

# Jaarverslag 2017

**NVVS, FOSS en SH-Jong vormen sinds 1 januari 2015 de federatie Stichting Hoormij. Begin 2017 heeft Eduard Cohen de voorzittersfunctie beëindigd en is als directeur ad interim aangesteld.**

**Ook in 2017 heeft Stichting Hoormij zich sterk gemaakt voor mensen met een gehoorandoening of taalontwikkelingsstoornis. Via belangenbehartiging, lotgenotencontact en het aangaan van samenwerkingsverbanden brengen we mensen bij elkaar en zetten we onderwerpen op de kaart.**

**Bij het uitvoeren van deze taken wordt Stichting Hoormij door tal van professionele medewerkers en hard werkende vrijwilligers ondersteund. We zijn trots op wat zij bereiken; zowel landelijk als lokaal maken zij voor mensen met een hooraandoening of taalstoornis het verschil. En dat is waar we het voor doen!**

**Het belang van preventie en voorlichting wordt groter en groter nu opvalt dat met name onder jongeren de gehoorproblematiek rap toeneemt. Tegelijkertijd zien we onze basis smaller en smaller worden omdat we over de breedte ledenaantallen en inkomsten uit subsidies zien teruglopen.**

**Richting de toekomst is het zodoende zaak onze (financiële) basis te versterken en te verbreden. Als antwoord daarop is er dit jaar door Eduard Cohen (directeur ad interim) gewerkt aan efficiëntere en effectievere bedrijfsvoering. In 2017 worden daarbij resultaten zichtbaar die bemoedigend zijn richting de toekomst. Ook is verder gegaan op de ingeslagen weg van het professionaliseren van marketing en fondsenwerving. Hoewel hierbij in de praktijk blijkt dat kosten voor de baat uit gaan lijkt hier de weg geplaveid om daarvan komend jaar de vruchten te gaan plukken.**

**Als bestuur zijn we de directeur a.i. en alle medewerkers van het bureau erkentelijk voor hun inzet en betrokkenheid op al deze terreinen. Tot slot is ook dit jaar gebleken dat de samenwerking met vrijwilligers van onschatbare waarde is. Dank namens het bestuur maar ook ongetwijfeld namens al die mensen waarvoor we dagelijks aan de slag gaan.**

### **Bestuur Stichting Hoormij**

Stichting Hoormij draagt bij aan een samenleving waarin iedereen van 0-100+ jaar met een gehoorandoening of taalontwikkelingsstoornis zo goed mogelijk kan functioneren. Met belangenbehartiging, voorlichting, lotgenotencontact en projecten die zich richten op het sterker maken van mensen en op erkenning door partners, familie, vrienden, opleiding, werkgevers en andere betrokkenen. Stichting Hoormij blijkt voor velen een belangrijke, onafhankelijke vraagbaak.

### **Aantal leden op 31 december 2017**

NVVS 7170 leden  
FOSS 774 leden  
SH-Jong 139 leden

## **Marketing en fondsenwerving**

In 2017 wilden we voortbouwen op de ervaringen opgedaan in 2016 en meer naar een landelijke uitrol gaan. De voortgang werd in 2017 echter vertraagd vanwege wisselingen van directeur hetgeen ook een nieuwe heroriëntatie op marketing met zich meebracht. Bovendien was er weinig personeel inzetbaar op marketing. Zowel de opbrengsten als ook de kosten zijn dan ook lager uitgevallen dan begroot. Wel is duidelijk geworden dat we ons niet meer alleen moeten richten op het aangaan van lidmaatschap voor meerdere jaren, maar ook op donaties die op een laagdrempelige manier kunnen worden gedaan. Dit sluit ook meer aan op trends in de samenleving: mensen worden minder snel voor jaren lid van een organisatie en vooral jongeren zijn heel actiegericht ingesteld.

### **Band opbouwen**

Het meest belangrijk is dat we niet meer alleen op 'zenden' staan, maar ook durven te gaan 'vragen'. Iets vragen aan mensen, werkt alleen als je mensen iets te bieden hebt waaraan zij behoefte hebben. Vervolgens kan je een band opbouwen. En ben je eenmaal een verbintenis aangegaan, dan moet je ook moeite doen om mensen te blijven bedienen.

Dat gaan we doen door mensen meer op maat informatie te bieden. In 2017 hebben we de informatie uit de HOORagenda-bijeenkomsten omgezet naar online voorlichting en zijn de voorbereidingen getroffen om in 2018 mensen per mail te informeren over de aandoening waarin zij specifiek geïnteresseerd zijn. Ook is gekeken naar mogelijkheden om meer contactgegevens van mensen te kunnen achterhalen, zodat we ze gericht kunnen gaan benaderen. Dit alles vraagt om een cultuuromslag; zowel beroepskrachten als vrijwilligers moeten leren om niet alleen aandacht te hebben voor inhoudelijke doelen, maar ook voor marketingdoelen.

### **CRM**

Bij een meer fondsenwervende organisatie moet het CRM-systeem het hart van de organisatie zijn. In 2017 is tijd vrijgemaakt om nieuwe CRM-systemen te vergelijken en met één aanbieder zijn workshops gehouden om tot een uitgebreide offerte te komen. Helaas blijkt het onmogelijk om alle marketingwensen in één keer te realiseren. Besloten is om gefaseerd te werk te gaan en eerst te investeren in mailingssoftware. Zodra er voldoende inkomsten worden gegenereerd, kan alsnog overgegaan worden op een nieuw systeem.

Door veel met het CRM-systeem bezig te zijn, is geconstateerd dat het huidige bestand voor verbetering vatbaar is en zijn we in 2017 begonnen om de structuur van het bestand te verbeteren (o.a. automatisering van de postcode-indelingen). Ook is er telemarketing ingezet om debiteuren alsnog te laten betalen en oud-leden terug te winnen en zo onze bestanden op te schonen. In 2018 zullen we verder gaan met het opschonen van de data en ook insteken op het verrijken van de data.

### **Lezing over charitas en de wereld van fondsenwerving**

In oktober vond een academy fondsenwerving plaats. Tijdens dit interactieve gesprek ging het onder meer over verbetering van de positionering van Stichting Hoormij in de samenleving, het bewustzijn van mogelijke stakeholders te vergroten, het zichtbaar maken van de dilemma's waarmee onze diverse doelgroepen te maken hebben en waarom deze worden onderschat, en de vergroting van de urgentie van onze doelgroep vanwege het toenemend aantal ouderen met gehoorproblemen en het sociale isolement waarin men terecht komt. Doel van de bijeenkomst was om samen met de deelnemers een beter (sociaal) rendement te halen voor Stichting Hoormij door nadruk te leggen op urgentie en preventie. Dat is geen sinecure gaf Guus Loomans Charitymanager bij Rabobank Charity Management aan.

## **Belangenbehartiging en samenwerkingsverbanden**

### **ALGEMEEN**

#### **Voucherproject Iedereen Sterk**

In 2017 is het driejarig project Iedereen Sterk (2016 t/m 2018) met succes voortgezet. Iedereen Sterk is een gezamenlijk initiatief van Stichting Hoormij (als penvoerder), Divers Doof (FODOK, Stichting Plotsdoven en Ned. Dove Jongeren), Dovenschap en Oogvereniging participatiegroep Doofblinden. Iedereen sterk wil de eigen regie van mensen met een auditieve, auditief-visuele beperking of een taalontwikkelingsstoornis versterken. Sterker maken in het voeren van gesprekken met andere partijen, zoals de gemeente. Hoe leg je bijvoorbeeld uit dat je specialistische zorg nodig hebt vanwege doofheid? Maar ook wil Iedereen Sterk mensen sterken in het maken van keuzes en het ontdekken van nieuwe mogelijkheden: welke hoorhulpmiddelen zijn er en welke zijn geschikt voor mij? Het project ontwikkelt keuze- en regie ondersteunende informatie door middel van webapplicaties. In 2017 zijn er voor de vijf onderdelen van het project keuzehulpen gemaakt die in 2018 ondergebracht zullen worden in de portal [www.sterkerdoor.nl](http://www.sterkerdoor.nl). Deze portal biedt ook toegang tot andere websites die buiten het voucherproject vallen. Onderdeel van het project is verder het ontwikkelen van een e-learning programma, waar in 2017 de eerste aanzetten toe gedaan zijn.

#### **Het voucherproject Iedereen Sterk is gericht op de volgende vijf onderdelen:**

- Passend onderwijs
- Cochleaire implantatie bij kinderen
- Tolkvoorzieningen
- Zorg en maatschappelijke ondersteuning
- Hoorhulpmiddelen

#### **Bekend en Bemind**

Als opvolging van het project Oog op Zorg is in 2017 het tweejarig project Bekend en Bemind opgestart. Oog op Zorg heeft de ervaringen en knelpunten geïnventariseerd die mensen met een zintuiglijke beperking ervaren in het regelen van zorg. Knelpunten die met name zijn veroorzaakt door de transitie van de zorg van de AWBZ naar gemeenten en zorgverzekeraars. Bekend en Bemind richt zich specifiek op gemeenten om daar de bekendheid te vergroten over de zorgbehoeften van mensen met een zintuiglijke beperking. Gemeenten dienen zich ervan bewust te zijn dat deze groep een specifieke benadering nodig heeft, dat gangbare oplossingen bij deze groep vaak niet (goed) werken en dat er in veel gevallen specialistische zorg of begeleiding nodig is. Dit project wordt uitgevoerd door Stichting Hoormij en FODOK (mede namens de andere organisaties voor doven), i.s.m. de Oogvereniging.

#### **Internationaal**

Loes Schenk lid van de Commissie Tinnitus en Hyperacusis is in 2017 naar Wereld Tinnitus Congres in Warschau (Polen) geweest. Het congres bood een unieke, internationale wetenschappelijke uitwisseling van kennis en ervaring rondom onderzoek naar tinnitus en hyperacusis. Marcel Bobeldijk, vrijwilliger van Stichting Hoormij is voorzitter van de EFHOH en bestuurslid van European Disability Forum (EDF). De EFHOH hield zich in 2017 onder meer bezig met de European Accessibility Act (EAA). Wat een nauwe link heeft met artikel 9 van het VN-verdrag. EFHOH heeft tevens een nauwe samenwerking met de wereld gezondheid organisatie (WHO). Meer informatie kan je vinden op de nieuwe website van EFHOH [www.efhoh.org](http://www.efhoh.org).

## **Groot onderzoek naar oorsuizen door UMCG in Groningen**

Het UMCG in Groningen gaat groot onderzoek doen naar oorsuizen. Dat doen ze in Europees verband, samen met zeven andere instellingen. De EFHOH is ook betrokken bij dit onderzoek. Het UMCG gaat onderzoeken of de symptomen van tinnitus behandeld kunnen worden. Hoewel er nog geen duidelijke oorzaak van oorsuizen is, ontwikkelen de symptomen zich bij dertig procent van de mensen met gehoorverlies. Het project, dat vier jaar gaat duren, is een combinatie van onderzoek onder mensen en dieren.

## **SLECHTHORENDEN**

### **Protocol hoorhulpmiddelen 2.0**

In 2016 hadden wij samen met alle betrokken partijen (audiciens, verzekeraars en patiëntenverenigingen) consensus bereikt over protocol 2.0; het protocol over hoe hoorhulpmiddelen worden verstrekt. Invoering van het protocol bleek echter weerbarstiger dan gedacht. Een eerste struikelblok was de financiering van het nieuwe protocol. Een oplossing werd gevonden in een kleine opslag per hoortoestel. Inning van deze opslag zorgde echter voor een tweede hobbel. De stuurgroep heeft geen juridische entiteit en mag de gelden niet innen. Een Stichting moet er worden opgericht die bovendien voldoet aan de governance code opgesteld voor de zorg. Eind 2017 zijn alle voorbereidingen gereed en begin 2018 zal er een beslissing vallen over de definitieve invoering van protocol 2.0.

### **Zorg om de marktwerking in de hoorzorg**

Eind 2016 hebben wij geconstateerd dat wij als slechthorenden weer steeds meer moeten gaan bijbetalen bij de aanschaf van hoortoestellen. De oorzaak ligt volgens audiciens bij de tarieven die door verzekeraars steeds verder verlaagd worden. En dus hebben wij via de media (RTLnieuws en Radar) een oproep gedaan richting verzekeraars om te stoppen met 'de race naar het putje'. In 2017 hebben we deze oproep nog eens herhaald in een persoonlijk gesprek met de vier grootste verzekeraar en tijdens een symposium van zorginkopers. Op dat moment waren de tarieven voor 2017 al bepaald, maar bij de tarieven voor 2018 zien we inderdaad dat deze niet verder zijn verlaagd.

### **Nieuw klantervaringsonderzoek: PREM-Hooroplossingen**

In 2017 is een pilot gestart met de nieuwe methode om klantervaringen rondom audiciens en hoortoestellen te meten: de PREM-Hooroplossingen. Deze methode bleek succesvol en eind 2017 is besloten om deze methode landelijk te gaan invoeren. Bijzonder is dat op enkele kleine zelfstandige audiciens na alle audiciens aan deze methode deelnemen. De methode is ook mede ontwikkeld door alle zorgverzekeraars en uiteraard zijn wij als patiëntenverenigingen de derde partij die hierin participeren. De methode wordt uitgevoerd door onderzoeksbureau MediQuest. De schoolcijfers afkomstig uit alle ervaringen worden weer getoond op Hoorwijzer.nl bij zoek&kies.

### **FENAC**

In 2017 zijn de ervaringen verzameld over audiologische centra via de CQI-vragenlijst gepubliceerd op Hoorwijzer.nl bij zoek&kies een audiologisch centrum. Eind 2017 liep de overeenkomst af met de FENAC (de brancheorganisatie van audiologische centra) voor inzet van de CQI-vragenlijst. We hebben de wijze waarop klantervaringen rondom audiologische centra worden gemeten geëvalueerd en zijn tot de conclusie gekomen dat deze ons te weinig actuele data bieden en er ook geen sprake is van een gelijkwaardige verhouding tussen de betrokken partijen. We zijn

daarom het gesprek aangegaan op bestuurlijk niveau om te kijken wat de ambities zijn voor de komende jaren als het gaat om het meten van klantervaringen.

### **Ringleidingkeuringen**

De Commissie Slechthorendheid draagt bij aan de discussie over stereoweergave in theaters en zalen voor slechthorenden. Via Hoorwijzer.nl kan iedereen zien in welke gebouwen goede voorzieningen aanwezig zijn en kunnen klachten over ringleidingsystemen worden gemeld. Ondertussen waren onze keurders en adviseurs actief op vele plaatsen in het land. Er werden (her)keuringen verricht in gemeentehuizen, wijkcentra, kerken, crematoria enzovoort. Verschillende gemeentes zijn eind 2016 actief benaderd om de ringleidingen in trouw- en burgerzalen te (her)keuren of adviezen hieromtrent te komen geven, helaas is hier erg weinig respons op gekomen in 2017.

Aantal keuringen in 2017: 98

Aantal adviezen: 15

De keurders kregen in oktober 2017 ook weer een bijscholingsdag. Deze werd goed bezocht.

### **Cliëntenraad GGMD**

Stichting Hoormij is in 2017 betrokken geweest bij de gesprekken over de reorganisatie bij de GGMD. Door de transitie in de zorg (het afschaffen van de AWBZ en het opgaan ervan in andere wet- en regelgeving) is GGMD in financiële problemen terecht gekomen. Stichting Hoormij heeft benadrukt hoe zeer de diensten van GGMD van belang zijn voor onze achterban.

Willem Dekker is lid van de Commissie Slechthorend van Stichting Hoormij en ook deelnemer in de Cliëntenraad van de GGMD. Zijn kennis en betrokkenheid in dit dossier is van grote waarde.

### **Communicatie met medici**

Ook in 2017 is weer geprobeerd om bij medici de communicatie met slechthorende patiënten onder de aandacht te brengen en te optimaliseren. Er zijn twee succesvolle voorlichtingen gehouden voor medisch personeel, in Schiedam en in Rotterdam. Er zijn drie gesprekken gevoerd, met Zorgvisie, met een onderzoeker van het VUMC en met een HBO student. Het binnen komen in een geneeskundige instelling blijft nog steeds de grote uitdaging. Meerdere oproepen aan leden binnen Stichting Hoormij hebben nauwelijks resultaat gehad. Eind 2017 heeft de secretaris van het project, Dani Vermeer, een artikel geschreven, dat is gepubliceerd binnen Stichting Hoormij.

Stichting Hoormij heeft op 18 september met een flinke delegatie deelgenomen aan een studiedag over de prioritering van KNO-onderzoek. De onderzoeksagenda voor de komende jaren wordt door de KNO-vereniging opgesteld en geeft voor ons de mogelijkheid om hier invloed op uit te oefenen. Door Stichting Hoormij zijn als prioriteiten ingebracht, de doelgroep kinderen en de doelgroepen tinnitus en ménière.

### **Ondertiteling**

De Werkgroep Ondertiteling heeft zich ook in 2017 sterk gemaakt voor ondertiteling van Nederlandstalige programma's bij de publieke en commerciële omroepen. Zowel voor de kwaliteit als voor de kwantiteit van de ondertiteling. Overleg met NPO Ondertiteling was vooral gericht op verbetering van de kwaliteit. Volgens wettelijk regelingen zijn publieke omroepen immers al verplicht om 95% van de Nederlandstalige programma's te ondertitelen. Voor de commerciële omroepen geldt een percentage van minimaal 50% en de Werkgroep Ondertiteling voert een lobby om dat percentage flink omhoog te krijgen.

## **112 voor slechthorenden en doven**

Het Platform doven, slechthorenden en tos, waar Stichting Hoormij deel van uitmaakt, heeft in 2017 vastberaden de lobby doorgezet om de problemen rondom de bereikbaarheid van 112 voor slechthorenden en doven de wereld uit te krijgen. Speerpunt is dat de technische problemen bij de voorziening 112 Total Conversation worden opgelost.

Uit een onderzoek verricht door TNO komen heldere adviezen naar voren hoe de bereikbaarheid van 112 voor slechthorenden en doven goed kan functioneren.

## **Tolken**

In 2017 wordt verder onderzocht hoe de harmonisatie van de tolkvoorziening het beste geregeld kan worden. Het ministerie van VWS streeft naar 1 loket voor alle tolkaanvragen (leefsfeer, arbeid en onderwijs). Het belang voor de tolkgebruikers is dat zowel de kwaliteit als de beschikbaarheid van tolken gegarandeerd is.

Dankzij een lobby van de organisaties voor slechthorenden en doven, samen met de Oogvereniging, worden de plannen om de tolkvoorziening te decentraliseren naar de gemeenten weer ingetrokken. Deze voorziening blijft landelijk geregeld worden.

Dankzij een lobby van de belangenorganisaties besluit het UWV in 2017 dat er voortaan vooraf geen toestemming meer nodig is voor het inzetten van teamtolken. Bijeenkomsten waar teamtolken voor nodig zijn hebben te maken met de intensiteit en met het ontbreken van pauzes.

Stichting Hoormij kreeg voor 2017 voldoende tolkuren toegewezen zodat alle betreffende evenementen voorzien konden worden van tolken.

## **KINDEREN**

### **Passend onderwijs**

Voor leerlingen met een beperking is er in de afgelopen jaren veel veranderd. De verandering door de invoering van Passend Onderwijs hebben ook voor leerlingen met een auditieve beperking en leerlingen met TOS gevolgen gehad. Ouders zijn bezorgd over de continuïteit van de begeleiding, over de financiering, over te weinig zeggenschap. Mede dankzij de inzet van Stichting Hoormij en FODOK is de informatievoorziening naar ouders verbeterd.

In 2017 zijn er, in samenwerking met de FODOK, diverse regionale bijeenkomsten geweest in het kader van het project Ouderparticipatie. Ouders konden hier hun ervaringen en knelpunten inbrengen.

De betrokkenheid en zeggenschap van ouders zijn ook versterkt. Ouders van kinderen in het regulier onderwijs hebben in 2017 een formele vertegenwoordiging gekregen in de medezeggenschapsraad van de speciale onderwijsinstelling. Met de onderwijsinstellingen zijn goede afspraken gemaakt om de positie van de ouders te versterken.

Met de onderwijssector voor leerlingen met een auditieve beperking en leerlingen met TOS is samengewerkt om een online keuzehulp te ontwikkelen over de inzet van een ambulante dienstverlener in het regulier onderwijs.

In 2017 had Stichting Hoormij regelmatig overleg met de Onderwijsinspectie. Daar is in toenemende mate oog voor de belangen van ouders.

### **Richtlijn TOS**

De Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF) publiceert in 2017 de Richtlijn TOS. Stichting Hoormij is actief betrokken geweest bij de ontwikkeling ervan.. De Richtlijn geeft logopedisten houvast bij het opstellen van een diagnose, het formuleren van behandeldoelen en het kiezen van een behandelstrategie. Ook voor het aantonen van het effect van de TOS-behandeling is de richtlijn van belang.

Dankzij de richtlijn kunnen kinderen met TOS en hun ouders er nu van op aan dat elke logopedist in Nederland dezelfde uitgangspunten heeft voor de behandeling.

## **COCHLEAIR IMPLANTAAT**

### **OPCI 2017**

OPCI staat voor Onafhankelijk Platform Cochleaire implantatie. Ook Stichting Hoormij maakt deel uit van deze werkgroep van het platform doven, slechthorenden en tos. OPCI zet zich op verschillende terreinen in om zowel CI-gebruikers als mensen die een CI overwegen van informatie te voorzien. OPCI behartigt de belangen van (potentiële) CI-gebruikers, geeft voorlichting en verzorgt lotgenotencontact.

Dit jaar was het congres van EURO CIU in Helsinki. De uitwisseling van kennis en ervaringen in andere landen met CI vormt een belangrijk deel van de inhoud van dit congres. De leden van de stuurgroep hebben deze bijeenkomst bezocht en zijn aanwezig geweest met een stand waarin zij de uitkomsten van het SHiEC project hebben gedeeld met de deelnemers.

In april is het SHiEC project afgesloten. Een project, waarin een prototype van een applicatie is ontwikkeld waarin CI gebruikers beter inzicht krijgen in hun CI gebruik, thuis testen kunnen doen, informatie over hun CI kunnen raadplegen en digitaal een revalidatieprogramma kunnen volgen. Hierdoor ben je als gebruiker minder afhankelijk van het CI team. Jammer genoeg heeft een vervolgtraject hiervoor geen subsidie gekregen. In 2017 is er bij alle CI centra geïnventariseerd hoe groot de wachtlijst is. En de conclusie was dat de problematiek nog groter is dan dat we dachten: gemiddeld is de wachtlijst voor een CI één jaar met uitschieters naar 22 maanden. Hierop hebben we een brandbrief gestuurd naar alle Raden van Bestuur van de UMC'S. Om het probleem duidelijk op de kaart te zetten zijn de zorgverzekeraars, de politiek en organisaties als het Nederlands Zorginstituut en de Nederlandse Zorgautoriteit benaderd.

Ook onderhoudt OPCI contact met de vier fabrikanten van implantaten. Zo blijft OPCI op de hoogte van de ontwikkelingen van hun producten en kan zich daardoor nog beter inzetten voor (potentiële) CI-gebruikers. Onder meer door de wensen voor de toekomst te delen. Lees het hele jaarverslag hier.

## **TINNITUS EN HYPERACUSIS**

### **Tinnitusrichtlijn kno-vereniging**

De richtlijn tinnitus voor kno-artsen moet helder maken wat een kno-arts minimaal aan zorg moet leveren als het gaat om anamnese, onderzoek, behandeling en verwijzing. Deze is in 2017 in werking gesteld. Echter de Commissie Tinnitus heeft er ook op aangedrongen dat er vervolgmodes ter aanvulling komen. Aan deze vervolgmodes is in 2017 een begin gemaakt (maar nog niet afgerond).

Patiëntenfederatie Nederland heeft geld beschikbaar gesteld om een duidelijke patiënten richtlijn te laten maken, zodat in begrijpelijke taal aan de patiënt uitleg wordt gegeven. De tinnitus tool op de website laat zien wat tinnitus inhoudt en welke vervolgstappen er ondernomen kunnen worden.

### **Aanvragen projectsubsidie voor regeling transparantie over de Kwaliteit van zorg afgewezen**

De subsidieregeling van het Zorginstituut genaamd 'Transparantie over de Kwaliteit van Zorg' is een stimulans voor projecten gericht op het voor patiënten beter vindbaar en begrijpelijk maken van informatie over de kwaliteit van zorg. Het thema in 2017 was "psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen.



Aansluitend daarop heeft de Commissie Tinnitus twee aanvragen ingediend te weten ontwikkelen van tinnituscafés en keuzewijzer tinnitus. Helaas zijn beide subsidie aanvragen niet gehonoreerd. Aangezien er veel belang wordt gehecht aan beide ideeën zal er gezocht gaan worden naar andere partijen die willen helpen met de financiering.

### **Meewerken aan kwaliteitsstandaard Psychosociale Zorg**

Sinds begin 2017 participeert de Commissie Tinnitus in het ontwikkelen van een kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij ingrijpend somatische aandoeningen, waartoe tinnitus ook gerekend wordt. Bij deze kwaliteitsstandaard die op initiatief van het Ministerie van VWS wordt ontwikkeld zijn het Kennisinstituut van Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie betrokken. Wij participeren als een van de betrokken patiëntenverenigingen. Het doel van de kwaliteitsstandaard is het verkrijgen van consensus over inhoud en duur van psychosociale zorg en begeleiding bij (ingrijpende) somatische aandoeningen en het opstellen van aanbevelingen omtrent de uitvoering. Inmiddels is er een concept versie klaar waarop alle partijen reacties kunnen geven.

### **Dag (en nacht) van de stilte**

In Nederland vindt jaarlijks een Dag van de Stilte plaats op de laatste zondag van oktober, de dag waarop de wintertijd ingaat. We hebben op deze dag een uur extra. Dit uur kunnen we gebruiken voor stilte. Ook het Radio 1-programma Dit is de nacht besteedde afgelopen week aandacht aan stilte, met onder andere een interview met Peter van den Ende, voorlichter van de commissie hyperacusis.

### **Bezinning over invulling Commissie Ménière**

Het jaar 2017 was een jaar van bezinning en discussie over de toekomst van de Commissie Ménière. Een van de belangrijkste uitkomsten is om te onderzoeken of Commissie Ménière alleen voor de belangen van ménierapatiënten moet opkomen of ook patiënten vertegenwoordiging moet zijn voor andere aandoeningen met dezelfde klachten als de ziekte van Ménière (zoals bijvoorbeeld evenwichtsproblemen). Voor deze laatste groep zijn nog geen aparte patiëntenverenigingen. Positief is dat commentaar van de commissie verwerkt is in de NHG Standaard over Duizeligheid.

## **PREVENTIE**

### **Meer aandacht voor gehoorschade**

Ook in brede zin blijft Stichting Hoormij aandacht vragen voor veilig uitgaan en preventie van gehoorschade. Dit doen we door met onze ervaringsdeskundige vrijwilligers in de media te treden, door de politiek en het veld (zoals horeca, evenementenbranche, werkgevers en scholen) te wijzen op hun verantwoordelijkheden. Ook delen we ervaringen en informatie omtrent gehoorverlies, tinnitus en hyperacusis. Dat gebeurt bijvoorbeeld met de ervaringskennisbank [www.ervaringrijk.nl/hoormij](http://www.ervaringrijk.nl/hoormij). Deze kennisbank legt ervaringen en tips vast en stelt ze beschikbaar voor een breed publiek. De informatie biedt ondersteuning aan het omgaan met de gehooraandoening en draagt het bij aan de bewustwording van de gevolgen van gehoorschade bij een breder publiek.

## **Voorlichting en lotgenotencontact**

### **ALGEMEEN**

#### **HOORagenda bijeenkomsten**

Ook in 2017 organiseerde Stichting Hoormij op vele lokaties en vaak vooral in samenwerking met ziekenhuizen door heel Nederland programma's met telkens een ander hoorthema, zoals tinnitus, ménière of brughoektumor. Steeds meer mensen weten de weg te vinden naar de HOORagenda bijeenkomsten. In 2017:

- 17 HOORagenda bijeenkomsten
- 1.200 deelnemers

Met volgeboekte zalen waarin de deelnemersaantallen vaak oplopen tot boven 150 personen en elk evenement zelfs één of meerdere keren herhaald moet worden om mensen op een wachtlijst ook in behoefte te voorzien, beseffen we dat de vraag om juiste informatie hoger is dan waar we in kunnen voorzien. Vanaf april 2017 wordt de website voorbereid om in december 2017 de online voorlichting te kunnen aanbieden. Voorlichting van Stichting Hoormij is vanaf nu 24/7 voor iedereen toegankelijk.

#### **Bezoekers websites**

De gezamenlijke websites van Stichting Hoormij worden in 2017 door 328.729 unieke bezoekers geraadpleegd. Grote aantallen waarbij het potentieel nog veel groter is. De websites zijn bij uitstek een middel om mensen bij ons werk te betrekken en aan ons te binden.

#### **Mails en telefoontjes**

In 2017 zijn er ruim 2000 telefoontjes geweest waarin mensen om informatie hebben gevraagd, daarnaast ruim 1500 mails met vragen over aandoeningen, hoorhulpmiddelen, vergoedingen, wet- en regelgeving, onderwijs, zorg en welzijn ontvangen en afgehandeld. Het beleid van Stichting Hoormij is er op gericht om het aantal mails en telefoontjes terug te dringen. De gewenste informatie kan vaak snel en op elk gewenst moment worden gevonden op onze sites.

#### **Bereik sociale media groeit**

Eind 2017 hadden we 1986 volgers op Facebook en 1953 op twitter. Het bereik van de social media is echter vele malen groter dan alleen via de vaste volgers. Ook losse berichten van Stichting Hoormij worden volop gedeeld.

#### **Online Keuzehulpen voor Plotsdoofheid en Cochleair Implantaat (CI)**

In 2017 kunnen volwassenen met plotseling gehoorverlies of die een cochleair implantaat (CI) overwegen, de nieuwe online Keuzehulpen gebruiken. Met deze interactieve infographics ben je snel en makkelijk op de hoogte van alle betrouwbare en relevante informatie. Dat helpt in gesprekken met zorgverleners en met het maken van de voor jou beste keuze. De Keuzehulpen zijn eenvoudig opgezet, interactief en visueel. Dit maakt het gemakkelijker om alle opties te overzien. De Keuzehulpen bevatten beknopte informatie. Via een te downloaden persoonlijk overzicht volgt uitgebreide, extra informatie (inclusief links), die bovendien gemakkelijk te delen is. Hierin zijn ook belangrijke vragen opgenomen om tot een weloverwogen keuze te komen. Kijk op [www.cikeuzehulp.nl](http://www.cikeuzehulp.nl) en op [www.plotsdoofkeuzehulp.nl](http://www.plotsdoofkeuzehulp.nl).

Deze Keuzehulpen zijn een initiatief van Stichting Hoormij, Divers Doof en Dovenschap, mogelijk gemaakt door het Programma PG Werkt Samen. Het project waarbinnen de Keuzehulpen zijn ontwikkeld, is ondersteund door PGO Support.

### **Vernieuwde Hoorwijzer.nl zag het licht**

In 2017 is hard gewerkt aan het vernieuwen van onze succesvolle site Hoorwijzer.nl. Directe aanleiding was dat klantervaringen niet langer via de CQI-vragenlijst op Hoorwijzer.nl werden verzameld, maar voortaan via de PREM-vragenlijsten uitgezet door onderzoeksbureau MediQuest. Ook de opgehaalde data moesten op een andere manier ontsloten worden.

Daarnaast was er binnen de voucherprojecten als doel geformuleerd te komen tot een keuzewijzer hoorhulpmiddelen. Deze kon prima opgenomen worden in Hoorwijzer.nl. Het resultaat is een mooi interactief stappenplan.

Omdat de klantervaringen niet meer via de site worden verzameld, hadden we een enorme terugval in het aantal bezoekers verwacht. Dit bleek echter mee te vallen. Trok Hoorwijzer.nl in 2016 nog 134.819 unieke bezoekers in 2017 brachten nog altijd 103.086 mensen 135.446 keer een bezoek aan de site en bekeken samen 448.463 pagina's. Dit zijn mensen die puur voor de informatie deze site bezoeken. Een resultaat waar we nog altijd trots op zijn.

### **Arbeid en gehoor**

Met de lancering van de keuzewijzer [www.hoorWERKwijzer](http://www.hoorWERKwijzer) op 3 maart 2017, de dag van het gehoor, is een einde gekomen aan het project 'Brood op de plank. Eigenbereid!' Op deze keuzewijzer kunnen slechthorenden allerlei informatie en tips vinden waardoor zij met hun gehoorandoening zo goed en lang mogelijk kunnen blijven werken.

Ook is in 2017 het project Grow2Work voortgezet. Stichting Hoormij is deelnemer in dit project. Het richt zich op doven en slechthorenden die elkaar kunnen versterken in het vinden van een baan. Bijeenkomsten werden belegd waarin ervaringen werden gedeeld. Met werkgevers en UWV zijn gesprekken gevoerd om de aanstelling van doven en slechthorenden te stimuleren. Uitgebreide informatie over het project is te vinden op [www.grow2work.nl](http://www.grow2work.nl)

### **Campagne 'Slechthorend. Nou en?!'**

Laat je slechthorendheid je niet beperken! Daarover gaat de campagne Slechthorend. Nou en?! van SH-Jong, de vereniging voor slechthorende jongeren binnen Stichting Hoormij. In februari 2017 ging de mini-docu Slechthorend. Nou en?! online. In deze mini-docu volgt Stan van Kesteren, voorzitter van SH-Jong, een drietal inspirerende jongeren voor een antwoord op de vraag: "Wat is de sleutel tot acceptatie en geluk?". De mini-docu maakt mensen bewust van de drempels die slechthorende jongeren tegenkomen. Groepsgesprekken, achtergrondlawaai, vermoeidheid en onbegrip van anderen: hoe gaan ze daarmee om? De mini-documentaire is ook beschikbaar voor scholen, bedrijven en andere organisaties. Afhankelijk van de doelgroep geeft SH-Jong dan een voorlichting op maat. De film is gemaakt door een team van slechthorende jongeren, onder leiding van producent Caroline van Dijk van Direct Yourself, zelf ook slechthorend. De mini-docu is te bekijken op [www.slechthorendnouen.nl/docu](http://www.slechthorendnouen.nl/docu).

### **Onderzoeksproject 'Drempels Slechten'**

De mini-docu en campagne Slechthorend. Nou en?! vloeiden voort uit het project 'Drempels Slechten', een onderzoeksproject van Koninklijke Kentalis en SH-Jong. Uit het onderzoek bleek dat er vier drempels zijn voor slechthorende jongeren: communiceren in groepen, onbegrip van anderen, achtergrondlawaai en vermoeidheid door luisterinspanning. Het project 'Drempels slechten' werd gefinancierd door: SIAC (Verbindend Vernieuwen), Koninklijke Kentalis en Stichting Hoormij.

### **Geroezemoes: interactief kaartspel**

Onderdeel van de campagne is ook het interactieve kaartspel voor slechthorende kinderen en jongeren. Met het spel leren kinderen hoe zij op de juiste manier met anderen kunnen communiceren. Jesper van Ee van SH-jong bedacht het spel voor de campagne 'Slechthorend, nou en?!'. Het spel is te bestellen bij Uitgeverij Pica (€14,95).

### **Erbij Horen**

Steeds meer dove en slechthorende kinderen volgen regulier onderwijs en nemen deel aan reguliere clubactiviteiten. Wat betekent dat voor deze kinderen, waar moeten ze op letten, wat kunnen ze doen om er ook bij te horen? Het project Erbij Horen is een initiatief van Stichting Hoormij en is in samenwerking met FODOK uitgevoerd. In dit project zijn ervaringsessies gehouden met kinderen, jongeren en met ouders om de goede tips te verzamelen. Deze tips worden aangeboden via de website [www.erbijhoren.nl](http://www.erbijhoren.nl) een website voor kinderen in de leeftijd van 8-14 jaar. Deze website is in 2017 opgeleverd.

Het project wordt mede mogelijk gemaakt door de NSGK, de Cornelia Stichting, het Participatiefonds en diverse donaties van NVVS-afdelingen en particulieren.

### **Ervaar TOS-dag**

Met enthousiaste ondersteuning van enkele leden van SpraakSaam organiseerde Stichting Hoormij op 3 juni 2017 weer een Ervaar TOS-dag. Dit keer in Rotterdam. Meer dan 50 ouders en enkele professionals konden via een circuit van 10 opdrachten zelf ervaren hoe groot de impact van TOS is. De deelnemers gaven aan dat zij een kind met TOS nu beter kunnen begrijpen en ondersteunen bij de opvoeding, het lesgeven en de behandeling. Het Ervaar TOS-circuit is ontwikkeld door de Koninklijke Auris Groep.

### **Landelijke informatiedag SH en TOS voor ouders en kinderen**

Op 4 november 2017 vond op school Auris Fortaal in Utrecht de landelijke Informatiedag plaats over slechthorendheid en TOS. Een dag voor ouders, kinderen en jongeren die te maken hebben met slechthorendheid of TOS. Er namen 115 ouders en 35 kinderen deel aan deze bijeenkomst. Ook 35 professionals werkzaam in de zorg en het onderwijs waren aanwezig. Het programma was opgebouwd rond het thema 'Communicatie versterken'. Een gevarieerd aanbod aan workshops werd aangeboden, over opvoeding, onderwijs en meedoen in de maatschappij. Ervaringen van jongeren worden door de deelnemers ook zeer op prijs gesteld. Nienke Oosting verzorgde een workshop over haar hoe het is om als slechthorende op te groeien in een horende wereld? Hoe kun je omgaan met specifieke situaties, zoals contact met leraren, sollicitatiegesprekken of een eerste date? En hoe ga je om met je energie? SH-Jong organiseerde op deze dag op dezelfde locatie het Special Youth Event voor slechthorende jongeren van 11 tot 15 jaar. Er deden 20 jongeren mee, die in voorgaande jaren voor een deel ook bij het kinderprogramma waren.

### **Commissie: SpraakSaam**

SpraakSaam, de vereniging voor jongeren van twaalf tot dertig jaar met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) is een commissie van Stichting Hoormij. Daarmee kunnen de actieve jongeren van SpraakSaam rekenen op de ondersteuning van Stichting Hoormij. Het motto van SpraakSaam is Empowerment & Friendship: versterken en vriendschap. Elkaar versterken en elkaar ontmoeten zijn de belangrijkste uitgangspunten. Er werden regionale bijeenkomsten gehouden, een landelijke dag en een zomerkamp (met een sponsorbijdrage van Kentalis en Auris). Ambulante begeleiders van Kentalis en Auris boden ondersteuning bij de regionale bijeenkomsten en gaven binnen de eigen organisaties publiciteit aan SpraakSaam. De uren hiervoor werden door de eigen organisaties beschikbaar gesteld.

### **Balance Awareness Week 2017**

Ook in 2017 organiseerde Stichting Hoormij in Nederland weer een Week van het Oorsuizen, om extra aandacht te vragen voor duizeligheid en evenwichtsklachten. De week maakt deel uit van de internationale Balance Awareness Week, de publiekscampagne van 18-24 september in Groot-Brittannië, Australië, de Verenigde Staten en Nederland. De hele week was er extra aandacht voor dit onderwerp op onze site, twitter en facebook. Nieuw dit jaar was de aandacht voor andere evenwichtsandoeningen.

### **Ménière en brughoektumor**

Stichting Hoormij zet zich in voor meer bekendheid en begrip rondom duizeligheids- en evenwichtsklachten als gevolg van de ziekte van Ménière of een brughoektumor. Mensen met de ziekte van Ménière hebben een combinatie van drie klachten veroorzaakt door problemen in het binnenoor: aanvallen van draaiduizeligheid (ten minste tweemaal langer dan 20 minuten), gehoorverlies en tinnitus (oorsuizen). Een brughoektumor is een goedaardig gezwel dat het gehoor en evenwicht kan beïnvloeden. Het is de meest voorkomende schedelbasistumor.

### **Week van het Oorsuizen 2017: Oorsuizen....je bent niet alleen!**

Tijdens de derde editie van de Week van het Oorsuizen, van 6-12 februari 2017, besteedde Stichting Hoormij aandacht aan het ontkrachten van het negatieve toekomstbeeld waar mensen met tinnitus vaak mee rondlopen. Met het thema 'Oorsuizen, je bent niet alleen!' wil de Commissie Tinnitus en Hyperacusis ervoor zorgen dat met een positieve houding gekeken kan worden naar hoe de last van de tinnitus kan worden verminderd. Genezing van oorsuizen is er niet, maar er zijn wel manieren om er goed mee te kunnen leven. Een individuele of multidisciplinaire diagnostiek en behandelstrategie kunnen effectief zijn. Tijdens de derde editie van de Week van het Oorsuizen legt Stichting Hoormij daarom de nadruk op lotgenotencontact: je bent namelijk echt niet de enige en er is hulp mogelijk. De informatie bijeenkomsten zijn een belangrijk onderdeel van de Week van het Oorsuizen.

### **Werkgroep jongeren & tinnitus**

Stichting Hoormij is in 2017 een werkgroep jongeren & tinnitus gestart, die met een preventieproject aan de slag wil gaan en de voorlichting meer op jongeren gericht wil hebben.. Het geld voor deze werkgroep is afkomstig van een legaat dat Stichting Hoormij/NVVS ontving.

### **Tweejaarlijkse scriptieprijs over tinnitus of hyperacusis**

Stichting Hoormij stelt de komende tien jaar een tweejaarlijkse scriptieprijs in voor studenten van alle faculteiten en hogescholen in Nederland die een masterscriptie hebben geschreven op het gebied van tinnitus (oorsuizen) of hyperacusis (overgevoeligheid voor geluid). De student met de beste scriptie ontvangt in de Week van het Oorsuizen een geldbedrag van 2.000 euro en een oorkonde. Met de instelling van deze scriptieprijs wil Stichting Hoormij wetenschappelijk onderzoek op allerlei terreinen naar tinnitus en hyperacusis in Nederland stimuleren. Het geld voor de scriptieprijs is afkomstig van een legaat dat Stichting Hoormij/NVVS ontving.

### **Studies naar beleving nog schaars**

Stichting Hoormij wil mensen met tinnitus en hyperacusis graag gedegen advies geven om hen zo te ondersteunen, te versterken en hun zelfredzaamheid te verhogen. Het leren omgaan met en accepteren van tinnitus of hyperacusis is daarbij van levensbelang, soms zelfs letterlijk. Studies over de beleving van sociaalpsychologische- en maatschappelijke aspecten van tinnitus en hyperacusis

en ervaringen met diverse soorten hulpverlening, zijn echter schaars. Studenten aan hbo of universiteit kunnen hun voltooide en positief beoordeelde masterscriptie insturen. Een deskundige jury beoordeelt de scripties op relevantie van de resultaten, originaliteit, analytisch niveau en leesbaarheid.

### **Werkgroep Hyperacusic is zeer kleinschalige lotgenotencontacten gestart**

In het voorjaar van 2017 heeft de Werkgroep Hyperacusic mensen met hyperacusic de mogelijkheid geboden voor kleinschalig lotgenotencontact. De Werkgroepleden van Hyperacusic waren bereid om naar de mensen thuis te gaan om op die manier de mensen te ontlasten.

### **Voorlichtingsbijeenkomsten over slechthorendheid**

In 2017 zijn er 22 voorlichtingsbijeenkomsten over slechthorendheid geweest. Deze worden aan een zeer diverse groep luisteraars gegeven: fysiotherapie studenten, middelbare scholieren, leden van vrouwen- en ouderbonden.

### **Interactieve bijeenkomsten met (aankomende) professionals**

Aan schrijftolken, audiologie -, tandheelkunde – en geneeskunde studenten is uitleg gegeven over de verschillende gehoorandoeningen en de mogelijkheid gegeven om aan ervaringsdeskundige vrijwilligers vragen te stellen over de ervaringen met de verschillende gehoorandoeningen. Door deze bijeenkomsten ontstaat er veel begrip en duidelijkheid en zullen de (aankomende) professionals op een later moment meer alert zijn over wat ze gehoord hebben.

### **OPCI organiseert 50<sup>e</sup> huiskamerbijeenkomst**

De huiskamerbijeenkomsten vormen intussen een vaste waarde van de activiteiten van OPCI. Afgelopen december heeft de 50<sup>e</sup> bijeenkomst plaatsgevonden. Aan belangstelling hiervoor is geen gebrek. Elke keer opnieuw blijkt dat deze bijeenkomst weer voorziet in een grote behoefte: vrijwel altijd zijn ze volgeboekt.

### **Grote opkomst bij 10<sup>e</sup> informatiebijeenkomst OPCI**

Voor de tiende keer werd een bijeenkomst georganiseerd en zoals dat bij een jubileum past werd het een hele feestelijke bijeenkomst waar muziek de boventoon voerde. Doordat er veel aandacht was besteed aan de volume instellingen van de diverse optredende muzikanten en aan een goede afstelling van de ringleiding was het voor veel CI gebruikers een mooie gelegenheid om te genieten van de muziek of om te ervaren hoe mooi muziek kan klinken. Met 140 deelnemers zat de organisatie zelfs aan een overschrijding van het maximale aantal. Een blijk van waardering voor de organisatie is zeker op zijn plek.

## Afdelingen in actie

**De afdelingen van Stichting Hoormij/NVVS brengen mensen met elkaar in contact en voorzien leden en geïnteresseerden van informatie. Dit door middel van het organiseren van diverse voorlichtingsactiviteiten of door middel van de afdelingsperiodiek. De drijvende krachten achter de afdelingen zijn onze gemotiveerde en gedreven vrijwilligers.**

In 2017 organiseerden de afdelingen weer een groot aantal activiteiten, waaronder:

- lezingen over bijvoorbeeld hoorhulpmiddelen, slechthorendheid
- oefengroepen spraakafzien en NmG (o.a. in samenwerking met GGMD)
- inloopuren
- bijdragen aan congressen, symposia en beurzen
- lotgenotencontact
- ledendag (zoals bezoek museum of nieuwsjaarbijeenkomst)
- algemene ledenvergadering
- activiteiten rondom de Week van het Oorsuizen
- activiteiten in samenwerking met SH Jong
- deelname Parkstad Zorgbeurs
- bijeenkomsten in gezondheidscentra
- informatie op werkplekken waar slechthorenden functioneren

### **Diversiteit aan voorlichtingsbijeenkomsten**

Diverse afdelingen organiseren lezingen, met een variatie aan onderwerpen. Zo worden er lezingen georganiseerd over slechthorendheid, tinnitus, hyperacusis, ménière, brughoektumor en CI. Deze lezingen vonden plaats op verzoek van onder meer KBO, MBO, HBO, Middelbaar onderwijs, NVVH, Seniorenclub, ROC, symposium VGR Rotterdam, Ontmoetingsdag 55+ Gemeente Heemskerk, diverse infomarkten, regionale beurzen, Liever Thuis beurs, audiologische centra, bibliotheken en ziekenhuizen. Bij een aantal lezingen werd samengewerkt met externe deskundigen zoals met KNO-artsen en audiologen, met het gebarent centrum, de organisatie voor blinde geleidehonden, of met de politie over huis- en buurtveiligheid.

### **Lotgenotencontact**

Er zijn vier afdelingen die zelf oefengroepen spraakafzien en/of NmG organiseren met in totaal 25 deelnemers. Door zeven afdelingen werden er inloopuren georganiseerd, met gemiddeld 6 bezoekers per keer.

### **Belangenbehartiging**

Vanuit de taak Belangenbehartiging onderhielden leden van de afdelingen in 2017 contacten met onder andere GGMD, Gemeenten, Musea, Kwadrantgroep, Werkgroep Toegankelijk Leeuwarden, Taskforce Toegankelijk LF2018, AFUK, Ziekenhuis MCL Museum Drachten, VGR, Ouderenorganisaties, Solgu, Voorall, Gehandicapten overleg Leidschendam-Voorburg, Tilburgs Overleg Gehandicapten, Zorg belang Brabant, Meander, MEE, Huis van de Zorg en Impuls.

De onderwerpen voor belangenbehartiging liggen met name op het gebied van toegankelijkheid (zoals aanleg ringleiding, geluidsoverlast openbare ruimtes en Openbaar Vervoer), en inclusie (inclusie in Tilburg i.v.m. VN-verdrag).

### **Scholing in Friesland**

In het kader van de Hoorzorg die nu geboden wordt heeft afdeling Friesland diverse scholingen gegeven: Zo laat de Kwadrantgroep (ouderenzorg) al haar personeel

scholen op Hoorzorg, met onder andere 17 middagen workshops spraakafzien, totaal aan 1360 medewerkers. Daarnaast zijn 40 producers van producties rond Leeuwarden Culturele Hoofdstad 2018 voorgelicht hoe ze hun producties toegankelijk kunnen maken. Tevens zijn 25 medewerkers neurologie MCL geschoold en zijn er bij het ROC Friesland College 23 mensen voorzien van 10 gratis lessen.

### **Lotgenotencontact en ontspanning**

Op kleinschalige wijze hebben afdeling Zuid-Oost Limburg en Tilburg tinnitusbijeenkomsten gericht op lotgenotencontact georganiseerd. Afdeling Friesland heeft in samenwerking met GGMD een koffieochtend georganiseerd. De afdelingen verzorgen ook regelmatig uitstapjes voor leden, soms gekoppeld aan de algemene ledenvergadering zoals bij afdeling Gelderland Oost; een bezoek aan het museum Smedekink in Zelhem waarbij ook een lezing over Ludger werd gegeven. Of een lezing door audioloog en kunstenaar Dion Scheijen. De bijeenkomsten zijn ook gericht op lotgenotencontact en er wordt aandacht geschonken aan feestdagen als kerstvieringen en nieuwjaarsbijeenkomsten. Alle afdelingen organiseren een ledenvergadering, in 2017 kwamen daar ongeveer 218 bezoekers.

### **Jubileumfeest**

De afdeling Venlo bestond dit jaar 60 jaar. In dat kader had de afdeling een Hoormarkt in het ziekenhuis georganiseerd. Tevens dekte de naam Venlo niet meer goed de lading dus die is gewijzigd in Noord Midden Limburg.

### **Afdelingsperiodieken**

Op twee afdeling na sturen alle afdelingen met regelmaat een periodiek naar de leden en geïnteresseerden vallend onder hun afdeling, gemiddeld gebeurd dit ieder kwartaal. De digitale variant wordt steeds meer verzonden,

### **Opheffing afdeling Helmond**

Helaas heeft het bestuur van de afdeling Helmond (na veel pogingen om het tij te keren) moeten besluiten om te stoppen. Er bleek te weinig animo voor de activiteiten. Dit was zeer spijtig voor de verschillende bestuursleden die er vele uren werk in hebben gestoken.

### **Toegankelijkheid**

Verschillende afdelingen zijn ook actief als het gaat om toegankelijkheid. Zo wordt gekeken naar mogelijkheden om ringleiding aan te leggen in openbare gebouwen, afdeling Gelre heeft in 3 wijkcentra ringleiding aangelegd.

De afdeling Rotterdam heeft deelgenomen aan overleg om de informatievoorziening voor doven en slechthorenden te verbeteren in de openbare ruimte van Rotterdam-The Hague airport.

Afdeling Midden Nederland heeft filmpjes in musea ondertiteld.

### **Toekomst**

Voor komend jaar liggen er nieuwe activiteitenplannen bij de afdelingen. Een aandachtspunt bij veel afdelingen is om voldoende vrijwilligers te vinden en behouden voor het vervullen van de diverse bestuursfuncties. Er zijn een aantal afdelingen die moeite hebben om als voltallig bestuur te blijven functioneren.

*“Na de bestuurscrisis van 3 jaar geleden kruipt de afdeling weer langzaam uit zijn dal. Het is en blijft moeilijk om nieuwe mensen te vinden die een steentje willen bijdragen.”*



## **De mensen achter Stichting Hoormij**

### **Bestuur Stichting Hoormij**

Eduard Cohen. Voorzitter Stichting Hoormij, tot 1-2-2017  
Ellen Kruize, Bestuurslid Stichting Hoormij, Voorzitter vanaf 1-2-2017  
Jan Heijboer. Secretaris Stichting Hoormij. Voorzitter FOSS  
Krijn Olthof. Penningmeester Stichting Hoormij. Penningmeester NVVS  
Anne de Rooij. Bestuurslid Stichting Hoormij. Voorzitter NVVS  
Gert Jan van Steenbrugge. Bestuurslid Stichting Hoormij. Adviseur SH-Jong

### **Bestuur NVVS**

Egon Berendsen, treedt begin januari 2017 af als voorzitter  
Anne de Rooij, voorzitter en afgevaardigde in bestuur Stichting Hoormij  
Henk de Graaf, secretaris  
Krijn Olthof, penningmeester en afgevaardigde in bestuur Stichting Hoormij  
Hennie Epping, algemeen bestuurslid

### **Bestuur FOSS**

Jan Heijboer, voorzitter en afgevaardigde in bestuur Stichting Hoormij  
Ineke Huisman, secretaris  
Ben Koenen, penningmeester  
Guus Coenen, algemeen bestuurslid  
Wytske van Weerden, algemeen bestuurslid

### **Bestuur SH-Jong**

Stan van Kesteren, voorzitter  
Ed Weemaes, vice-voorzitter  
Mikael de Vries, penningmeester  
SH-Jong heeft een vacature voor de functie secretaris.

### **Landelijk bureau**

In 2017 werken op het landelijk bureau de volgende personen:

- Marc Tijhuis, directeur ad interim, tot 1-2-2017
- Eduard Cohen. directeur ad interim, vanaf 1-2-2017  
Nicole van Dalen, eventmanager HOORagenda
- Hetty van Hemme, directiesecretaresse
- Ursula Jerphanion, secretariaatsmedewerker
- Angélique van Lynden, projectmanager
- Jeanette Noordhof, vrijwilligersondersteuner
- Willemijn Schulten, secretariaatsmedewerker
- Arend Verschoor, beleidsmedewerker

Als projectmedewerker aan het bureau verbonden:

- Wouter Bolier, projectmedewerker Telecommunicatie/112 en voucherproject  
Tolkvoorzieningen
- Marinka Tomic, projectmedewerker Regionale Activiteiten, tot 1-3-2017
- Nienke Oosting, projectmedewerker Regionale Activiteiten en  
social media manager, vanaf 1-3-2017

Freelance medewerkers voor media:

- Isabel Timmers, (web)redacteur
- Stan van Kesteren, social media manager, tot 1-3-2017)

## **Vrijwilligers**

In 2017 mochten we 15 nieuwe vrijwilligers verwelkomen. Een groot deel kwam naar de introductiedag 'Stichting Hoormij/NVVS is groter dan je denkt'. Ook konden ze deelnemen aan een gratis training Presenteren als ervaringsdeskundige spreker, gegeven door een professionele trainster die dit als vrijwilligster doet.

De vrijwilligers van Stichting Hoormij zijn op vele fronten actief. Bijvoorbeeld in één van de 17 afdelingen, waar lokale/regionale voorlichting en lotgenotencontact wordt aangeboden. Of in één van de landelijke commissies, die onze doelgroepen vertegenwoordigen. Of ze haken aan bij een landelijk project, bijvoorbeeld rond ervaringskennis of het helpen schrijven van een projectsubsidie. Er zijn ook vrijwilligers actief in de samenwerkingsverbanden die Stichting Hoormij heeft met de collega-organisaties van doven (o.a. het samenwerkingsverband OPCI) of in de samenwerking met andere maatschappelijke organisaties (o.a. voorlichting in samenwerking met ouderenbond KBO).

Tijdens de nationale Complimentendag ontvingen alle vrijwilligers een persoonlijk bericht waarin we hen bedankten voor hun inzet. Afgelopen jaar is er twee keer een vrijwilligersmiddag georganiseerd, gemiddeld komen daar 70 vrijwilligers naar toe.

### ***Landelijke commissies Stichting Hoormij***

- Commissie Slechthorendheid
- Commissie Ouder & Kind
- Commissie SH-Jong
- Commissie Tinnitus en Hyperacusis
- Commissie Ménière
- Commissie Brughoektumor
- Commissie CI (participeert namens Stichting Hoormij in OPCI (Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie), waarin ook de collega-organisaties van doven en slechthorenden participeren)
- Commissie SpraakSaam

### ***NVVS- Afdelingen***

- Alkmaar (128 leden)
- Breda (242 leden)
- Regio Den Haag (333 leden)
- Eindhoven (215 leden)
- Friesland (193 leden)
- Gelderland, Oost (181 leden)
- Gelre (381 leden)
- IJmond-Noord (70 leden)
- Limburg Z/O (68 leden)
- Maastricht (112 leden)
- Midden-Nederland (519 leden)
- Noord-Holland, Kop van (59 leden)
- Noord-Midden Limburg (177 leden)
- Rotterdam (458 leden)
- Tilburg (145 leden)
- West-Friesland (110 leden)
- Zeeland (148 leden)

### **Project Regionale Activiteiten**

In 2017 zijn er voor vijf verschillende bijeenkomsten handleidingen op de website geplaatst. Deze bestaan uit een stappenplan voor vrijwilligers met welke te nemen acties om succesvol een bijeenkomst te organiseren. Daarnaast wordt er online per bijeenkomst een document met voorbeelden voor teksten aangeboden. Vrijwilligers kunnen middels deze handleidingen zo zelfstandig mogelijk bijeenkomsten organiseren. In 2017 zijn we gestart met het organiseren van huiskamerbijeenkomsten, deze zijn gericht op het uitwisselen van ervaringen in een kleine setting. In 2017 zijn er 19 voorlichting- en lotgenotencontact bijeenkomsten georganiseerd door het hele land. De handleidingen zijn actief onder de aandacht gebracht bij vrijwilligers en er werden op diverse manieren nieuwe vrijwilligers gezocht voor het organiseren van deze bijeenkomsten.

### **Subsidieverstrekkers en sponsors**

Conform onze Gedragscode Fondsenwerving door patiënten- en consumentenorganisaties, overgenomen van de NPCF, vindt u hieronder subsidies en sponsors. Alleen de subsidieverstrekkers en sponsors op landelijk niveau worden vermeld, eventuele subsidieverstrekkers en sponsors op lokaal/regionaal niveau zijn terug te vinden in de jaarverslagen van de betreffende afdelingen.

- Stichting Fonds PGO verleent structurele ondersteuning voor de kernactiviteiten van de vereniging: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
- Het driejarig ledereen Sterk-project (2016-2018) krijgt projectsubsidie van Stichting Fonds PGO.
- Beter Horen en Specsavers geven inhoudelijke en financiële steun aan het project Brood op de Plank. Eigenbereid!
- NSGK en Cornelia Stichting sponsoren het project rondom empowerment van kinderen 'Erbij horen'.
- Siméa verstrekt een subsidie voor het project ouderparticipatie.
- Stichting Maak een Leuk Gebaar ondersteunt de Informatiedag van 4-11-2017 met een bijdrage.
- GGMD, AC Brabant, Pento, Hoorprofs, en Streukens Hooroplossingen ondersteunen de ledenwerving van de NVVS door hun cliënten korting aan te bieden op het NVVS-lidmaatschap. ? = doen deze audiciens en AC's dat nog wel?
- Diverse NVVS-afdelingen stellen een financiële bijdrage beschikbaar voor landelijke NVVS-projecten:
- Vanuit hun beleid van maatschappelijk verantwoord ondernemen, steunt Nysingh advocaten-notarissen N.V. Stichting Hoormij met adviezen ten aanzien van arbeidsrechtelijke vraagstukken en ondersteunt het bestuur bij het wijzigen van de statuten en andere formele regelingen.
- De Houtense Stichting Ideële Advisering (Stidad) biedt professionele adviseurs aan die hun specialiteit als vrijwilliger inzetten voor organisaties als Stichting Hoormij. Stidad heeft een training gegeven voor acht voorlichters - voor verschillende commissies - en een opfriscursus voor de voorlichters Commissie Slechthorendheid.
- Sponsors van de FOSS: Phonak, Beter Horen audiciens, De Haan & Buis verzekeringen, Schoonenberg audiciens, Hoorexpert, Cochlear Benelux, Advanced Bionics, Sivantos, Siemens Audiologie, MED- El, Oticon.
- De mini-docu die SH-Jong/Stichting Hoormij in 2017 heeft verspreid werd medegefinancierd door Koninklijke Kentalis en SIAC (Verbindend Vernieuwen).

## **NVVS**

De NVVS bestaat al sinds 1908 en heeft dan ook een rijke geschiedenis in de belangenbehartiging van mensen die slechthorend zijn, maar ook voor mensen met een andere gehoorandoening, zoals tinnitus, de ziekte van Ménière, hyperacusis en brughoektumor. Naast de landelijke commissies kent de NVVS ook afdelingen die door het hele land verspreid voorlichting geven en activiteiten organiseren voor de doelgroepen.

### **Het Participatiefonds van de NVVS heeft bijgedragen aan het volgende project:**

Uitbreiding van de doelgroep van de Commissie Ménière naar mensen met evenwichtsproblemen; onderzoek naar en implementatie van de praktische consequenties daarvan.

### **Ontvangen nalatenschappen en legaten**

In 2017 zijn de volgende nalatenschappen en legaten ontvangen:

- Mw. M.P.J. Backers-Hamers (€ 5.000)

### **Leden van verdienste**

In 2017 zijn door het NVVS-bestuur benoemd tot lid van verdienste:

- Eddy Ivens
- Arie den Toom

### **Koninklijke onderscheiding**

- Hilda Havinga is in 2017 benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau. Zij is lid van de NVVS sinds 1956 en heeft in die periode vele functies vervuld.

### **FOSS/Commissie Ouder & Kind**

De Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraaktaalmoeilijkheden had tot de oprichting van Stichting Hoormij een werkbestuur dat diverse activiteiten zelf uitvoerde. Binnen Stichting Hoormij is een ontwikkeling gaande om een FOSS-bestuur op afstand te creëren en om enthousiast invulling te geven aan de Commissie Ouder & Kind

### **SH-Jong**

SH-Jong is de organisatie voor slechthorende jongeren en richt zich met name op lotgenotencontact. Naast lotgenotencontact geven de vrijwilligers ook regelmatig voorlichting, onderhouden ze de sociale media en zetten ze alles in het werk om meer leden te werven. SH-Jong beschikte in 2017 over een aantal bestuursleden en daarnaast coördinatoren van verschillende werkgroepen die uitvoerend vrijwilligerswerk doen.