

Hoornvlies Patiënten Vereniging

Jaarverslag 2025

Inhoud

Verslag van het bestuur

De Hoornvlies Patiënten Vereniging 4

- Ontstaan van de vereniging
- Activiteiten van de vereniging
- Ontwikkeling ledental
- Contributie en ledenadministratie

Bestuur en uitvoering 6

- Inrichtingsprincipes
- Bestuur van de vereniging
- Bestuursfuncties
- Verenigingsmanager

Activiteiten in 2025 8

- Individueel lotgenotencontact
- Hoornvlieswijzer.nl
- Regionale bijeenkomsten
- Oogcongres
- Cornea magazine
- Hennie Völker-Dieben Award
- Social media
- Belangenbehartiging en samenwerking
- Voorgenomen fusie met de Oogvereniging

Jaarrekening 2025

Verantwoording en samenstelling bestuur 19

Balans 20

Staat van baten en lasten 21

Toelichting 23

Verklaring kascommissie 26

Verslag van het bestuur

De Hoornvlies Patiënten Vereniging

Ontstaan van de vereniging

De Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is in 2005 opgericht door een aantal betrokken oogartsen (hoornvliesspecialisten) en patiënten (ervaringsdeskundigen).

Activiteiten van de vereniging

Met haar activiteiten richt de HPV zich op vijf gebieden: patiënt, arts, wetenschap, medisch onderzoek en industrie. Al deze activiteiten zijn te verdelen naar vier categorieën: belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatievoorziening en campaigning. Met onze producten en diensten zijn wij onderscheidend en zichtbaar, en bereiken wij hoornvliespatiënten, hun partners, zorgprofessionals en overige geïnteresseerden met aantoonbare impact.

A. Belangenbehartiging

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.

B. Lotgenotencontact

De vormen van lotgenotencontact (individueel, regionale bijeenkomsten en landelijke dag) zijn voor vrijwel alle patiëntenverenigingen de pijlers van het lotgenotencontact. De HPV onderscheidt zich in de wijze van uitvoering waarbij tal van betrokken mensen en organisaties, onder regie van de verenigingsmanager, een professionele invulling geven aan het lotgenotencontact. Met de Hoornvlieswijzer.nl geeft de HPV sinds 2022 nog een extra dimensie aan zowel het lotgenotencontact als de informatievoorziening.

C. Informatievoorziening

Voor de informatievoorziening en voorlichting naar onze doelgroep zet de HPV diverse middelen in: het Cornea magazine, brochures, de Hoornvlieswijzer.nl, social media en de HPV website.

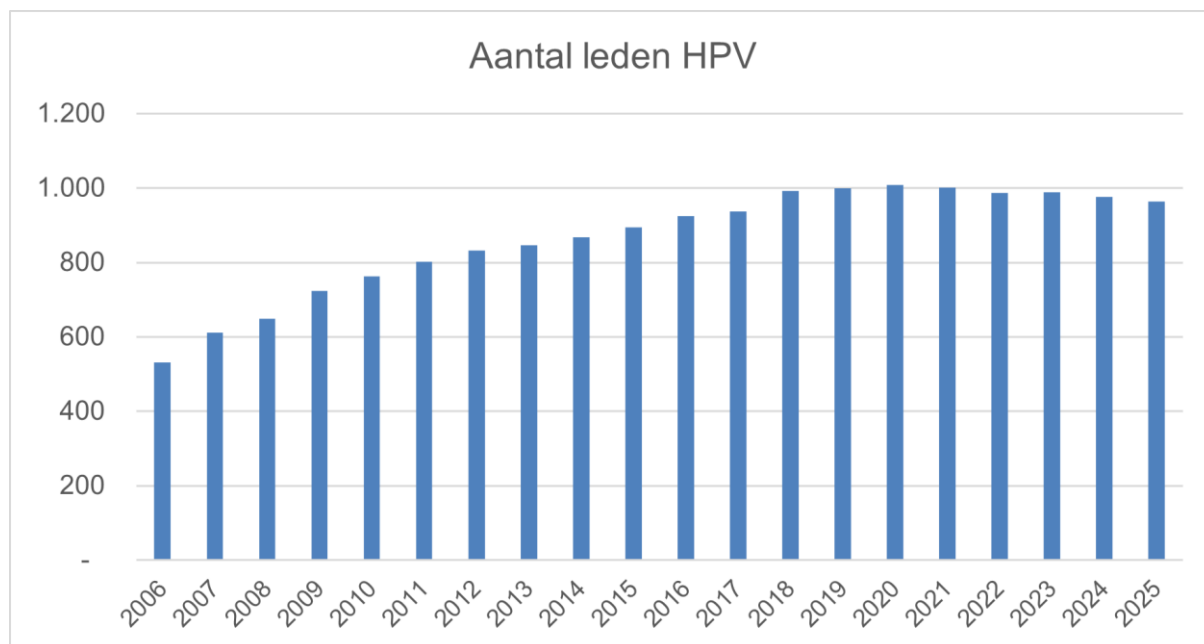
D. Campaigning

In 2018 heeft de HPV de tweejaarlijkse Hennie Völker-Dieben award ingesteld om vanuit het patiëntenperspectief een persoon of organisatie centraal te stellen die een significante bijdrage heeft geleverd aan het welzijn (leef- en kijkcomfort) van de patiënt met een hoornvliesaandoening.

De award heeft mede tot doel om hoornvliesproblematieken meer landelijke bekendheid te geven en het belang van donorregistratie te benadrukken.

Ontwikkeling ledental

Het aantal leden is gegroeid van 532 eind 2006 (het eerste volle jaar van de vereniging) naar 964 ultimo 2025.



Contributie en ledenadministratie

Jaarbijdrage

De contributie is in 2025 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 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 de leden te kunnen informeren over onze activiteiten. We verstrekken geen persoonsgegevens aan derden en respecteren de privacy van onze leden.

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 bepaald dat de financiële ondersteuning van patiëntenorganisaties dient te worden gerelateerd aan de impact en het bereik van de werkzaamheden. Tegen die achtergrond 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 per 31 december 2025

- H. (Hugo) Reumkens, voorzitter
- C.L.A. (Kees) Raateland, penningmeester en secretaris
- C.L. (Cara) Antoine, bestuurslid strategie & communicatie
- C.C. (Caesar) Sterk, wetenschappelijk adviseur

Gezamenlijke taken en verantwoordelijkheden

- Beleidsvormend, richtinggevend en sturend op de kernactiviteiten
- Opstellen jaarlijks activiteitenplan en daarop sturen
- Aansturen verenigingsmanager

Bestuursfuncties

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

Voorzitter

- Leiden van bestuursvergaderingen en de Algemene Vergadering
- 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 en de Algemene Vergadering
- Onderhoud formele verenigingsdocumenten en samenstelling jaarverslag

Penningmeester

- Financiële administratie, betalingsverkeer en ledenadministratie
- Subsidie PGO-VWS

Bestuurslid strategie & communicatie

- Strategie vereniging in context van sociaal-maatschappelijke ontwikkelingen
- Communicatiestrategie van de vereniging

Wetenschappelijk adviseur

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

Verenigingsmanager

Voor de aansturing, uitvoering en invulling van werkzaamheden heeft het bestuur gekozen voor de inzet van een verenigingsmanager. De taak- en resultaatgebieden van de verenigingsmanager zijn als volgt:

Hoornvlieswijzer.nl

- Onderhoud en verbetering totale applicatie
- Redactie en moderatie van de community module

Individueel lotgenotencontact

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

Regionale Hoornvlies bijeenkomsten

- Initiëren van 3 á 4 bijeenkomsten per jaar
- Regie op de organisatie en leiding geven aan de bijeenkomsten

Oogcongres (voorheen Nationale Hoornvliesdag)

- Hoofdorganisatoren zijn Oogfonds en Oogvereniging
- HPV zorgt voor de programmering van specifieke hoornvlies-infomeetings en de promotie & communicatie naar de HPV leden.

Website HPV

- Contentmanager

Social Media

- Plaatsen van berichten op Facebook en LinkedIn
- Monitoren gebruik en reacties

Cornea magazine

- Contentmanager en eindredacteur
- Aansturen vormgever, drukker en verzender

Belangenbehartiging en managen relaties

- Intensieve contacten met de werkgroep Cornea (onderdeel van het NOG)
- Onderhouden van alle overige bestaande relaties
- Aangaan nieuwe relaties en participatie in panels e.d.

Activiteiten in 2025

Individueel lotgenotencontact

In 2025 hebben we met ons netwerk van deskundigen in totaal 38 mensen persoonlijk kunnen helpen met hun individuele vragen. Deze zijn te typeren als tweede en derdelijns vragen, dus dieper medisch en wetenschappelijker. Overigens merken we dat veel vragen die voorheen via het lotgenotencontact binnenkwamen door onze informatievoorziening (Hoornvlieswijzer.nl, Cornea magazine, Social Media en website) in toenemende mate op voorhand worden beantwoord. Dit zijn voornamelijk eerstelijnsvragen die dan ook door de community manager worden beantwoord, dan wel door ervaringsdeskundigen met een account op de Hoornvlieswijzer.nl.

Hoornvlieswijzer.nl

De Hoornvlieswijzer.nl (hierna HVW) is in 2022 online gegaan. Dit interactieve platform voor corneapatiënten en andere belangstellenden is een initiatief van de HPV en is ontwikkeld in samenwerking met specialisten uit het Oogdomein.

Het doel

Na het bekijken van de HVW heeft men een completer beeld over de aandoening en wat een mogelijke behandeling kan betekenen. Men kan zien en horen hoe het leven met een aandoening kan zijn en wat voor perspectieven er kunnen zijn. Met deze informatie kan men vragen en ideeën bespreken met de corneaspecialist en andere zorgverleners. De HVW vergroot de kennis waardoor de patiënt goed voorbereid een gesprek met de arts kan aangaan, wat de wederkerigheid in de relatie tussen patiënt en arts ten goede komt.

Interviews met ervaringsdeskundigen

Een belangrijk onderdeel van de HVW betreft de vooraf opgenomen interviews met ervaringsdeskundigen die hun eigen verhaal vertellen. Die ervaringen gaan over:

- De impact op het leven met een hoornvliesaandoening
- Transplantaties
- Behandelingen
- Druppelprotocollen
- Het belang van donatie en donoren

Op basis van vooraf gekozen onderwerpen, levensdomeinen en aandoeningen krijgt men een desbetreffend stukje uit de interviews te zien die de vragen direct beantwoordt vanuit ervaringsdeskundigheid.

Community module

In 2023 is de HVW uitgebreid met de community module, een interactief portaal waar patiënten en andere betrokkenen hun verhalen kwijt kunnen en vragen kunnen stellen.

De onderscheidende meerwaarde van deze module is de stap van eenrichtingsverkeer (ervaringen ophalen) naar onderling communiceren waarmee de HVW een interactief platform wordt. Een tweede belangrijke meerwaarde is de continue toevoeging van waardevolle ervaringsverhalen door de leden van de community.

Voorlichtingsfilms en informatiebladen

Op de HVW staan ook voorlichtingsfilms over hoornvliestransplantaties en overige behandelingen bij hoornvliesaandoeningen. Daarnaast zijn er informatiebladen te vinden over tal van aandoeningen en behandelmethoden. Ook dit onderdeel van de HVW blijft actueel met de voortdurende toevoeging van nieuwe voorlichtingsfilms en informatiebladen. Ook alle verschenen Cornea magazines zijn hier terug te vinden.

Uitbreiding in 2025

De HVW is continu in ontwikkeling. Het is en blijft daardoor zeer actueel en geeft informatieve verdieping aan hoornvliesziekten in de breedte. Een kort bericht op de HVW in december 2023 bracht mensen met het ICE-syndroom met elkaar in contact en creëerde daarmee een gedeelde wereld. Vier van hen hebben in 2025 hun verhaal op beeld verteld en laten vastleggen. Met hun bijdragen geven we meer bekendheid aan deze zeer impactvolle oogaandoening.

Doelgroep en bereik

De HVW is vrij beschikbaar voor iedereen die toegang heeft tot internet. De HVW kan gebruikt worden door patiënten en andere belangstellenden zoals hun partners of verzorgers.

Het succes van de Hoornvlieswijzer.nl in cijfers

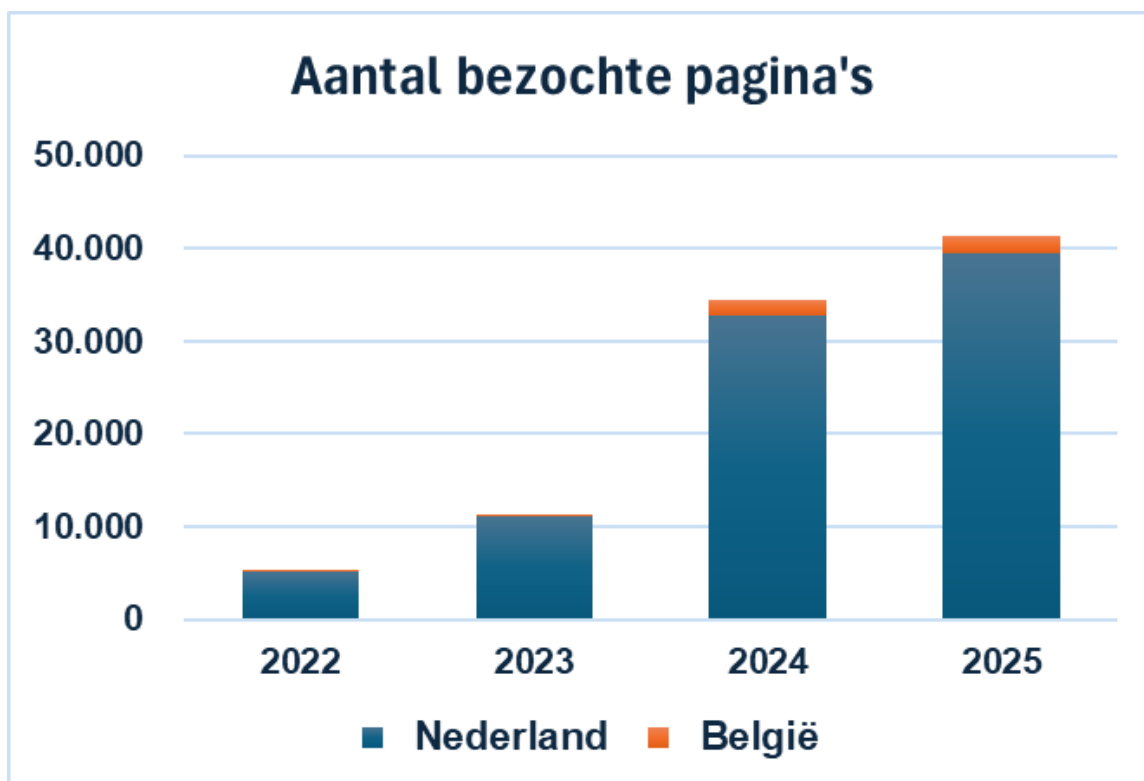
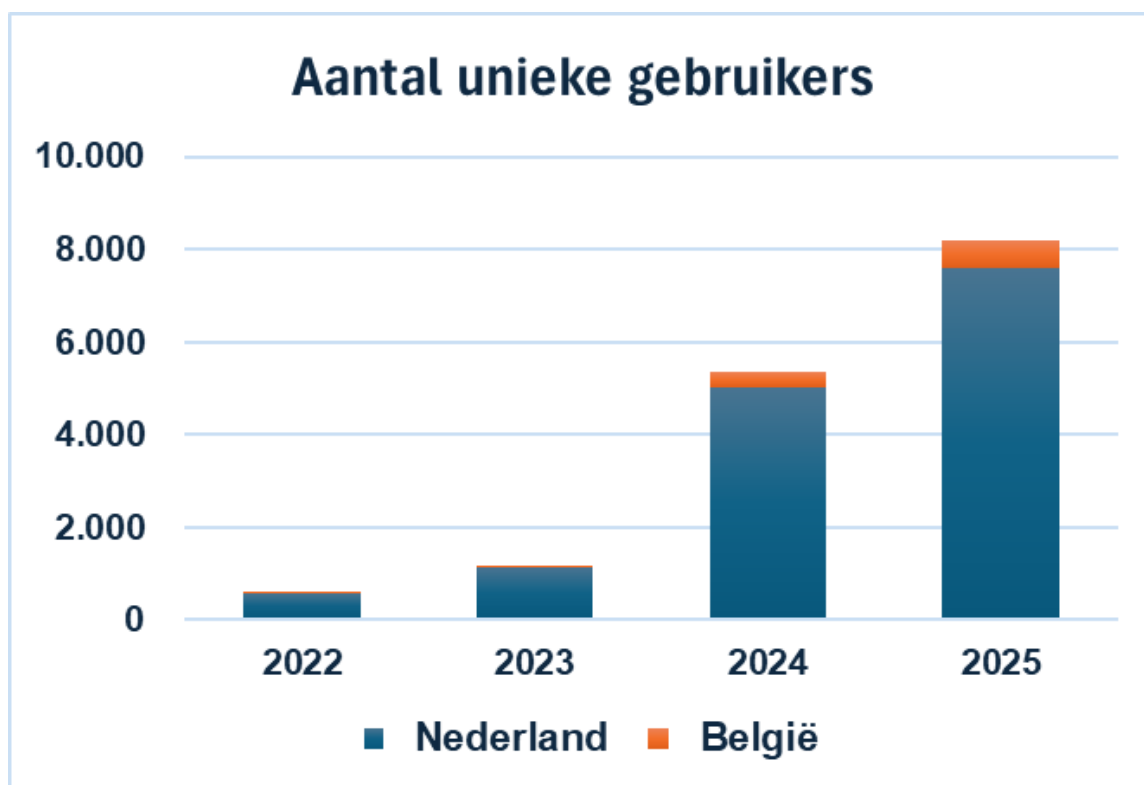
De grafieken op de volgende pagina illustreren het succes van ons platform. Na de implementatie in februari 2022 is het gebruik van de HVW van jaar op jaar flink gestegen. Dit is te danken aan de continue doorontwikkeling van de HVW én aan de promotie van de HVW door de betrokken corneaspecialisten in hun consulten met hoornvliespatiënten.

Het aantal van ruim 8000 unieke gebruikers in 2025 toont ook aan dat de HVW een veel grotere populatie bedient dan de circa 1000 leden van de HPV.

Gebruik van de Hoornvlieswijzer.nl over de grens

De HVW wordt ook geraadpleegd door Nederlandstaligen in het buitenland, met name in West-Europa en de Verenigde Staten.

Het meest opvallend is de toename van het aantal gebruikers in België (van 18 actieve gebruikers in 2022 naar 597 in 2025). Een logische ontwikkeling want de HPV onderhoudt warme banden met het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) en die relatie werkt door in de aanbeveling van de HVW door UZA specialisten bij hun patiënten.



Regionale bijeenkomsten

Al ruim tien jaar organiseren we enkele malen per jaar regionale hoornvliesmiddagen door het land. In samenwerking met hoornvliesklinieken, hoornvliesbanken en contactlensspecialisten informeren we hoornvliespatiënten, hun partners en overige geïnteresseerden op een begrijpelijke wijze over de (laatste) ontwikkelingen binnen de oogheelkunde en die van het hoornvlies in het bijzonder. Deze bijeenkomsten worden door zowel specialisten als patiënten zeer gewaardeerd.

In 2025 hebben we drie regionale bijeenkomsten georganiseerd:

8 april, in samenwerking met UMC Utrecht

Deze druk bezochte bijeenkomst bracht patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers samen rond de laatste ontwikkelingen in ons vakgebied. Onder leiding van vier bevlogen sprekers werd gesproken over innovaties in hoornvliestransplantatie, behandelstrategieën bij keratoconus, de rol van contactlenzen en regeneratieve benaderingen via EndoArt. Het was een middag van ontmoeting, verdieping en uitwisseling – precies waar onze vereniging voor staat.

5 september, in samenwerking met NIIOS | Amnitrans EyeBank Rotterdam

De Regionale Hoornvliesdag in Rotterdam was bijzonder waardevol. Aansluitend op de presentaties van NIIOS | Amnitrans EyeBank, de Nederlandse Transplantatie Stichting en Visser Contactlenzen kregen alle aanwezigen een rondleiding in de weefselbank. Veel bezoekers gaven aan verrast te zijn door de wereld die schuilgaat achter een transplantatie, vanaf het moment van donatie tot aan de operatie. Het werd een informatieve en warme middag, vol uitwisseling en verbondenheid.

1 oktober, in samenwerking met Xpert Clinics Oogzorg, Hilversum

Na de succesvolle bijeenkomsten in Utrecht en Rotterdam noteerden we op 1 oktober in Hilversum opnieuw een 'uitverkocht huis'. Dr. Robert Wisse en Dr. Nayyirih de Koning-Tahzib namen ons mee in de 'Xpert way of working'. De waarde van deze middag werd treffend verwoord door één van de bezoekers: *'Hartelijk dank voor het organiseren van de Hoornvliesmiddag. Het was voor mij een waardevolle bijdrage om weloverwogen tot een besluit te komen. Handige tips en vooral vragen van en contacten met mede (ex) patiënten heb ik als zeer prettig en nuttig ervaren.'*

Oogcongres

Op zaterdag 28 juni vond in de Jaarbeurs in Utrecht het Nationaal Oogcongres 2025 plaats. Met meer dan 400 deelnemers was het congres, georganiseerd door het Oogfonds en de Oogvereniging en met medewerking van de HPV, een groot succes. De dag stond in het teken van de nieuwste medische inzichten, persoonlijke verhalen en waardevolle ontmoetingen tussen professionals, patiënten en andere betrokkenen.

Ochtendprogramma

Het ochtendprogramma bestond uit drie lezingen. Als eerste sprak Prof. dr. Rob Collin over gepersonaliseerde behandelingen voor erfelijke oogaandoeningen. Daarna inspireerde oud-topschaatster Barbara de Loor de zaal met haar visie op de positieve invloed van sport en beweging op de gezondheid. Tot slot liet prof. dr. Caroline Klaver zien hoe leefstijlkeuzes het verloop van oogziekten kunnen beïnvloeden.

Middagprogramma

In de middag doken de bezoekers in een rijk aanbod van parallelsessies, elk gericht op een specifiek thema. Van glaucoom en erfelijke netvliesandoeningen tot hoornvliesproblemen, maculadegeneratie, opticus atrofieën en hoge bijziendheid: voor iedere bezoeker was er relevante en actuele informatie. Onderzoekers en oogartsen deelden de laatste ontwikkelingen, behandelmogelijkheden én uitdagingen. Innovaties als genetische pleisters, selectieve laserbehandelingen en alternatieven voor hoornvliestransplantaties werden op toegankelijke wijze gepresenteerd.

Cornea magazine

Algemeen

Het Cornea magazine is tweemaal verschenen, in het voorjaar en in het najaar 2025. Met de keuze en wijze van verdieping van de inhoudelijke onderwerpen van het magazine streven we naar een magazine dat ook als naslagwerk kan dienen en een langere actualiteitswaarde heeft.

Oplage en verspreiding

De magazines verschenen in een oplage van 2000 exemplaren. De HPV leden kregen het blad thuisgestuurd. Daarnaast werden de magazines gepresenteerd op de leestafels en wachtruimtes van hoornvliesklinieken en contactlensspecialisten.

Cornea magazine - voorjaar 2025

In deze editie:

- Eén van de grootste weefselbanken in Europa opent haar deuren in Haarlem
- Kennis en kunde van de hoornvliespatiënt zijn belangrijk voor de wetenschap
- Handvatten tegen ooginfecties - nieuwe Richtlijn infectieuze keratitis
- De gezichten van het ICE-syndroom
- De wachtlijsten per april 2025
- Column van Annemiek Rijneveld
- Uitreiking van de 4^e Hennie Völker-Dieben Award
- Een dag uit de praktijk van... spoedtransplantaties van het hoornvlies
- Burning eyes, de oogproblemen van Elvis Presley
- Twee unieke ervaringsverhalen met bijzondere overeenkomsten
- Contactlenzen bij baby's
- Gastcolumn - Klare taal van de Hulpdokter.nl

Cornea magazine - najaar 2025

In deze editie:

- De Hoornvlieswijzer maakt u wijzer
- Terugblik op de Regionale Hoornvliesmiddagen
- De wachtlijsten per september 2025
- Voorlopige resultaten 'Eye in the Sky' onderzoek
- Amnitrans EyeBank Rotterdam, werk dat inspireert
- De mentale gevolgen van een ernstige hoornvliesinfectie
- Column van Annemiek Rijnveld
- Een reis door de geschiedenis van donorogen in Nederland (deel 1)
- Vervangt kunstmatig hoornvliestransplantaat het menselijk donorweefsel?
- Thema: Salzmann nodulaire degeneratie
 - Interview met Tessa Vollebregt, oogarts
 - Case study door Visser Contactlenzen
 - Ervaringsverhaal van Ilse Verbogen
- Mozarts ogen onder de loep – 'een medische ontdekkingsreis'
- Uit de contactlenzenpraktijk

Mini magazine

Begin maart 2025 verscheen ook ons jaarlijkse mini magazine, speciaal en uitsluitend voor de leden van de HPV. In deze editie keken we terug op 20 jaar HPV, en keken we vooruit naar de geplande activiteiten. Verder werd stilgestaan bij de voorgenomen fusie met de Oogvereniging en de Algemene Vergadering van 22 maart 2025.

Hennie Völker-Dieben Award

In 2025 is voor de 4e keer de Hennie Völker-Dieben Award uitgereikt. De award werd toegekend aan de Vereniging voor Oogheelkundige Verpleging en Zorgverlening (VOVZ). De feestelijke uitreiking vond plaats op vrijdag 16 mei 2025 tijdens het 35ste symposium van de VOVZ.

"Zonder deze zeer deskundige oogheelkundige hulptroepen was de oogheelkunde beslist niet zover gekomen als zij nu is!" Het zijn de woorden van prof. dr. Hennie Völker-Dieben toen ze vernam dat de VOVZ als vertegenwoordiger van die onmisbare doelgroep was genomineerd voor de award die naar haar is vernoemd.

De onderbouwing van deze nominatie is door de jury gekoppeld aan de reflectiedriehoek in het perspectief van de VOVZ.

1. Betrokkenheid bij het welzijn van de patiënt;
2. Professionalisering als continu proces;
3. Het laten excelleren van oogartsen.

Het gehele juryrapport is te lezen op de HPV website www.oogvoorui.nl.

Social media

Facebook

Facebook is een geschikt platform om de actualiteit te duiden en nieuwe informatie te posten. Onze berichtgeving op Facebook dient tevens een onderliggend doel: bewustwording en ‘professionaliseren’ van patiënt, partners, begeleiders en overige geïnteresseerden.

Sinds we Facebook intensiever zijn gaan gebruiken voor onze informatievoorziening is het aantal volgers gestegen van 200 (2019) naar ruim 1200 (31 december '25). De HPV steunt en werkt samen met de andere Facebook groepen waar mensen met een hoornvliesandoening lid van zijn. Ook daar proberen we in samenwerking met de moderators de juiste informatie te verstrekken.

LinkedIn

Met het gebruik van LinkedIn richten we ons voornamelijk op de ‘zakelijke kant’ van het corneaspectrum, de stakeholders binnen de weefselketen en de particuliere ‘meer’-geïnteresseerden. Ook hier zien we een gestage groei. Momenteel hebben we ruim 570 volgers. De frequentie van het plaatsen van berichten neemt toe en de intentie is dit verder te intensiveren.

Belangenbehartiging en samenwerking

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. Vanuit dit standpunt hebben we in 2025 samengewerkt met de volgende organisaties:

Maatschappelijke Advies Raad

Sinds begin 2025 is de HPV (in de persoon van Michel Versteeg, verenigingsmanager) lid van de Maatschappelijk Advies Raad (MAR) van het Oogfonds. De MAR adviseert, samen met de WAR (Wetenschappelijke Adviesraad), de directie van het Oogfonds. Dat doet de MAR vanuit een ervaringsdeskundige achtergrond. De leden beoordelen de onderzoeksvoorstellen op relevantie en impact voor de maatschappij en voor de patiënt. Daarnaast zorgt de MAR er samen met de WAR voor dat de onderzoeksvisie van het Oogfonds actueel blijft. Ook hebben MAR-leden een ambassadeursrol voor het Oogfonds.

Werkgroep Cornea

De Werkgroep Cornea valt onder het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG). We hebben intensieve contacten met voorzitter en secretaris over ontwikkelingen op het gebied van Cornea en de communicatie naar buiten – patiënt-gerelateerd.

Hoornvliesklinieken in Nederland

Er zijn in Nederland 16 hoornvliesklinieken. Frequent bezoeken we een praktijk van

deze klinieken en publiceren daarover. We maken dan een willekeurige dag mee op de poli. Wat ziet de patiënt tijdens het spreekuur, maar wat ook niet? Waar wordt het handelen van de arts door beïnvloed? Hoe ziet de werkomgeving eruit? Het zijn enkele vragen die we proberen te beantwoorden met als doel de ‘achterkant’ van de zorgpraktijk meer inzichtelijk te maken.

Hoornvliesklinieken in Vlaanderen

Sinds een aantal jaar hebben we een warme relatie met het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. In Vlaanderen is er geen verenigingsverband voor hoornvliespatiënten. In de persoon van prof. dr. Carina Koppen die daar de leiding heeft over het corneateam hebben we een bevlogen ambassadeur gevonden van de HPV.

Hoornvlies Stichting Nederland

Hoornvlies Stichting Nederland steunt de behandeling van hoornvliesziekten, in het bijzonder met behulp van hoornvliestransplantaties en aanverwante methoden. Daarnaast verleent de stichting steun aan het wetenschappelijk werk op het gebied van hoornvliesziekten, bestrijding en preventie van hoornvliesziekten en het verwerven en distribueren van donorhoornvliezen.

Contactlensspecialisten

Met vooraanstaande organisaties – Oculenti en Visser contactlenzen, gespecialiseerd in het aanpassen van lenzen voor medische indicaties is er een directe relatie op meerdere fronten: samen optrekken met externe communicatie, sponsorschappen, adviesrollen en dergelijke. De hoornvliespatiënt is voor het (weer) verkrijgen, dan wel verhogen van het leef- en kijkcomfort sterk afhankelijk van contactlenzen op medisch advies.

Optometristen Vereniging Nederland

De optometrist is een goed eerste aanspreekpunt in de basisoogzorg – ook voor de hoornvliespatiënt. De nauwe samenwerking van deze beroepsgroep met huisartsen, oogartsen, orthoptisten en opticiens is essentieel en reden om via de branchevereniging de nieuwe ontwikkelingen te volgen.

Nederlandse Transplantatie Stichting

Met de Nederlandse Transplantatie Stichting hebben we een langdurig en warm contact. We monitoren de cijfers over wachtlijsten, hoornvliestransplantaties en aanbod donoren, en we publiceren daarover in ons magazine. Ook hebben we inhoudelijk contact over onderwerpen in relatie tot donatie.

De beroepsvereniging van donatiecoördinatoren.

De beroepsvereniging van donatiecoördinatoren (DONOR) is opgericht met als doel de functie van donatiecoördinator te professionaliseren en daarmee een belangrijke bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg rond postmortale orgaan- en weefseldonatie. Vanuit de HPV faciliteren we het belang van deze rol in de ziekenhuizen.

Oogfonds

In het baanbrekende moonshot onderzoek 'Rebuilding the eye' richten artsen en onderzoekers in samenwerking met academische centra in Nederland en België zich de komende jaren op regeneratieve geneeskunde van het hoornvlies (de cornea). De HPV is hier vanuit het perspectief van de patiënt nauw bij betrokken.

Oogvereniging

Sinds de oprichting werken de HPV en de Oogvereniging (OV) op tal van gebieden samen. Voorbeelden daarvan zijn de organisatie van het oogcongres en de projecten 'Mijn optimale Oogzorg' en 'Digiwijs'. In de operationele uitvoering verzorgt de OV sinds 2018 een deel van de HPV backoffice.

Panel UitZicht

Het Panel beoordeelt de bij UitZicht ingediende onderzoeksvoorstellen vanuit het perspectief van de patiënt. Het Panel adviseert zo mogelijk de aanvrager(s) van het voorstel op dit punt. Het is aan de fondsen die samen de commissie van UitZicht vormen om te bepalen in hoeverre zij de beoordeling van het Panel laten meewegen bij het verstrekken van een financiële bijdrage aan onderzoeksvoorstellen.

Kennisinstituut van Medisch Specialisten

Op initiatief van het NOG is in 2024 de richtlijn infectieuze keratitis ontwikkeld. De richtlijnontwikkeling werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten. De richtlijnontwikkeling werd ondersteund door het Kennisinstituut van Medisch Specialisten. De HPV participeerde vanuit het perspectief van de patiënt in de ontwikkeling van deze richtlijn. In het Cornea magazine van het voorjaar 2025 hebben we een groot artikel gewijd aan de totstandkoming en het belang van deze richtlijn.

BPM Medica

BPM Medica helpt medische professionals met mediaplatforms over de beroepspraktijk om hun kennis en vaardigheden up-to-date te houden. Zo leveren ze een bijdrage aan de kwaliteit van de patiëntenzorg in Nederland. BPM Medica verzamelt, bewerkt, ontwikkelt en verspreidt informatie, in multimediale vorm: DeOogarts.nl

Voorgenomen fusie met de Oogvereniging

Besluit en oorspronkelijke planning

In maart 2025 heeft onze Algemene Vergadering bij acclamatie ingestemd met het principe van een juridische fusie tussen de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) en de Oogvereniging. Dit besluit was gebaseerd op een gedeelde ambitie: het bundelen van krachten binnen de oogzorg en het versterken van de stem van mensen met een hoornvliesandoening. Het streven was om in het najaar van 2025 formeel tot een juridische fusie te besluiten, met een beoogde ingangsdatum van 1 januari 2026.

Uitwerking vraagt meer tijd dan voorzien

Na de Algemene Vergadering heeft het bestuur, met ondersteuning van de verenigingsmanager, samen met de Oogvereniging gewerkt aan de verdere uitwerking van de gemaakte afspraken. Daarbij ging het onder meer om de inrichting en (professionele) ondersteuning van de patiëntengroepen, de financiële borging en de positionering van de toekomstige Cornea Patiëntengroep binnen de Oogvereniging. In dit traject is gebleken dat voor een zorgvuldige en duurzame inrichting van de patiëntengroepen meer tijd nodig is, zowel organisatorisch als qua personele invulling.

Bewust gekozen voor uitstel

In goed overleg hebben beide besturen daarom besloten het fusieproces tijdelijk te pauzeren en op een later moment zorgvuldig te herplannen. Deze keuze is niet ingegeven door verschil in intentie, maar door realisme en zorgvuldigheid. We willen voorkomen dat snelheid ten koste gaat van kwaliteit, of dat verwachtingen bij onze leden niet kunnen worden waargemaakt. De gesprekken met de Oogvereniging verlopen in een open en constructieve sfeer, maar de beoogde datum van 1 januari 2026 is niet langer haalbaar.

HPV blijft zelfstandig actief

Dit betekent dat de Hoornvlies Patiënten Vereniging in 2026 zelfstandig actief blijft – met dezelfde toewijding, dezelfde mensen en hetzelfde doel: het versterken van de stem van hoornvliespatiënten. Onze plannen en begroting voor 2026 zijn volledig ingericht op deze zelfstandige voortzetting. Tegelijkertijd blijft onze intentie bestaan om samen te werken met de Oogvereniging en, zodra de voorwaarden goed zijn ingevuld, toe te werken naar een fusie op langere termijn.

Vervolg en rol van de leden

Tijdens onze Algemene Vergadering op 14 maart 2026 zullen wij het proces verder toelichten, de achtergronden bespreken en vragen van leden beantwoorden. Het bestuur zal daarbij ook aangeven hoe en wanneer wij u te zijner tijd opnieuw om een mandaat zullen vragen om een volgende stap te kunnen zetten.

Jaarrekening 2025

Verantwoording en samenstelling bestuur

De kerncijfers van de balans en de staat van baten en lasten zijn als volgt:

Telling balans	:	€ 23.593
-----------------------	----------	-----------------

Vermogen per 31 december 2025

Cumulatief resultaat	:	€ 8.925
-----------------------------	----------	----------------

Vriend voor het leven	:	€ 1.400
------------------------------	----------	----------------

Reserve Hoornvlieswijzer	:	€ 11.000
---------------------------------	----------	-----------------

		€ 21.325
--	--	-----------------

Resultaat boekjaar 2025 (winst)	:	€ 684
--	----------	--------------

Het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging:

- H. (Hugo) Reumkens, voorzitter
- C.L.A. (Kees) Raateland, penningmeester en secretaris
- C.L. (Cara) Antoine, bestuurslid strategie & communicatie
- C.C. (Caesar) Sterk, wetenschappelijk adviseur

Balans

Stand per 31 december	2025	2024	2023
Activa			
Debiteuren	750	-	-
Vooruitbetaalde kosten	198	-	454
ING betaalrekening	5.145	7.724	12.159
ING spaarrekening	17.500	8.942	2.689
Totaal activa	23.593	16.666	15.302
Passiva			
Eigen vermogen - cumulatief resultaat	8.925	8.241	7.422
Eigen vermogen - vriend voor het leven	1.400	1.550	1.700
Eigen vermogen - reserve Hoornvlieswijzer	11.000	6.750	4.500
Totaal Eigen vermogen	21.325	16.541	13.622
Te betalen kosten	-	-	1.480
Overlopende passiva	1.968	-	-
Vooruitontvangen bedragen	300	125	200
Totaal passiva	23.593	16.666	15.302

Staat van baten en lasten

Baten	Werkelijkheid			Begroting	
	2025	2024	2023	2026	2025
Contributies leden	23.775	23.645	23.925	24.000	24.000
Subsidie fonds PGO	80.984	78.150	45.000	80.985	78.150
Sponsors Nationale Hoornvliesdag	-	-	5.125	-	-
Giften en nalatenschappen	2.023	1.001	2.025	-	-
Advertenties Cornea magazine	2.750	3.325	4.300	2.000	2.000
Sponsors Hoornvlieswijzer	-	-	10.000	-	-
Overige baten	214	3	57	-	-
Totaal baten	109.745	106.124	90.432	106.985	104.150

Lasten	Werkelijkheid			Begroting	
	2025	2024	2023	2026	2025
<u>Lotgenotencontact</u>					
Direct - per telefoon of e-mail	3.239	1.966	2.904	3.146	3.146
Nationale Hoornvliesdag	-	-	23.923	-	-
Nationaal Oogcongres	4.709	-	-	-	5.646
Regionetwerken	11.374	14.425	4.675	14.789	9.539
Hoornvlieswijzer	23.342	22.841	20.127	23.484	21.688
	42.664	39.233	51.630	41.419	40.019
<u>Informatievoorziening</u>					
Cornea magazine	41.721	41.934	23.992	42.168	41.468
Website en Social media	2.582	6.190	6.342	4.146	4.146
PR materiaal	-	519	-	-	-
	44.303	48.643	30.334	46.314	45.614
<u>Belangenbehartiging</u>					
Lidmaatschappen	192	192	192	200	200
HVD award	722	-	237	-	250
Belangenbehartiging	15.426	10.390	3.066	11.438	13.438
	16.340	10.582	3.495	11.638	13.888
<u>Overige kosten</u>					
Instandhoudingskosten	5.754	6.848	4.125	6.750	4.000
	5.754	6.848	4.125	6.750	4.000
Totaal lasten	109.061	105.305	89.584	106.121	103.521
Samenvatting					
Totaal baten	109.745	106.124	90.432	106.985	104.150
Totaal lasten	109.061	105.305	89.584	106.121	103.521
Resultaat	684	819	848	864	629

Toelichting algemeen

Doel van de vereniging

Het doel van de Hoornvlies Patiënten 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 op de laatste pagina van dit verslag.

Toelichting op de balans

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 2025 is het cumulatieve resultaat sinds de oprichting van de vereniging. Ten opzichte van 31 december 2024 is het cumulatief resultaat met € 684 toegenomen als gevolg van het resultaat over 2025.

Eigen vermogen – Vriend voor het leven

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

Eigen vermogen – reserve Hoornvlieswijzer

Het verloop van deze reserve is als volgt:

Stand 31-12-2024	6.750
Uitgaven in 2025 ten laste van de reserve	(5.005)
Dotatie in 2025 ten gunste van de reserve	9.255
Eindstand 31-12-2025	11.000

Vooruit ontvangen bedragen

Het bedrag bij 'vooruit ontvangen bedragen' bestaat uit vooruitbetaalde contributies door leden van de vereniging voor het jaar 2026.

Toelichting op de staat van baten en lasten

Werkelijkheid 2025 versus begroting 2025

Het resultaat over 2025 bedraagt € 684 positief. Dit resultaat betreft het voordelige saldo van baten en lasten over 2025. In de begroting was een positief resultaat van € 629 voorzien.

Allocatie kosten verenigingsmanager

De kosten van de verenigingsmanager worden toegerekend aan de kernactiviteiten van de vereniging.

Contributies leden

De ontvangen contributie over 2025 bedraagt € 23.775 en ligt daarmee in lijn met de begroting 2025 (€ 24.000).

Subsidie fonds PGO

In 2025 heeft de vereniging € 80.984 subsidie ontvangen uit het fonds PGO van het Ministerie van VWS. Dankzij een achteraf door VWS toegekende indexatie is het daadwerkelijk ontvangen bedrag € 2.834 hoger dan begroot.

Advertenties Cornea magazine

Dankzij extra advertenties zijn de inkomsten over 2025 € 750 hoger dan begroot.

Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact is een belangrijke pijler van de vereniging. De activiteiten bestaan uit het telefonisch lotgenotencontact, het Oogcongres, de organisatie van regionale hoornvliesmiddagen en de doorontwikkeling van de Hoornvlieswijzer.nl. Die doorontwikkeling kreeg in 2025 gestalte met de uitbreiding van de Hoornvlieswijzer met vier interviews met mensen met het ICE-syndroom.

Informatievoorziening

In financieel opzicht is ons Cornea magazine de belangrijkste kostenpost in de categorie Informatievoorziening. In die kosten werd de vereniging voor een deel tegemoet gekomen dankzij advertentieopbrengsten. In 2025 is het magazine tweemaal verschenen, in het voorjaar en in het najaar. Tevens verscheen in maart 2025 een mini magazine.

Belangenbehartiging

De kosten van belangenbehartiging hebben grotendeels betrekking op overleg en lobbywerk met andere organisaties in het oogdomein en de weefselketen.

Overige kosten

De post 'instandhoudingskosten' heeft betrekking op kosten met betrekking tot de instandhouding van de vereniging. De werkelijke kosten over 2025 bedragen € 5.754 en zijn daarmee € 1.754 hoger dan begroot. Die overschrijding is het gevolg van de niet begrote druk- en verzendkosten van contributienota's.

De totale instandhoudingskosten bedragen 5,3% van de totale kosten, dat is lager dan in 2024 (6,6%) en aanzienlijk lager dan bij vergelijkbare patiëntenverenigingen.

Begroting 2026

De begroting 2026 is onderdeel van het jaarplan 2026 van de vereniging. Dat jaarplan wordt toegelicht in de Algemene Vergadering van 14 maart 2026. Voor 2026 heeft het Ministerie van VWS reeds een instellingssubsidie toegekend van € 80.985.

Verklaring kascommissie

De kascommissie heeft met de in februari 2026 uitgevoerde controle vastgesteld dat:

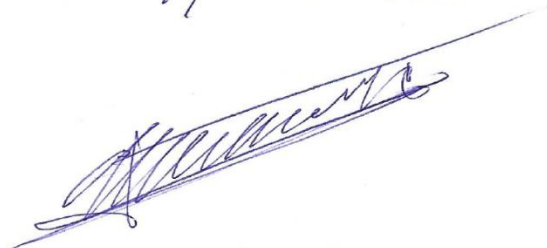
- De geldmiddelen per 31 december 2025 conform onderstaande specificatie aanwezig zijn.
- De jaarstukken een getrouw beeld geven van de huidige situatie bij de vereniging.

Specificatie aanwezige geldmiddelen per 31 december 2025			
Bank	Soort rekening	Rekeningnummer	Bedrag
ING	Zakelijke Rekening	NL50 INGB 0000 9445 79	5.144,58
ING	Zakelijke Oranje Spaarrekening	W 858-55556	17.500,00
Totaal			22.644,58

Advies kascommissie: als de Algemene Vergadering ook instemt met het gevoerde bestuur, kan decharge aan het bestuur worden verleend.

Namens de kascommissie

Datum, 16 FEBRUARI 2026



De heer F.W. Schreutelkamp

10-FEBRUARI 2026



De heer P.J. van de Peppel