil	+532	+79	+37	+75	+39	+ 40	+ 31	+ 14	+ 20	+ 27	+30

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 2016 ongewijzigd gebleven en bedraagt € 25,- per jaar.

Vriend voor het Leven

Sinds 2013 heeft de HPV de mogelijkheid 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 ook 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 zoals geboortedatum, geslacht, mailadres, aandoening, etc. compleet te krijgen en te houden. Deze gegevens worden opgeslagen in onze administratie en gebruikt om u te kunnen informeren over onze activiteiten. Uiteraard behandelen we uw persoonsgegevens vertrouwelijk en verstrekken ze alleen in overleg met u aan derden.

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, magazine *Oog voor u* en katernen;
- public relations, externe contacten, ledenwerving;
- website.

Samenstelling van het bestuur per 31 december 2016

Voorzitter:		de heer L.F.M. Metman (lid DB)
Secretaris:		de heer M.J. Damen (lid DB)
Penningmeester a.i.:		de heer C.L.A. Raateland (lid DB)
Leden:	Magazine:	mevrouw A.C. van Kalken-Alferink
	Wetenschappelijk adviseur:	de heer prof. C.C. Sterk
	Website:	mevrouw M. de Wit
	Lotgenotencontact a.i.:	de heer G.J. Vellekate

Mutaties bestuur in 2016

Na onze oproep via het magazine hebben zich 2 nieuwe kandidaten voor het bestuur gemeld te weten de heren G.J. Vellekate en C.L.A. Raateland. Als nieuwe penningmeester had de heer M.G.P. Janssen zich aangemeld en helaas, wegens te drukke werkzaamheden, zich ook weer afgemeld. De heer Raateland is sinds 5 november 2016 onze nieuwe penningmeester en de heer Damen is vanaf dat moment onze secretaris en de heer Vellekate heeft als aandachtsgebied het Lotgenotencontact. Ons erelid en oud-voorzitter de heer J. Velkamp heeft zich beschikbaar gehouden voor hand- en spandiensten waar het DB niet aan toe komt.

Bijeenkomsten op bestuurlijk niveau

Het bestuur is gedurende het verenigingsjaar zes keer op locatie in vergadering bijeen geweest. Begin november is er een studiedag gehouden in Leiden. Daarnaast vindt ook veel overleg via telefoon en e-mail plaats.

Het DB heeft naast 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, secretariaatswerkzaamheden en de ledenadministratie.

In 2016 heeft mevrouw G.S. Hamelinck-Stratos wederom voor het bestuur de notulen verzorgd.

3. ACTIVITEITEN IN 2016

3.1. LOTGENOTENCONTACT

3.1.1. Het verstrekken van informatie

Al direct na de oprichting van de Hoornvlies Patiënten Vereniging is begonnen met het lotgenotencontact, toch één van de belangrijkste pijlers in het bestaan van de HPV als patiëntenvereniging.

Hierbij kunnen vragen worden gesteld aan ervaringsdeskundigen d.w.z. HPV-leden die al eenzelfde behandeling hebben ondergaan aan de desbetreffende aandoening. Men krijgt dus altijd iemand aan de lijn die exact weet waar hij of zij over praat. In specialistische gevallen wordt het probleem voorgelegd aan onze wetenschappelijk adviseur, prof. C.C. Sterk. Bij uitzondering ook aan specialisten in het land. Echter wij verzorgen geen tweede spreekuur. Wel mag u rekenen op een gedegen antwoord. Deze contacten worden door de HPV landelijk gecoördineerd door de heer M. Versteeg. Het is dus een vereniging voor leden door leden.

Dat dit systeem voorziet in een grote behoefte is duidelijk want in 2016 zijn er 106 vragen binnen gekomen. De gestelde vragen en antwoorden gaan niet alleen over aandoeningen maar ook over onderwerpen als herstelproces, wachtlijsten, hulpmiddelen (contactlenzen, beeldschermen), second opinions en verzekeringen, enz. Al met al is 2016 voor het lotgenotencontact dus een succesvol en dankbaar jaar.

3.1.2. Nationale Hoornvliesdag

Op 9 april 2016 organiseerden wij de 11^e Nationale Hoornvliesdag in Leiden met als thema: "Beweging in de oogzorg". 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 een keuze te maken uit twee sessies van elk vier workshops en die 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
Jongerentafel	oranje

Ieder kwartaal sturen wij ons magazine aan de oogartsen van de 17 behandelcentra met het verzoek om deze in de wachtruimtes als extra lectuur neer te leggen. Op verzoek van de oogpoli in ziekenhuizen sturen wij onze folder met informatie over de HPV zodat zij onze vereniging onder de aandacht kunnen brengen van patiënten met een hoornvlies-aandoening.

Tevens verspreiden wij informatie onder leveranciers van speciale contactlenzen die vaak samenwerken met de oogartsen in de behandelcentra.

Op de 50+ Beurs in Utrecht heeft onze vereniging samen met de andere oogverenigingen van 20 tot en met 24 september een stand beheerd als onderdeel van de "OOGSTRAAT". Een initiatief van het het Oogfonds.

3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK

3.2.1. Website (www.oogvoor.nl)

In 2016 zijn er forse aanpassingen doorgevoerd op de website: De hosting van de website is ondergebracht bij een andere partij en de website zelf is overgezet naar WordPress en responsive gemaakt. In WordPress is het veel eenvoudiger om zelf de content te beheren.

Bij het overzetten zijn de meeste pagina's herschreven en nieuwe toegevoegd. Nieuw zijn bijvoorbeeld ook de ervaringsverhalen van hoornvliespatiënten.

Responsive betekent dat de website geschikt gemaakt is voor weergave op verschillende apparaten, dus niet alleen vanaf PC, maar ook vanaf een tablet of smartphone.

Het aantal sessies (bezoekers) is met 30% fors toegenomen tot 14.151 in 2016 (was 10.909 in 2015). Bijna een kwart van de bezoekers betrof een terugkerend bezoek.

Met het in gebruik nemen van de nieuwe website hebben we ook afscheid genomen van Hugo Heijna in zijn rol als webmaster. Hij heeft zowat vanaf de oprichting van de HPV met veel toewijding ruim 10 jaar onze website beheerd.

Hugo is als Vriend voor het Leven nog steeds betrokken bij de HPV.

We zijn hem veel dank verschuldigd en wensen hem en zijn vrouw Emily nog vele mooie jaren samen.

3.2.2. Magazine 'Oog voor u'

Het magazine 'Oog voor U' is in het jaar 2016 weer viermaal verschenen. Femke Foppema en ik (Annemieke van Kalken) hebben weer ons uiterste best gedaan er vier interessante magazines van te maken; interessant met gevarieerde onderwerpen. De thema's waren achtereenvolgens:

- de 11^e Nationale Hoornvliesdag 2016 met als onderwerp 'Beweging in de oogzorg'.
- Hoornvliesverpleegkundige als beroep. Een interview met Jacolien Dijk en Tinie van der Linden, beiden dit beroep uitoefenend in het Oogziekenhuis Rotterdam.
- Het Poldermodel in de oogketen, een verslag van dr. W.J. Rijnveld over de Corneazorg in Nederland.
- Jongeren en een hoornvliesaanandoening. Zeven zeer interessante interviews met jongeren over hun oogaandoening en hoe zij ermee omgaan.

Het magazine kan niet gemaakt worden zonder onze enthousiaste schrijvers: mevrouw prof.dr. H.J. Völker-Dieben, de heer prof. C.C. Sterk, de heer H. Otten van Visser Contactlenzen, De heer C. Vervaet van Oculenti, de heer M. Versteeg van ons lotgenotencontact en uiteraard ons bestuur voor hun vaste input. Zonder hen kunnen wij het niet.

3.3. BELANGENBEHARTIGING

3.3.1 Lidmaatschappen en contacten

Het Dagelijks Bestuur (DB) heeft in 2016 bezoeken afgelegd aan de NTS, de Oogvereniging, het NIIOS, het Oogziekenhuis Rotterdam, het Oogziekenhuis Zonnestraal in Amersfoort en het Westfriesgasthuis de afdeling oogheelkunde. Evenals vorige jaren waren er voorlichtingen door PGO Support namens het Ministerie van VWS/Fonds PGO en het Zorginstituut Nederland. Ook waren wij present op de bijeenkomsten van Ieder(in). Ook hadden wij weer onze stand op het NOG congres van de oogartsen, wederom in Maastricht.

Wij zijn nog steeds actief na de aanstelling van onze Bijzonder Hoogleraar Prof. Dr. R.M.M.A. Nuijts, oogarts cornea-aandoeningen en refractiechirurgie, aan de Medische faculteit van de Universiteit van Maastricht. Onze oud-voorzitter de heer J. Veltkamp heeft namens de HPV zitting in het College van Toezicht op het Bijzonder Hoogleraarschap en is tevens nauw betrokken bij subsidieaanvragen voor verder Wetenschappelijk Onderzoek.

De HPV heeft samen met de Macula vereniging, de Vereniging "OOG IN OOG" en de NCB verder samengewerkt in het overlegorgaan "Oogdialoog".

3.3.2. VOUCHERPROJECTEN.

Door het Ministerie van VWS is aan de Oogvereniging Nederland en de samenwerkende oogpatiëntenverenigingen binnen Oogdialoog wederom subsidie toegekend voor een voucherproject. Het project loopt van 2016 tot en met 2018 en omvat 2 onderwerpen, namelijk:

MIJN OPTIMALE OOGZORG en DIGIWIJS.

De HPV participeert in "Mijn optimale oogzorg" en onze voorzitter de heer F. Metman zit ook in de stuurgroep als voorzitter, in de werkgroep Mijn optimale oogzorg zitten onze vrijwilligers de heren J. Verheij als voorzitter en J.J Luijten als lid.

Het samenwerkingsproject Mijn optimale oogzorg

De daarin bereikte resultaten zijn:

- Langzamerhand krijgen we in de (oog)zorg vaste voet aan de grond waardoor we mensen met een oogaandoening krachtiger kunnen vertegenwoordigen.
- Hoogtepunten in 2016 waren het uitreiken van de folder Kwaliteitscriteria Goede oogzorg tijdens het NOG-congres (oogartsen). Deze folder is specifiek voor zorgverleners waarin staat wat voor mensen met een oogaandoening belangrijk is in de zorg. De workshop over de folder werd bezocht door 120 verpleegkundigen en verzorgenden uit de oogzorg. Ook zijn gesprekken gevoerd over de folder met het NOG en ketens van zorgaanbieders. Bij het Oogzorgnetwerk (samenwerking van 14 ziekenhuizen) is de patiënteninbreng verwerkt in de kwaliteitsnormen en het Oogziekenhuis Zonnestraal (9 vestigingen) wil enkele kwaliteitscriteria 'vertalen' in eenvoudig in te voeren verbeterpunten.

[\(https://www.oogvereniging.nl/oogaandoeningen/oogaandoening-of-oogklachten/kwaliteitscriteria/\)](https://www.oogvereniging.nl/oogaandoeningen/oogaandoening-of-oogklachten/kwaliteitscriteria/)

- We hebben 6 maal commentaar gegeven over de zorg of hulpmiddelenzorg n.a.v. een consultatieronde van het Zorginstituut of andere partijen.
- Er zijn artikelen gemaakt met als hoogtepunt plaatsing van ons artikel over oogdruppels in het Pharmaceutisch Weekblad voor apothekers. Voor patiënten verschenen de wegwijzers 'Als de apotheek u andere medicijnen geeft' en 'Wat kan ik zelf doen bij lange wachttijden?'.
(<https://www.oogvereniging.nl/oogaandoeningen/oogaandoening-of-oogklachten/als-u-andere-oogdruppels-krijgt-dan-de-oogarts-heeft-voorgeschreven/>)
(<https://www.oogvereniging.nl/2016/07/lang-wachten-poliklinieken-oogheekunde/>)
- De Oogvereniging heeft een plan gemaakt voor de bouw en de ingebruikname van een portal mijnogen.nl, waarop patiënten op een overzichtelijke wijze de weg vinden naar relevante informatie over hun oogaandoening en patiëntentools en wegwijzers. Er wordt nog gezocht naar financiering om de portal te kunnen bouwen. Het plan wordt ondersteund door het NOG, het Oogfonds en de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties.
- In de wereld van de oogpatiëntenverenigingen is een onderlinge behoefte aan meer samenwerking: er is een opvallende groei in het onderling vertrouwen en een sterke toename van het aantal samenwerkingsprojecten. Wij noemen de 50PlusBeurs, Mijn optimale Oogzorg, bijeenkomsten over het ouder wordende oog, het eerste Nationale Oogcongres, het opblaasbare oog, slim samenwerken wordt de regel. Het Oogfonds is bij veel van deze initiatieven betrokken als partner en financier. Veel oogartsen en andere oogprofessionals zijn bereid om zich voor deze activiteiten in te zetten.
- Het toenemende vertrouwen leidt tot gesprekken over de samenwerkingsmogelijkheden en –ambities in de toekomst. Samenwerking wordt de regel. Zo is er een plan gelanceerd voor het opbouwen van een netwerk van contactpersonen in ziekenhuizen in 2017. Het idee is vrijwilligers voor elkaar, met elkaar. Als contactpersoon ben je ambassadeur voor alle oogpatiëntenorganisaties.

Samenvattend hebben we in 2016 binnen het samenwerkingsproject Mijn optimale oogzorg en andere samenwerkingsactiviteiten het volgende bereikt:

- Stevigere inzet op een gezamenlijke belangenbehartiging en samenwerking;
- Bestaande netwerken versterkt en nieuwe contacten opgebouwd;
- Media-aandacht gecreëerd;
- Vele concrete activiteiten variërend van bijeenkomsten tot wegwijzers voor patiënten met het accent op 'de oogpatiënt goed geïnformeerd'.

3.4. STRATEGIE EN BELEID 2016

Tijdens onze studiedagen in Leiden hebben wij uitgebreid gesproken over de toekomst van patiëntenverenigingen in de zorgwereld. Wij hebben ons gebogen over een aantal strategische zaken en daar ook besluiten over genomen. Belangrijk is dat wij als HPV nauwer gaan samenwerken met andere verenigingen, in het bijzonder met de Oogvereniging Nederland. Er komt nog meer aandacht voor lotgenotencontact. De HPV zal herkenbaar moeten blijven maar "Samenwerking" staat hoog in ons vaandel! Deze studiebijeenkomst was onder begeleiding van Mw. J. van Dijk van PGO Support welke organisatie ons hiervoor tevens tegemoet kwam in de kosten.

4. FINANCIËN

4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG

Het financiële verslag over 2016 is afgedrukt in dit verslag onder deel C.

4.2. FONDSENWERVING

In 2016 heeft de HPV van de Stichting Fonds PGO een subsidievoorschot ontvangen van € 35.000,-. In 2017 zal het subsidievoorschot € 45.000 bedragen. Zonder deze subsidie zouden wij als onafhankelijke patiëntenvereniging niet kunnen bestaan.

4.3. DONATIES

In 2016 heeft de HPV een tweetal grote donaties mogen ontvangen. Van het Oogfonds ontvingen wij € 2.500,- en van de Hoornvliesstichting mochten wij € 3.500,- ontvangen. Wij zijn zeer blij met deze genereuze bedragen en zijn daarvoor zeer erkentelijk. 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 vermeld 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 Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Leiden, maart 2017.

M.J. Damen,
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
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
MUMC	Maastricht Universal Medical Center
NOG	Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
NOTR	Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten & Consumenten Federatie
NCB	Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtzienendenbond
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
WFG	Westfriesgasthuis
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

Hoornvlies Patienten Vereniging Jaarrekening 2016

Inhoud

Verantwoording en samenstelling bestuur.....	3
Balans.....	4
Staat van baten en lasten.....	5
Toelichting algemeen.....	7
Toelichting op de balans.....	7
Toelichting op de staat van baten en lasten.....	8
Verklaring kascommissie.....	11

Verantwoording en samenstelling bestuur

Het bestuur van de Hoornvlies Patienten Vereniging heeft in de vergadering van 7 maart 2017 de jaarrekening over het boekjaar 2016 vastgesteld. De kerncijfers van de balans en de staat van baten en lasten zijn als volgt:

Telling balans	:	€ 14.944
Stand eigen vermogen per 31 december 2016	:	€ 11.597
Resultaat boekjaar 2016 (winst)	:	€ 1.339

Het bestuur van de Hoornvlies Patienten Vereniging:

De heer L.F.M. Metman (voorzitter) :

De heer M.J. Damen (secretaris) :

De heer C.L.A. Raateland (penningmeester) :
(m.i.v. 5 november 2016)

Mevrouw A.C. van Kalken-Alferink :

Mevrouw M. de Wit :

De heer C.C. Sterk :

De heer G.J. Vellekate :
(m.i.v. 5 november 2016)

Balans

Stand per 31 december	2016	2015	2014
Activa			
Inventaris	-	1.017	2.233
Te vorderen rente	-	124	-
Vooruitbetaalde kosten	787	250	-
ING betaalrekening	2.657	1.665	797
ING spaarrekening	11.500	15.000	9.139
Totaal activa	14.944	18.056	12.169
Passiva			
Eigen vermogen - cumulatief resultaat	6.072	4.733	1.736
Eigen vermogen - reserve MAC	2.950	3.450	3.700
Eigen vermogen - Vriend voor het leven	2.575	2.725	2.875
Totaal Eigen vermogen	11.597	10.908	8.311
Te betalen kosten	2.369	6.298	3.428
Vooruit ontvangen bedragen	978	850	430
Totaal passiva	14.944	18.056	12.169

Staat van baten en lasten

Lasten	Werkelijkheid			Begroting	
	2016	2015	2014	2016	2017
<u>Lotgenotencontact</u>					
Direct - per telefoon of e-mail	4.346	3.643	4.442	4.000	4.000
Nationale Hoornvliesdag	16.533	15.725	19.889	16.000	20.000
Regionetwerken	4.441	7.463	4.935	4.500	4.500
	25.320	26.831	29.265	24.500	28.500
<u>Informatievoorziening</u>					
Magazine Oog voor U	19.861	17.430	23.214	20.000	20.000
Website	5.925	6.673	5.847	6.000	6.000
PR materiaal	1.679	2.049	384	4.000	4.000
	27.465	26.151	29.445	30.000	30.000
<u>Belangenvertegenwoordiging</u>					
Lidmaatschappen	192	241	192	500	500
Lobbywerk	1.872	1.641	3.011	2.500	2.500
	2.064	1.882	3.203	3.000	3.000
<u>Overige kosten</u>					
Professionalisering	3.400	2.767	2.652	2.500	2.500
Instandhoudingskosten	12.948	14.030	12.829	11.000	14.250
	16.349	16.798	15.481	13.500	16.750
Totaal lasten	71.197	71.662	77.394	71.000	78.250

Baten	Werkelijkheid			Begroting	
	2016	2015	2014	2016	2017
Contributies leden	23.282	22.150	21.400	22.500	22.500
Subsidie fonds PGO	35.000	35.000	35.000	35.000	45.000
Sponsors Nationale Hoornvliesdag	8.250	10.150	4.600	7.000	4.500
Donatie Hoornvliesstichting		-	7.000		
Giften	3.720	4.227	3.545	3.000	3.200
Advertenties magazine Oog voor U	1.800	2.000	2.775	3.000	2.000
Bijdrage Nationale Hoornvliesdag	484	1.008	710	1.000	1.000
Ontvangen rente	-	124	139	50	50
Totaal baten	72.536	74.659	75.169	71.550	78.250
 Samenvatting					
Totaal baten	72.536	74.659	75.169	71.550	78.250
Totaal lasten	71.197	71.662	77.394	71.000	78.250
Resultaat	1.339	2.997	(2.225)	550	-

Toelichting algemeen

Doel van de vereniging

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

Weergave bedragen

Alle bedragen in dit verslag worden in euro's weergegeven.

Controle kascommissie

Conform artikel 14 van de statuten zijn de jaarstukken en de onderliggende boeken en bescheiden ter beoordeling voorgelegd aan de kascommissie. De door de kascommissie opgemaakte verklaring is opgenomen in dit verslag.

Toelichting op de balans

Inventaris

In 2016 is de resterende boekwaarde van de inventaris afgeschreven. Deze middelen zijn nog wel in gebruik. Het betreft een PC (in gebruik bij het bestuur) en een aantal koffers met banners die gebruikt worden bij regionale presentaties.

Te vorderen rente

Ultimo 2016 was er geen rentevordering op ING. De in ultimo 2015 te ontvangen rente heeft de vereniging in 2016 ontvangen.

Vooruitbetaalde kosten

Het bedrag aan vooruitbetaalde kosten ultimo 2016 bestaat uit de betaling voor bureaulenders 2017 die in 2016 reeds zijn besteld en betaald.

ING betaalrekening

Het bedrag op de balans komt overeen met de saldoverklaring van de ING per einde jaar.

ING spaarrekening

Het bedrag op de balans komt overeen met de saldoverklaring van de ING per einde jaar.

Eigen vermogen – cumulatief resultaat

Het bedrag op de balans per 31 december 2016 is het cumulatieve resultaat sinds de oprichting van de vereniging.

Eigen vermogen – reserve MAC

De reserve MAC (Medische Advies Commissie) is bedoeld voor het ondersteunen van personen bij de afronding van hun promotieonderzoek op het gebied van het hoornvlies. In 2016 is in dat kader € 500 bijgedragen als een tegemoetkoming in de kosten voor het opstellen van een proefschrift op het gebied van Keratoconus.

Eigen vermogen – Vriend voor het leven

Het fonds 'Vriend voor het leven' bestaat uit zes leden. Vriend voor het leven wordt je door een eenmalige storting van € 500. Jaarlijks wordt per lid € 25 aan het fonds onttrokken en verantwoord als ontvangen contributie.

Te betalen kosten

De te betalen kosten ultimo 2016 ad € 2.369 bestaan uit facturen waarvan de levering of prestatie reeds in 2016 is verricht maar waarvan de betaling pas in 2017 is uitgevoerd. Dit betreft facturen voor secretariaatsdiensten over de maand december (€ 1.296), de december-factuur van PostNL (€ 937) en overige kosten (€ 136).

Vooruit ontvangen bedragen

Het bedrag bij vooruit ontvangen bedragen bestaat grotendeels uit contributies van nieuwe leden, ontvangen na 1 november 2016. Een kleiner deel heeft betrekking op vooruitbetaalde contributies door bestaande leden.

Toelichting op de staat van baten en lasten

Algemeen

De kosten van de ondersteunende diensten zoals bijvoorbeeld de kosten van het professionele secretariaat (QCS) en bestuurskosten worden in de jaarrekening toegerekend aan de kernactiviteiten van de vereniging.

Werkelijkheid 2016 versus begroting 2016

Het totaal van resultatenrekening ligt in lijn met de begroting. Het werkelijke resultaat (€ 1.339 positief) is zelfs iets beter dan verwacht (€ 550). Ook op detailniveau liggen de baten en lasten redelijk in lijn met de verwachting.

Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact is een belangrijke pijler van de vereniging. In het jaarverslag zijn de activiteiten beschreven. In financieel opzicht is de Nationale Hoornvliesdag de grootste kostenpost. In die kosten werd de vereniging ook in 2016 voor aanzienlijk deel tegemoet gekomen dankzij bijdragen van de volgende sponsors:

Sponsors Nationale Hoornvliesdag	2016	2015	2014
Hoornvlies Stichting Nederland	3.500		
Oogfonds	2.500	5.000	
Oculenti BV	750	1.250	1.750
Euro Tissue Bank	750	800	750
Visser contactlenzen	750	1.250	750
Ursapharm Benelux		750	
Stichting Blinden-Penning		500	
UCO-Lavec		300	
Vereniging van contactlensspecialisten		300	
Jongsma Medical			800
Thea Pharma			550
	8.250	10.150	4.600

De relatief hoge bijdragen in 2015 zijn met name het gevolg van het 10-jarig jubileum van onze vereniging, ter gelegenheid waarvan we nog meer dan in andere jaren sponsorbijdragen mochten ontvangen.

Informatievoorziening

In financieel opzicht is ons magazine 'Oog voor U' de belangrijkste kostenpost in de categorie 'Informatievoorziening'. In die kosten werd de vereniging voor een deel tegemoet gekomen dankzij advertentieopbrengsten. In 2016 is het magazine viermaal verschenen.

De kosten voor de website bestaan hoofdzakelijk uit vaste kosten voor hosting en kosten voor regulier onderhoud.

Belangenvertegenwoordiging

De kosten van belangenvertegenwoordiging hebben onder meer betrekking op gemaakte kosten voor beurzen en congressen. Daarnaast werden kosten gemaakt voor overleggen met andere organisaties in het oog-domein.

Overige kosten

Belangrijkste post onder 'Overige kosten' betreft de instandhoudingskosten. Dit zijn algemene kosten van kantoor en bestuur die niet zijn toegerekend aan de kernactiviteiten van de vereniging.

Contributies leden

De licht stijgende lijn ten opzichte van voorgaande jaren reflecteert de ontwikkeling van het aantal leden van de vereniging. Dankzij een goede betalingsdiscipline van onze leden en (waar nodig) een actief debiteurenbeleid, worden vrijwel alle contributies daadwerkelijk geïncasseerd.

Subsidie fonds PGO

Net als in 2015 heeft de vereniging € 35.000 aan een zogeheten instellingssubsidie ontvangen uit het fonds PGO van het Ministerie van VWS.

Begroting 2017

Voor 2017 heeft het Ministerie van VWS een instellingssubsidie toegezegd van € 45.000. Naast deze hogere bate, zal de vereniging ook in 2017 op zoek gaan naar de mogelijkheden van verdere kostenreductie op ondersteunende diensten. Met de extra inkomsten uit subsidie en het effect van kostenreducties kan in 2017 meer geld worden besteed aan de kernactiviteiten van de vereniging.

Verklaring kascommissie

De kascommissie heeft in haar bijeenkomst op 18 februari 2017 vastgesteld dat volgens onderstaande specificatie de geldmiddelen per 31 december 2016 aanwezig zijn. De jaarstukken geven een getrouw beeld van de huidige situatie bij de vereniging.

De nieuwe penningmeester, de heer Kees Raateland, heeft de werkzaamheden van zijn voorganger, de heer Martin Damen, in een korte tijd bekwaam en zorgvuldig overgenomen. Ook het gevoerde beleid van de penningmeester en het voltallige bestuur mogen niet onvermeld blijven.

Wij adviseren u, de leden om de jaarstukken goed te keuren en de penningmeester decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

Specificatie aanwezige geldmiddelen per 31 december 2016			
Bank	Soort rekening	IBAN	Bedrag
ING	Zakelijke rekening	NL50 INGB 0000 9445 79	2.657,02
ING	Vermogen spaarrekening	NL50 INGB 0000 9445 79	11.500,00
Totaal			14.157,02

Namens de kascommissie

Datum, 18 februari 2017

De heer J.J. de Wit :

Mevrouw J.M. van der Boom :

