

# **JAAKVERSLAG 2018**



# Inhoud

<b>Algemene Ledenvergadering</b>	Pagina
Agenda 6 april 2019	4
Notulen 14 april 2018	5
<b>Verslag van het bestuur</b>	
De Hoornvlies Patienten Vereniging	10
Ontstaan en activiteiten	
Ontwikkeling ledental	
Contributie en ledenadministratie	
Bestuur en uitvoering	12
Inrichtingsprincipes	
Bestuur van de vereniging	
Bestuursfuncties	
Verenigingsmanager	
Activiteiten in 2018	15
Lotgenotencontact	
Informatievoorziening	
Samenwerking binnen het oogdomein	
<b>Jaarrekening</b>	
Verantwoording en samenstelling bestuur	19
Balans	20
Staat van baten en lasten	21
Toelichting	23
Verklaring kascommissie	27

# Algemene Ledenvergadering 6 april 2019

## Agenda

Utrecht, 23 maart 2019

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 14<sup>e</sup> Nationale Hoornvliesdag.

**Datum**        **Zaterdag 6 april 2019**  
**Aanvang**     **15.45 uur**  
**Locatie**      **Eenhoorn Meeting Center Amersfoort (zaal 1.1)**

---

De agenda voor de vergadering is als volgt:

1. Opening door voorzitter Hugo Reumkens
2. Mededelingen en ingekomen stukken
3. Hennie Völker-Dieben Award
4. Notulen ALV 2018 B
5. Verslag kascommissie
6. Benoeming kandidaten kascommissie B
7. Jaarrekening 2018 en begroting 2019 B
8. Decharge B
9. Bestuursmutaties: B
  - Aftredend en herkiesbaar: dhr. C.C. Sterk
10. Rondvraag
11. Sluiting

Voor de agendapunten met een B moet de vergadering een besluit nemen.  
Uw aanwezigheid wordt ten zeerste op prijs gesteld.

Hoornvlies Patiënten Vereniging,  
Het bestuur.

# Algemene Ledenvergadering 14 april 2018

## Notulen

### Hoornvlies Patiënten Vereniging

#### Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 14 april 2018 te Amersfoort.

---

Aanwezig namens het bestuur	De heer H. Reumkens (voorzitter) De heer M. Damen (secretaris) De heer C.L.A. Raateland (penningmeester) Mevrouw A.C. van Kalken-Alferink Mevrouw M. de Wit De heer C.C. Sterk (adviseur)
Aanwezig namens de leden	de aanwezige leden tijdens de Nationale Hoornvliesdag

---

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 door voorzitter**

De heer H. Reumkens opent om 15.55 uur de Algemene Ledenvergadering en heet de leden van harte welkom.

#### **2. Mededelingen en ingekomen stukken**

Er zijn geen ingekomen stukken.

Er zijn 223 aanwezigen tijdens deze 13<sup>e</sup> Nationale Hoornvliesdag. Een deel daarvan is aanwezig bij deze Algemene Ledenvergadering. Het bestuur dankt een ieder voor zijn of haar aanwezigheid.

#### **3. Notulen ALV 2017**

De notulen van de Algemene Ledenvergadering van 8 april 2017 worden doorgenomen. De notulen worden goedgekeurd.

#### **4. 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. In aanvulling daarop spreekt Mevrouw van der Boom een woord van waardering uit voor de wijze waarop de financiële administratie en huishouding van de vereniging wordt gevoerd.

#### **5. Benoeming kandidaten kascommissie**

Volgens de statuten (artikel 14, lid 2) benoemt de Algemene Ledenvergadering jaarlijks een commissie van ten minste twee leden die belast worden met onderzoek naar de getrouwheid van de jaarrekening. In het huishoudelijk reglement (Artikel 3, lid 4) is bepaald dat de leden van de commissie een zittingsperiode hebben van twee verslagjaren. Omdat de zittende leden (de heer J.J. Wit en mevrouw J.M. van der Boom) hun functie al sinds verslagjaar 2015 vervullen, betekent dit dat er nieuwe leden moeten worden benoemd. Uit oogpunt van continuïteit stelt de voorzitter voor om de zittingstermijn van één van de zittende leden met 1 jaar te verlengen en daarnaast 1 nieuw lid te benoemen. De vergadering stemt in met dit voorstel.

Daarop geeft mevrouw J.M. van der Boom aan bereid te zijn om nog 1 jaar aan te blijven. Staande de vergadering verklaart de heer S.J.C. van Dam zich bereid om de commissie met ingang van verslagjaar 2018 te versterken. De vergadering stemt in met het aanblijven van mevrouw J.M. van der Boom en de benoeming van de heer S.J.C. van Dam. De voorzitter dankt beide leden voor hun bereidheid deze werkzaamheden voor de vereniging te willen doen.

#### **6. Jaarrekening 2017 en begroting 2018**

De penningmeester geeft een globale toelichting op de voorliggende stukken en beantwoordt daarbij enkele vragen van de aanwezige leden. Daarbij gaat de penningmeester met name in op de eenmalige kosten van de transitie van de back office naar het secretariaat van de Oogvereniging. De penningmeester legt uit dat dat een structurele besparing betekent op de kosten van ondersteunende diensten waardoor vanaf 2018 meer geld besteed kan worden aan de kernactiviteiten van de vereniging. Desgevraagd zegt de penningmeester toe om die effecten middels een aparte presentatie inzichtelijk te maken. Die presentatie zal worden getoond in de Algemene Ledenvergadering bij de behandeling van de jaarcijfers over 2018.

#### **7. Decharge**

Aansluitend verlenen de aanwezige leden de penningmeester décharge voor de gevoerde administratie en het bestuur décharge voor het gevoerde beleid. De financiële stukken worden goedgekeurd met dank aan de penningmeester.

## **8. Bestuursmutaties**

Aftredend en niet herkiesbaar is de heer M.J. (Martin) Damen. Eerder op deze dag heeft de voorzitter tijdens het plenaire gedeelte in de ochtend uitgebreid stilgestaan bij het afscheid van ons erelid Martin Damen als secretaris van onze vereniging. De voorzitter vat zijn eerder uitgesproken dankwoord nog eens kort samen. De vereniging is Martin veel dank verschuldigd en het bestuur is blij dat hij beschikbaar blijft als vrijwilliger van de vereniging.

Aftredend en niet herkiesbaar is mevrouw A.C. (Annemieke) van Kalken-Alferink. Eerder op deze dag heeft de voorzitter tijdens het plenaire gedeelte in de ochtend uitgebreid stilgestaan bij het afscheid van Annemieke. De voorzitter vat zijn eerder uitgesproken dankwoord nog eens kort samen. Als blijk van dank voor haar vele en goede werk als bestuurslid, in het bijzonder voor het magazine Oog voor U, is zij benoemd tot Lid van Verdienste en heeft zij daarbij de zilveren HPV-speld ontvangen.

Aftredend en niet herkiesbaar is de heer G.J. (Gert-Jan) Vellekate. De heer Vellekate is op 8 april 2017 toegetreden tot het bestuur. De heer Vellekate heeft zich specifiek gericht op het individuele en regionale lotgenotencontact. Met het oog op de bestuurlijke herinrichting, effectief per 1 januari 2018, heeft de heer Vellekate per 26 november zijn bestuursfunctie neergelegd.

Aansluitend geeft de voorzitter aan dat Marjolein de Wit (zittend bestuurslid) bereid is de functie van Martin als secretaris over te nemen. De vergadering stemt in met de benoeming van Marjolein als secretaris van de vereniging met ingang van 14 april 2018.

## **9. Bestuurssamenstelling**

De voorzitter neemt de vergadering mee in de ontwikkelingen en overwegingen welke geleid hebben tot een gewijzigde opzet van de aansturing van de vereniging. Sinds de zomer van 2017 heeft het bestuur intensief nagedacht over een verbeterde aansturing van onze vereniging. Met het oog op de voortdurende veranderingen binnen en buiten onze vereniging zijn er met ingang van 1 januari 2018 enkele belangrijke wijzigingen doorgevoerd. Daarbij is het onderscheid tussen het dagelijks bestuur en het algemeen bestuur komen te vervallen. Wat overblijft is een compact en wendbaar bestuur met duidelijke taken en bevoegdheden. Het bestuur wordt aangevuld met een verenigingsmanager. Per 1 januari 2018 is Michel Versteeg door het bestuur tot verenigingsmanager benoemd. Hij is daarmee de linking pin tussen het bestuur en de vele activiteiten en vrijwilligers van onze vereniging. Michel is als meewerkend voorman onder andere verantwoordelijk voor het lotgenotencontact en de Nationale Hoornvliedag, maar ook voor onze ledenadministratie, drukwerk en externe communicatie.

## **10. Rondvraag**

Bij rondvraag worden diverse onderwerpen aan de orde gesteld.

### Privacy wetgeving

Een van de leden vraagt naar de wijze waarop de vereniging omgaat met privacy- gevoelige gegevens van de leden. De vraag wordt beantwoord door bestuurslid mw. M. de Wit. Zij legt uit dat de vereniging zich uiteraard houdt aan de bepalingen van de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming). Dit houdt concreet in dat in de ledenadministratie uitsluitend de gegevens worden vastgelegd die de leden bij aanmelding zelf verstrekken. Deze gegevens worden opgeslagen in onze administratie en uitsluitend gebruikt door de vereniging om de leden te kunnen informeren over onze activiteiten. De vereniging verstrekt geen persoonsgegevens aan derden.

### Onderscheid tussen leden en donateurs

Een van de leden vraagt of er onderscheid bestaat tussen leden en donateurs van de vereniging. De penningmeester geeft dat er statutair bepaalde verschillen zijn, waarvan het belangrijkste verschil is dat donateurs zich wel mogen laten horen in de ledenvergadering maar geen stemrecht hebben. Belangrijker is de overeenkomst tussen beide groepen, zo benadrukt de penningmeester, en dat is hun ondersteuning van de vereniging.

### Dankwoord

Een van de aanwezige leden spreekt haar waardering uit voor het werk van de bestuursleden en de vrijwilligers voor en achter de schermen. Haar woorden van waardering worden met een applaus door de aanwezige leden instemmend bevestigd.

De voorzitter dankt de aanwezigen voor de uitgesproken waardering en bevestigt het belang van de werkzaamheden door de vrijwilligers. In dat verband geeft de voorzitter aan dat na de zomer een bijeenkomst wordt georganiseerd voor de vrijwilligers waarbij eenheid in verscheidenheid het verbindende thema zal zijn.

## **11. Sluiting**

Om 16.25 uur sluit de heer H. Reumkens de Algemene Vergadering en nodigt de leden graag uit voor de afsluitende borrel op de marktplaats van de Nationale Hoornvliesdag 2018.



# Verslag van het bestuur

# De Hoornvlies Patiënten Vereniging

## Ontstaan en activiteiten

De Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is in 2005 opgericht door een aantal betrokken oogartsen (hoornvliesspecialisten) en patiënten (ervaringsdeskundigen). Wij hebben nauwe contacten met oogartsen en andere partijen in de oogzorgketen zoals leveranciers van medische contactlenzen, optometristen en hoornvliesbanken.

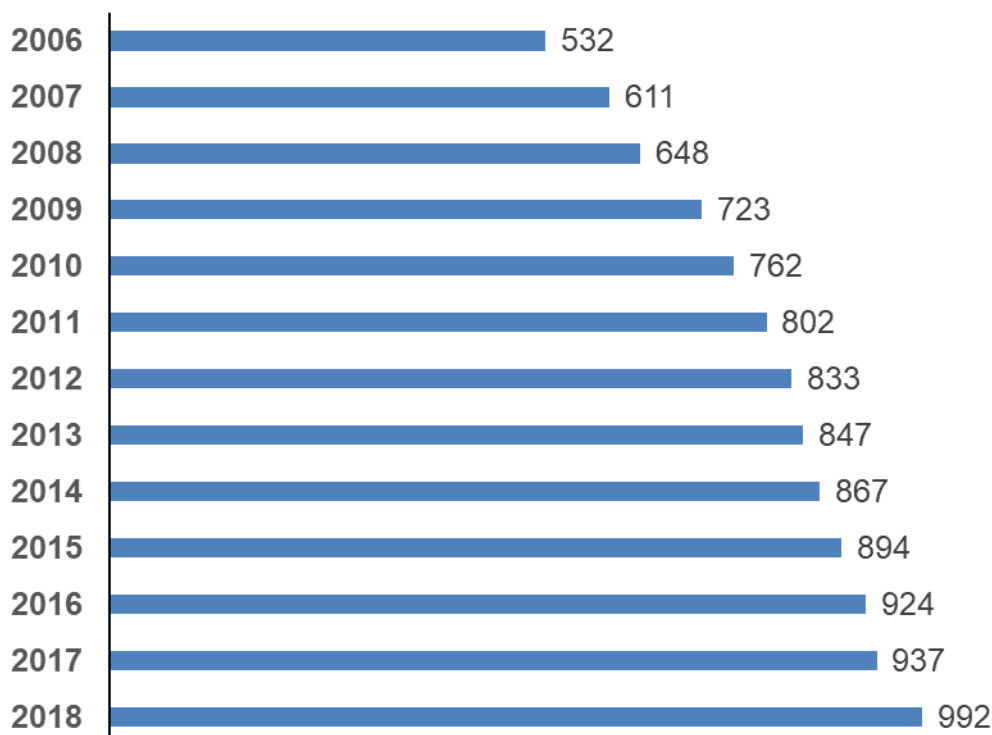
De HPV kenmerkt zich als een vereniging voor en door leden met als belangrijkste activiteiten:

- Lotgenotencontact op individueel en regionaal niveau.
- Organisatie van de jaarlijkse Nationale Hoornvliesdag.
- Belangenbehartiging in onze contacten met verzekeraars, politiek en overheid.
- Voorlichting via ons magazine 'Oog voor u' en onze informatieve website.
- Actief op social media via Facebook en Instagram.
- Aanwezig op landelijke bijeenkomsten en beurzen in het Oogdomein.
- Samenwerking met specialisten in de oogzorgketen en donororganisaties.

## Ontwikkeling ledental

Het aantal leden is gegroeid van 532 eind 2006 (het eerste volle jaar) naar 992 ultimo 2018. Dat is circa 5% van het aantal geregistreerde hoornvliespatiënten in Nederland.

Ontwikkeling aantal leden



## **Contributie en ledenadministratie**

### Jaarbijdrage

De contributie is in 2018 ongewijzigd gebleven en bedraagt € 25,- per jaar.

### Vriend voor het Leven

Sinds 2013 biedt de HPV de mogelijkheid 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](http://www.belastingdienst.nl).

### De persoonsgegevens

In de ledenadministratie worden uitsluitend de gegevens vastgelegd die de leden bij aanmelding zelf verstrekken. Deze gegevens worden opgeslagen in onze administratie en uitsluitend gebruikt door de vereniging om u te kunnen informeren over onze activiteiten. We verstrekken geen persoonsgegevens aan derden en respecteren uw privacy.

# Bestuur en uitvoering

## Inrichtingsprincipes

De omgeving waarin patiëntenorganisaties zich bewegen is sinds de oprichting van de HPV in 2005 omvangrijker, complexer en veeleisender geworden. Vanuit diverse kanten wordt aangestuurd op intensivering van samenwerking in de keten. Daarnaast heeft het ministerie van VWS aangekondigd dat de financiële ondersteuning vanaf 2023 wordt gerelateerd aan de zichtbare en meetbare impact van de patiëntenorganisatie. Tegen die achtergrond en ontwikkelingen wil de HPV zich blijvend onderscheiden vanuit haar unieke toegevoegde waarde voor haar doelgroep en heeft ze de interne organisatie langs de volgende principes en uitgangspunten ingericht:

- Onderscheid tussen besturen en uitvoeren
- Vrijwilligers in bestuur en commissies blijven onverminderd belangrijk
- Werkzaamheden worden professioneel ingevuld en uitgevoerd

## Bestuur van de vereniging

### Samenstelling

- H. (Hugo) Reumkens, voorzitter
- M. (Marjolein) de Wit, secretaris
- C.L.A. (Kees) Raateland, penningmeester
- C.C. (Caesar) Sterk, wetenschappelijk adviseur

### Gezamenlijke taken en verantwoordelijkheden

- Beleidsvormend, richtinggevend en sturend op de kernactiviteiten
- Tweemaandelijks bestuursvergadering (en tussentijds via telefoon, mail e.d.)
- Opstellen jaarlijks activiteitenplan en daarop sturen
- Aansturen verenigingsmanager

## Bestuursfuncties

Naast de gezamenlijke taken en verantwoordelijkheden hebben bestuursleden ook specifieke taken en verantwoordelijkheden. Deze worden hieronder in hoofdlijnen benoemd.

### Voorzitter

- Leiden van bestuursvergaderingen en algemene ledenvergadering
- Coördineren en leiding geven aan de activiteiten binnen de vereniging
- Externe vertegenwoordiging op strategisch-bestuurlijk niveau
- Gezicht van het bestuur naar de leden en vrijwilligers van de vereniging

### Secretaris

- Organisatie bestuursvergaderingen
- Organisatie Algemene ledenvergadering
- Regie op onderhoud formele verenigingsdocumenten
- Regie op samenstelling jaarverslag

### Penningmeester

- Financiële administratie en verslaggeving
- Ledenadministratie
- Subsidie PGO-VWS
- Betalingsverkeer

### Wetenschappelijk adviseur

- Adviseren bestuur op wetenschappelijk-inhoudelijke zaken
- Adviseren lotgenotencontact op wetenschappelijk-inhoudelijke zaken

## **Verenigingsmanager**

### Competenties en aanstelling

Voor de aansturing, uitvoering en invulling van bepaalde zakelijke werkzaamheden van de HPV heeft het bestuur sinds 2018 gekozen voor het inzetten van een verenigingsmanager. Deze functionaris wordt jaarlijks op freelance basis ingehuurd, er wordt dus geen arbeidsovereenkomst aangegaan. Voor het aanstellen van de verenigingsmanager beoordeelt het bestuur competenties, ervaring en persoonlijke betrokkenheid.

### Taak- en resultaatgebieden

#### Individueel lotgenotencontact

- Coördinatie en meewerkend voorman
- Aansturen medewerkers lotgenotencontact
- Opstellen maand- en jaaroverzichten en traceren beleidspunten t.b.v. bestuur

#### Regionale Hoornvliesavonden

- Organisatie i.s.m. corneaspecialist

#### Nationale Hoornvliesdag

- Programmering inhoud
- Regie op vorm en organisatie
- Werving sponsors

#### Magazine Oog voor u

- Contentmanager
- Eindredacteur - aansturen redactieteam
- Aansturen vormgever, drukker en verzender

#### Website HPV

- Contentmanager
- Opstellen en plaatsen van berichten

#### Social Media (Facebook en Instagram)

- Regie op inzet sociale media in combinatie met website en magazine
- Beheer van HPV accounts op Facebook en Instagram
- Opstellen en plaatsen van berichten op Facebook en Instagram
- Monitoren gebruik en reacties
- Kwartaalrapportage (kwalitatief / kwantitatief) bestuur

#### Intern Netwerken

- Inventariseren en mobiliseren van HPV- leden met potentie, waaronder jaarlijkse bijeenkomst HPV vrijwilligers

#### Extern Netwerken

- Primaire focus op de hoornvliesklinieken
- Overige spelers in de keten, bijvoorbeeld NTS, ETB Bislife en dergelijke

#### Back Office - regie

- Liaisonfunctie
- Monitoren kwaliteit

# Activiteiten in 2018

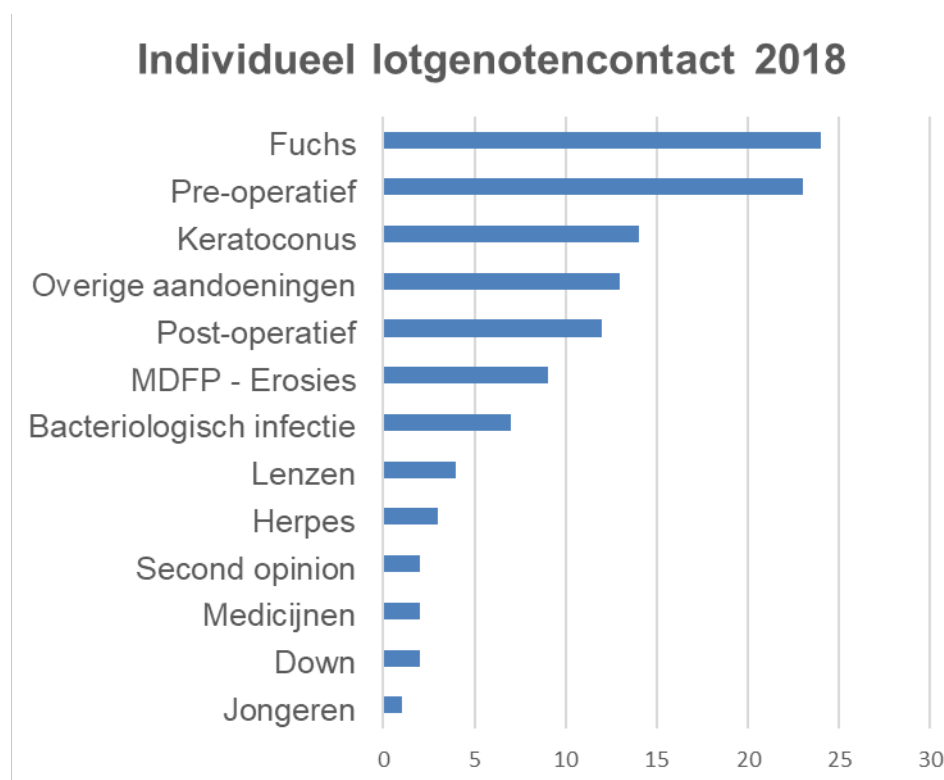
## Lotgenotencontact

### Algemeen

De vormen van lotgenotencontact (individueel, regionale bijeenkomsten en landelijke hoornvliesdag) zijn in zekere zin de standaard voor de meeste patiëntenverenigingen. Het onderscheid zit in de uitvoering waarbij tal van betrokken mensen uit het Hoornvliesdomein inhoudelijke invulling geven aan het lotgenotencontact. Dat zijn ervaringsdeskundigen, wetenschappelijke adviseurs en verzekeringsdeskundigen.

### Individueel lotgenotencontact

In 2018 hebben we met ons netwerk van deskundigen in totaal 116 mensen kunnen helpen met hun individuele vragen. Onderstaande grafiek toont de variatie in type vragen. In het maartnummer 2019 van ons magazine Oog voor U is een uitgebreidere terugblik op het individueel lotgenotencontact 2018 opgenomen.



### Regionale bijeenkomsten

Op 7 juni organiseerde de HPV in samenwerking met dr. Marjolein Bartels (Deventer Ziekenhuis) en dr. Mei Lie Tang (Gelre Ziekenhuizen) een regionale hoornvliesavond in het Auditorium van het Deventer Ziekenhuis. Beide artsen deelden hun praktijkervaringen waarbij zij verschillende, door hen toegepaste, operatietechnieken toelichten. Daarnaast werd de tijd genomen voor het beantwoorden van inhoudelijke vragen. Een deel van de avond stond in het teken van een geleide dialoog in drie

groepen. Na afloop vertelden verschillende aanwezigen dat de angst voor een hoornvliestransplantatie een plek heeft gekregen. Bij de begeleiders c.q. partners ontstaat nog meer duidelijkheid over impact en complexiteit van het leven met een hoornvliesaanandoening.

Op 8 november organiseerde het corneateam van het UMCU en de HPV een middag voor mensen die op de nominatie staan een hoornvliesoperatie te ondergaan of een transplantatie achter de rug hebben. Ook hun partners en begeleiders waren uitgenodigd. Deze middag in het UMCU is voor de 2e keer georganiseerd. Dr. Robert Wisse en drs. Chantal van Luijk willen hiermee hun patiënten tegemoetkomen, omdat er een duidelijke behoefte aan kennisdeling is. De onderwerpen die de revue passeerden, waren: verschillende operatietechnieken met toelichting wanneer wel en niet, leefregels en zorg na een hoornvliesoperatie en het onderscheid tussen getypeerde en niet-getypeerde hoornvlies.

### Nationale Hoornvliesdag

Op 14 april 2018 organiseerde de HPV de 13e Nationale Hoornvliesdag. Het ochtendprogramma bestond uit twee algemene lezingen. De eerste lezing werd gegeven door prof. Saskia Imhof. Haar verhaal leerde ons over het gebruik van kunst in de opleiding tot oogarts. Artsen in opleiding tot specialist kunnen door het bestuderen van kunst leren verder te kijken dan wat zij via de spleetlamp zien. Het gaat om de patiënt in het geheel. De andere algemene lezing, door dr. Ivanka van der Meulen, ging over strooilicht. Strooilicht is het vaak hinderlijke verschijnsel van lichtspreading, kringen van licht, rondom een lichtbron.

Voor het middagprogramma was er een aanbod van tien verschillende workshops, verdeeld over twee rondes. De workshops waren een mix tussen technische en praktische onderwerpen. Nieuw dit jaar was de marktplaats. Gedurende de middag was het op deze marktplaats mogelijk om bij verschillende stands langs te gaan waar sponsors hun producten presenteerden. Ook was er een opblaasbaar oog, waar je een kijkje in kon nemen. Zeer populair was de mogelijkheid om een strooilichtmeting uit te laten voeren. Op de marktplaats was er ook weer ruim gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan, na te praten over de workshops en nog veel meer.

Deze dag werd met een cijfer 8,4 (gemiddeld) gewaardeerd. De fantastische score werd bevestigd door de enthousiaste reacties op de dag zelf.

## **Informatievoorziening**

### Magazine oog voor U

Het magazine 'Oog voor U' is in het jaar 2018 viermaal verschenen. Het maartnummer bevatte diverse aansprekende onderwerpen. Voor de daaropvolgende edities werd gekozen voor een bepaald thema. Het juninummer stond in het teken van de Weefselketen met artikelen over de Nederlandse Transplantatie Stichting, het verkrijgen van donorhoornvlies en een kijkje in de keuken van twee hoornvliesbanken. In september werd gekozen voor het thema 'Nieuwe Technieken' met interessante artikelen over Limbale stamcel transplantatie, Promotieonderzoek DMEK, Intra-



operatieve OCT-techniek en Q-DMEK. In het decembernummer stond de Hoornvliesspecialist centraal met boeiende bijdragen van Marjolijn Bartels, Thijs Vaessen, Isabel Dapena en Annemiek Rijnveld.

### Website en Social media

In 2018 heeft het gebruik van social media door de HPV een grote vlucht genomen. Wij hebben steeds meer impact met onze berichtgeving op Facebook en Instagram. Dit was vooral te merken tijdens de Donorweek. Vanwege het succes in 2018 zullen wij onze aanwezigheid op social media verder intensiveren. Daarnaast blijft onze website een stabiele basis voor digitale informatievoorziening.

### Vrijwilligersbijeenkomst

Vrijwilligers vormen het fundament van onze vereniging. Vanuit de aard van hun werk voor de HPV werken zij doorgaans in specifieke verbanden samen voor bijvoorbeeld het magazine, het lotgenotencontact of de nationale hoornvliesdag. Om alle kennis, enthousiasme, ervaringen en goede ideeën samen te laten komen, organiseerden we op 14 september in een inspirerende omgeving voor 25 van onze vrijwilligers de HPV vrijwilligersbijeenkomst. Tijdens de bijeenkomst zijn nieuwe ontwikkelingen binnen het werkgebied van onze vereniging besproken. Ook was er ruimte om elkaar tijdens een brainstormsessie te inspireren. Door een gemêleerd gezelschap werd gesproken over drie thema's, te weten: donoren en hun nabestaanden, lotgenotencontact en het magazine Oog voor U. De uitkomsten hiervan worden verwerkt naar activiteiten in 2019 en verder.

## **Samenwerking binnen het oogdomein**

De oogpatiëntenorganisaties werken op meerdere gebieden nauw met elkaar samen. Vanuit dat gegeven werd sinds juni 2017 door de vier oogpatiëntenorganisaties (Hoornvlies Patiënten Vereniging, Macula Vereniging, Vereniging OOG in OOG en Oogvereniging) en het Oogfonds onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van verdergaande vormen van samenwerking. Medio 2018 hebben we vast moeten stellen dat een organisatorische samenvoeging voorlopig geen haalbare kaart is. Dat neemt niet weg dat voornoemde organisaties zich onverminderd met elkaar verbonden voelen. Dat komt ook tot uiting in de praktische samenwerking bij het organiseren van het jaarlijkse Oogcongres, de samenwerking op het gebied van de back office en de brede werking van de Ooglijn.

In algemene zin kan het standpunt van de HPV als volgt worden samengevat: 'Daar waar het kan én het toegevoegde waarde heeft voor de doelstelling van de HPV, zoeken we de samenwerking met partijen binnen en buiten het oogdomein.'

Utrecht, 5 maart 2019

# Jaarrekening 2018

## Verantwoording en samenstelling bestuur

Het bestuur van de Hoornvlies Patienten Vereniging heeft in de vergadering van 5 maart 2019 de jaarrekening over het boekjaar 2018 vastgesteld. De kerncijfers van de balans en de staat van baten en lasten zijn als volgt:

<b>Telling balans</b>	<b>:</b>	<b>€ 29.901</b>
<b>Stand eigen vermogen per 31 december 2018</b>	<b>:</b>	<b>€ 18.796</b>
<b>Resultaat boekjaar 2018 (winst)</b>	<b>:</b>	<b>€ 7.952</b>

### Het bestuur van de Hoornvlies Patienten Vereniging:

- H. (Hugo) Reumkens, voorzitter
- M. (Marjolein) de Wit, secretaris
- C.L.A. (Kees) Raateland, penningmeester
- C.C. (Caesar) Sterk, wetenschappelijk adviseur



## Staat van baten en lasten

Baten	Werkelijkheid			Begroting	
	2018	2017	2016	2019	2018
Contributies leden	23.995	23.903	23.282	23.500	22.500
Subsidie fonds PGO	45.000	45.000	35.000	45.000	45.000
Sponsors Nationale Hoornvliesdag	8.550	7.850	8.250	5.000	8.500
Giften en nalatenschappen	6.275	1.505	3.720	-	-
Advertenties magazine Oog voor U	2.250	2.500	1.800	1.650	1.500
Bijdrage Nationale Hoornvliesdag	100	255	484	-	-
Ontvangen rente	21	102	-	-	-
<b>Totaal baten</b>	<b>86.191</b>	<b>81.115</b>	<b>72.536</b>	<b>75.150</b>	<b>77.500</b>

Lasten	Werkelijkheid			Begroting	
	2018	2017	2016	2019	2018
<u>Lotgenotencontact</u>					
Direct - per telefoon of e-mail	2.856	4.094	4.346	3.504	6.000
Nationale Hoornvliesdag	20.783	16.866	16.533	23.460	20.000
Regionetwerken	4.371	4.163	4.441	6.402	4.000
	28.010	25.123	25.320	33.366	30.000
<u>Informatievoorziening</u>					
Magazine Oog voor U	28.533	19.301	19.861	20.452	20.000
Website en Social media	5.252	4.856	5.925	6.608	4.000
PR materiaal	-	978	1.679	2.500	4.500
	33.784	25.135	27.465	29.560	28.500
<u>Belangenvertegenwoordiging</u>					
Lidmaatschappen	192	192	192	200	500
Lobbywerk	2.463	3.501	1.872	3.704	2.500
	2.655	3.693	2.064	3.904	3.000
<u>Overige kosten</u>					
Professionalisering	2.925	14.701	3.400	-	2.500
Instandhoudingskosten	10.865	12.917	12.948	8.152	13.370
	13.790	27.618	16.349	8.152	15.870
<b>Totaal lasten</b>	<b>78.239</b>	<b>81.569</b>	<b>71.197</b>	<b>74.982</b>	<b>77.370</b>
<b>Samenvatting</b>					
Totaal baten	86.191	81.115	72.536	75.150	77.500
Totaal lasten	78.239	81.569	71.197	74.982	77.370
<b>Resultaat</b>	<b>7.952</b>	<b>(454)</b>	<b>1.339</b>	<b>168</b>	<b>130</b>

## 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

De in gebruik zijnde inventaris is reeds geheel afgeschreven maar is nog wel in gebruik. Het betreft personal computers (in gebruik bij het bestuur) en een aantal koffers met banners die gebruikt worden bij presentaties.

### Vooruitbetaalde kosten

Ultimo 2018 zijn er geen vooruitbetaalde kosten.

### Debiteuren

Het debiteurensaldo ultimo 2018 ad € 4.970 bestaat uit nog te ontvangen contributies over 2018 (€ 2.720) en de in december in rekening gebrachte advertentieopbrengsten (€ 2.250). Ten tijde van het opmaken van de jaarrekening (5 maart 2019) waren de in rekening gebrachte advertentieopbrengsten geheel voldaan, en was het bedrag aan openstaande contributies grotendeels voldaan.

### 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 2018 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 2018 zijn in dat kader geen uitgaven gedaan.

### 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 2018 ad € 7.880 bestaan uit facturen waarvan de levering of prestatie reeds in 2018 is verricht maar waarvan de betaling pas in 2019 is uitgevoerd. Dit betreft facturen voor secretariaatsdiensten over het tweede halfjaar (€ 4.592), portokosten (€ 2.126), en overige kosten (€ 1.162).

### Overlopende passiva

De overlopende passiva ultimo 2018 ad € 2.925 betreft een reservering voor scholing van HPV kader in 2018. De opleiding heeft grotendeels plaatsgevonden in 2018, de facturatie aan de HPV volgt in de loop van 2019.

### Vooruit ontvangen bedragen

Het bedrag bij vooruit ontvangen bedragen bestaat uit contributies van nieuwe leden, ontvangen na 1 november 2018 en 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 secretariaat en bestuurskosten worden in de jaarrekening toegerekend aan de kernactiviteiten van de vereniging.

### Werkelijkheid 2018 versus begroting 2018

De uitgaven van de vereniging ligt op totaalniveau in lijn met de begroting. De inkomsten zijn € 8.691 hoger dan begroot, voornamelijk dankzij niet begrote inkomsten uit giften en nalatenschappen.



### Contributies leden

De licht stijgende lijn ten opzichte van voorgaande jaren reflecteert de ontwikkeling van het aantal leden van de vereniging.

### Subsidie fonds PGO

In 2018 heeft de vereniging € 45.000 aan een zogeheten instellingssubsidie ontvangen uit het fonds PGO van het Ministerie van VWS.

### 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 2018 voor aanzienlijk deel tegemoet gekomen dankzij bijdragen van de volgende sponsors:

<b>Sponsors Nationale Hoornvliesdag</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Hoornvlies Stichting Nederland	3.500	3.500	3.500
Oogfonds	550	550	2.500
Oculenti BV	750	1.250	750
ETB-BISLIFE	750	750	750
Visser contactlenzen	750	750	750
Ursapharm Benelux	750	750	
Thea Pharma	750	300	
NIIOS	750		
<b>Totaal</b>	<b>8.550</b>	<b>7.850</b>	<b>8.250</b>

### 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 2018 is het magazine viermaal verschenen. De kosten waren in 2018 hoger dan begroot, onder meer als gevolg van hogere portokosten en eenmalig hogere studiokosten in verband met aanpassing van het design van het blad.

### 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

De post 'professionalisering' heeft in 2018 betrekking op een reservering voor opleidingskosten. De eenmalige hoge kosten in 2017 hebben vooral betrekking op de transitie van de secretariaatswerkzaamheden naar het secretariaat van de Oogvereniging.

De post 'instandhoudingskosten' heeft betrekking op algemene kosten van kantoor en bestuur die niet zijn toegerekend aan de kernactiviteiten van de vereniging.

### Begroting 2019

Voor 2019 heeft het Ministerie van VWS een instellingssubsidie toegezegd van € 45.000. Dankzij de structurele besparing op ondersteunende diensten kan in 2019 meer geld worden besteed aan de kernactiviteiten van de vereniging.

## Verklaring kascommissie

De kascommissie heeft in haar bijeenkomst op 12 maart 2019 vastgesteld dat volgens onderstaande specificatie de geldmiddelen per 31 december 2018 aanwezig zijn. De jaarstukken geven een getrouw beeld van de huidige situatie bij de vereniging.

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

<b>Specificatie aanwezige geldmiddelen per 31 december 2018</b>			
Bank	Soort rekening	IBAN	Bedrag
ING	Zakelijke rekening	NL50 INGB 0000 9445 79	15.308,38
ING	Vermogen spaarrekening	NL50 INGB 0000 9445 79	9.622,77
Totaal			24.931,15

Namens de kascommissie

Datum, 12 maart 2019

De heer S.J.C. van Dam :

Mevrouw J.M. van der Boom :