

jaarverslag 2020

hoormij·NVVS

Hoormij·NVVS in 2020

Hoormij·NVVS is er voor iedereen met een gehoor- en/of evenwichtsandoening. Voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging zijn onze hoofdtaken.

4x per jaar
6.500
Hoormij Magazines



200
Vrijwilligers



90.218
bezoekers
www.hoorwijzer.nl



328.644
unieke bezoekers
www.stichtinghoormij.nl



21x
Digitale nieuws-
brief aan
20.183
lezers

3
Campagnes



Week van het Oorsuizen februari

Balance Awareness week september

Mondkapjes en de anderhalve meter samenleving
voor slechthorenden vanaf de zomer

700
Vragen beantwoord
per e-mail



Telefonische vragen
beantwoord
500



2.160
Tweetervolgers



3.310
Facebookvolgers

1

Van de voorzitter

In maart 2020 werden we met z'n allen overvallen door het Coronavirus. We moesten in de kortst denkbare tijd omschakelen naar een andere manier van leven en werken. Voor velen had het virus ernstige gevolgen. Voor anderen vergrootte het vooral de eenzaamheid en mochten we familie alleen op afstand zien. Voor veel slechthorenden werd het isolement groter. Niet iedereen had de mogelijkheid om online contacten te leggen en gesprekken en bijeenkomsten te volgen. Spraakafzien en schrijftolken boden uitkomst, maar niet ten volle. Vooral het persoonlijk contact werd zeer gemist.

Ook binnen Hoormij·NVVS moesten we direct omschakelen. De medewerkers van het bureau werkten thuis, de voorlichting gebeurde vooral online en ook het bestuur vergaderde op afstand. Ondertussen ging al het werk door, sterker nog: het werd meer omdat Corona ons ook voor nieuwe uitdagingen stelde. Als bestuur zijn we dan ook trots op al die vrijwilligers die ondanks Corona gewoon door zijn gegaan met hun activiteiten. Er zijn zelfs nieuwe werkgroepen en een commissie bij gekomen die enthousiast aan de slag zijn gegaan met belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. Onze organisatie kon ook doorgaan met alle werkzaamheden vanwege de niet

aflatende inzet van de medewerkers van ons landelijk bureau. Directeur Wil Verschoor en haar team hebben keihard gewerkt, niet alleen om de organisatie op peil te houden, maar ook om deze te versterken en te vernieuwen. Het online werken bood namelijk ook kansen: een vergadering of bijeenkomst plannen werd gemakkelijker omdat er geen reistijd meer nodig is, waardoor deelnemers sneller even via de laptop aanhaakten. Dat zagen we ook terug in een toenemende belangstelling voor de webinars.

Het bestuur mocht zich in deze periode versterken met Hein Topper als nieuwe penningmeester. Hij volgde Gerrit Dingemans op. Helaas moesten we ook afscheid nemen van Gert Jan van Steenbrugge en Piet Hein de Wit. We willen Gerrit, Gert Jan en Piet Hein hier nogmaals danken voor hun enorme inzet voor onze organisatie.

Wat er in 2020 allemaal is gebeurd, leest u in dit jaarverslag, maar als u dit doorneemt zitten we al ver in 2021. We zetten grote stappen om de zichtbaarheid van onze organisatie te versterken, de samenwerking met partners te intensiveren en we werken continu aan mogelijkheden om onze vrijwilligers optimaal bij de uitvoering van onze doelstellingen te betrekken. 2020 was een kanteljaar en daarop bouwen we in de komende jaren op voort. Doet u mee?

Namens het bestuur van Hoormij·NVVS,

Roelof Eleveld
voorzitter

Over dit jaarverslag

In dit jaarverslag over het bijzondere Coronajaar 2020 geeft Hoormij·NVVS een overzicht van de activiteiten die in 2020 plaatsvonden op de kernthema's belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. Ook de extra activiteiten rond Corona komen aan bod, evenals die van de verschillende commissies en de afdelingen.

2

Belangenbehartiging en samenwerkingsverbanden

Stuurgroep Belangenbehartiging

Eind 2019 heeft Hoormij·NVVS een interne taskforce Belangenbehartiging in het leven geroepen met als doel om in 2020 de landelijke belangenbehartiging verder vorm te geven en de afdelingen en commissies te ondersteunen bij hun activiteiten voor landelijke, regionale en lokale belangenbehartiging. In 2020 is deze groep bijzonder actief geweest op belangrijke thema's zoals het hoorprotocol 2.0, de wachtlijstproblematiek bij de audiologische centra, het kritisch volgen van onderzoeken, het bijdragen aan de landelijke dialoog hoorzorg en het informeren van en overleggen met verschillende stakeholders zoals het Nederlands Zorginstituut, het ministerie van VWS, FENAC, Stichting protocol hoorhulpmiddelen ea. Ook zijn de standpunten die Hoormij·NVVS inneemt op een aantal thema's binnen de Hoorzorg op schrift gesteld. Onder de naam stuurgroep belangenbehartiging zet deze groep in 2021 haar activiteiten voort.

Hoorprotocol

Een optimale verstrekking van hoorhulpmiddelen is voor Hoormij·NVVS van essentieel belang. Relevante partijen zoals audiciens, verzekeraars en patiëntenorganisatie zijn al enige jaren met elkaar in overleg over het opstellen van een nieuw protocol voor het verstrekken van hoorhulpmiddelen. Hoormij·NVVS is lid van de stuurgroep Hoorprotocol 2.0 en vanuit die rol in 2019 mede-oprichter van de stichting hoorhulpmiddelenprotocol 2.0, die het protocol gaat implementeren. In 2020 zijn daar verdere stappen in gezet en de verwachting is dat het hoorprotocol 2.0 in het voorjaar van 2021 klaar is voor implementatie.

PREM-Hooroplossingen

Sinds 2018 is er een methode om klantervaringen met audiologen, audiciens en hoortoestellen te meten: de Patient Reported Experience Measure (PREM). De methode is mede ontwikkeld door zorgverzekeraars en met inzet van Hoormij·NVVS. In 2019 is gewerkt aan een aanpassing van de methode. In 2020 stopten de audiciens echter plotseling met hun medewerking aan de PREM, waardoor er geen objectieve informatie over klantervaringen meer beschikbaar zou zijn. Samen met verzekeraars en audiciens heeft Hoormij·NVVS uiteindelijk toch kunnen werken aan een verbeterde en kortere vorm van het meten van de klanttevredenheid. Het nieuwe onderzoek wordt vanaf 1 juli 2021 ingevoerd.

Dialoog Hoorzorg

Op initiatief van het ministerie van VWS is in 2020 gestart met bijeenkomsten Dialoog Hoorzorg, waarin alle partijen rond de Hoorzorg zijn vertegenwoordigd en waarin ervaren knelpunten worden besproken aan de hand van diverse beleidsnotities. Eén van die knelpunten betreft het gebrek aan objectieve informatie voor mensen die voor het eerst een hoortoestel nodig hebben. Op verzoek van VWS hebben Hoormij·NVVS en audicienorganisaties gewerkt aan een kort leaflet voor deze doelgroep. Dit wordt in het voorjaar van 2021 breed verspreid.

Zorg om marktwerking

Hoormij·NVVS is verontrust over het feit dat slechthorenden 25% moeten bijbetalen voor de aanschaf van hoortoestellen. Daarnaast krijgen zij soms onnodig het advies om dure buitencategorie toestellen aan

te schaffen en zijn de regels en procedures om deze vergoed te krijgen complex en tijdrovend. In 2020 verstrekte Hoormij·NVVS informatie aan Omroep Max, die aandacht aan dit onderwerp besteedde via het programma Meldpunt van Omroep Max. (<https://www.maxmeldpunt.nl/gezondheid/harde-handel-in-hoortoestellen/>).

StAR

Hoormij·NVVS was ook in 2020 lid van het bestuur van de StAR (Stichting Audicien Register) en tevens vertegenwoordigd in de geschillencommissie van de StAR. In deze geschillencommissie werden in 2020 de eerste geschillen behandeld.

Ringleidingkeuringen

Via Hoorwijzer.nl kan iedereen zien in welke theaters, concertzalen en andere gebouwen goede voorzieningen aanwezig zijn voor slechthorenden. Klachten over ringleidingsystemen kunnen worden gemeld bij de commissie Slechthorendheid van Hoormij·NVVS. De keurders en adviseurs van de commissie hebben vanwege Corona helaas minder keuringen uitgevoerd dan in voorgaande jaren. Hopelijk trekt dit in 2021 weer aan.

Cliëntenraad GGMD

Hoormij·NVVS heeft zich in 2020 vanwege gewijzigde omstandigheden terug getrokken als deelnemer aan de cliëntenraad van de GGMD.

Inclusie

In 2019 is Hoormij·NVVS gestart met de 'mailgroep Inclusie', voor en door vrijwilligers die in hun gemeente aan de slag zijn met het VN-verdrag Handicap. Dankzij een aantal actieve leden heeft deze groep in 2020 gewerkt aan het uitwisselen van informatie en ervaringen en het vragen van aandacht voor slechthorendheid op lokaal niveau. Incidenteel is bijgedragen aan landelijke activiteiten.

Ondertiteling

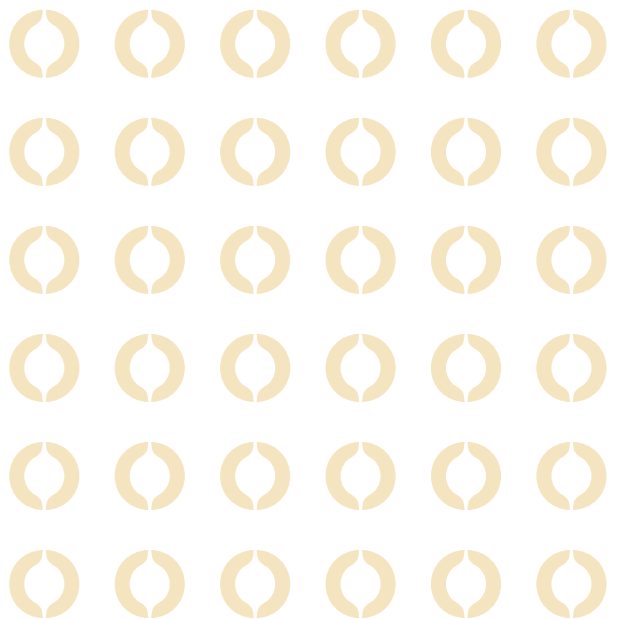
De 'werkgroep Ondertiteling' heeft in 2020 de nadruk gelegd op de kwaliteit van de ondertiteling en onder andere contact hierover gehad met een aantal Tweede Kamerleden. Ook werd vanuit de landelijke werkgroep Toegankelijke Media deelgenomen aan het overleg met OCW.

Platformoverleg Patiëntenorganisaties Doof/SH

De patiëntenorganisaties rond doofheid en slechthorendheid (Hoormij·NVVS, FOSS, Fodok, Sh-Jong, Stichting Plots- en Laatdoven, Dovenschap, de werkgroep Doofblinden en NDJ) zijn in 2020 meerdere keren online bijeen geweest om kennis en informatie uit te wisselen. Ook is oriënterend gesproken over mogelijkheden voor verdere samenwerking. Dit wordt in 2021 verder uitgewerkt.

Overige samenwerkingsverbanden

Hoormij·NVVS heeft in 2020 bijgedragen aan de belangenbehartiging van mensen met een gehoor- of evenwichtsandoening door deel te nemen aan diverse samenwerkingsverbanden. Er werd samengewerkt met onder andere Leder(in), NS en Zorginstituut Nederland.



3

Voorlichting en lotgenotencontact

Bezoekers websites

De website van Hoormij·NVVS is bij uitstek het middel om mensen bij ons werk te betrekken, te voorzien van betrouwbare informatie en aan ons te binden. De website neemt een steeds prominentere plaats in en dat blijkt ook uit de cijfers. In 2019 bezochten 329.031 bezoekers de site; in 2020 is dat gestegen tot 334.056.

Van de tien best gelezen pagina's gaat 40% over Dui-zeligheid en Evenwicht, 32% over Tinnitus en 8% over Hyperacusis. Op 8 april 2020 ging de 'Corona-pagina' online met relevante informatie voor mensen met een gehoor- en evenwichts-aandoening in relatie tot covid-19. De pagina staat in 2020 op positie zes van de meest bezochte pagina's.

In 2020 is gestart met de modernisering van de website. De pagina's worden stap voor stap gecon-troleerd op actualiteit. De homepage en pagina's over de aandoeningen kregen een andere look & feel. De vernieuwde website richt zich meer dan voorheen op het aantrekken van nieuwe donateurs en leden.

Bezoekers StichtingHoormij.nl



329.031
2019

334.056
2020

Hoorwijzer.nl

Deze website bevat waardevolle klantervaringen en een keuzewijzer voor hoorhulpmiddelen. In 2020 waren er 90.218 bezoekers.

Bereik sociale media

Het aantal volgers op Facebook, Twitter en LinkedIn blijft stijgen. Het totale social media-verkeer naar de website is met 42% gestegen ten opzichte van 2019. Eind 2020 had Hoormij·NVVS 3.310 volgers op Facebook en 2.160 op Twitter.

Nieuwsbrief

In 2020 zijn 21 digitale nieuwsbrieven verstuurd. Het aantal lezers van de nieuwsbrief is gestabiliseerd: ge-middeld 20.183. Hiervan opent gemiddeld 32,4% de nieuwsbrief en klikt 30,44% de links in de nieuwsbrief aan. Meer dan de helft leest de nieuwsbrief binnen zes uur na verzending. De nieuwsbrief is een katalysator voor het bezoek aan de website.

Hoormij Magazine

Leden van Hoormij·NVVS ontvangen ieder kwartaal het Hoormij Magazine. Ook zijn er bedrijfsabonne-menten. In het magazine staan interviews, reporta-ges, ervaringsverhalen, achtergrondartikelen over medisch-technische ontwikkelingen en informatie over activiteiten en publicaties. Alle doelgroepen van Hoormij·NVVS komen aan bod. Het eerste en derde magazine sluiten aan bij de voorlichtingscampagnes over tinnitus (februari) en evenwicht (september).

Voorlichtingscampagnes

Jaarlijks organiseert Hoormij·NVVS in de eerste week van februari 'De Week van het Oorsuizen' om aandacht te vragen voor tinnitus. Ruim 1 miljoen mensen in Nederland hebben hiermee te maken. Het aantal stijgt, vooral onder jongeren. Middels een infographic is de patiëntreis tinnitus in kaart gebracht. Hierin biedt Hoormij·NVVS handvatten om leren leven met tinnitus - van de eerste klachten tot er succesvol mee omgaan. Gedurende de campagne is er een duidelijke piek in het websitebezoek. In 2020 was er veel belangstelling vanuit de media voor deze campagne-week. Er was extra websitebezoek naar aanleiding van de uitzending van Nieuwsuur, waarin er aandacht was voor de preventie van gehoorschade naar aanleiding van ons persbericht. Hoormij·NVVS vroeg het ministerie van VWS vervolgens om aanpassing van het convenant preventie gehoorschade: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/hoormijnvvs-vraagt-ministerie-vws-om-aanpassing-convenant-preventie-gehoorschade>.

Evenwicht is niet voor iedereen vanzelfsprekend. De Ziekte van Ménière, een brughoektumor of andere evenwichtsstoornis zijn vaak onzichtbaar voor de buitenwereld, maar kunnen het leven volledig ontwrichten. Hoormij·NVVS heeft ook in 2020 tijdens de internationale Balance Awareness Week (BAW) in de tweede week van september aandacht gevraagd voor (h)erkenning van zowel de symptomen als de gevolgen van evenwichtsstoornissen.

Vanwege Corona is er in 2020 een extra campagne opgezet rond de problematiek van het dragen van mondkapjes en de anderhalve meter samenleving voor slechthorenden. Ook voor deze campagne was er belangstelling vanuit de media.

Mails en telefoontjes

In 2020 kreeg het bureau in Houten naar schatting 500 telefoontjes met verzoeken om informatie over aandoeningen, hoorhulpmiddelen, vergoedingen, wet- en regelgeving, zorg en welzijn. Rond de 700 mails met vragen zijn ontvangen en afgehandeld; daarnaast beantwoordden de commissies en diverse werkgroepen ook veel vragen per mail dan wel

telefonisch. Het beleid van Hoormij·NVVS is erop gericht het aantal mails en telefoontjes terug te brengen en mensen te verwijzen naar de website, waar de gewenste informatie snel, actueel en op elk gewenst moment te vinden is.

Taskforce Voorlichting en Taskforce Externe Communicatie

Eind 2019 heeft Hoormij·NVVS een interne 'taskforce Voorlichting' in het leven geroepen. Deze heeft in 2020 advies uitgebracht aan het bestuur over de invulling van het beleid rondom voorlichting en lotgenotencontact. De eveneens in 2019 opgerichte 'taskforce Externe Communicatie' bracht in 2020 advies uit over te nemen initiatieven op het gebied van marketing, fondsenwerving en externe communicatie.



4

Commissies in actie

Commissie Tinnitus en Hyperacusis

Belangenbehartiging

De commissie heeft deelgenomen aan overleggen en de totstandkoming van de 'pitches' (standpunten) voor de Taskforce Belangenbehartiging. Deze standpunten ondersteunen de taskforce in de activiteiten voor de landelijke belangenbehartiging. Daarnaast waren er bijdragen aan FNV-Veiligheid (tinnitus en werkomgeving) en de modulaire herziening van de Tinnitusrichtlijn, via het Kennisinstituut. Ook is er met Tinnitus House samengewerkt voor meer onderzoek naar oorzaken en behandeling van tinnitus.

Bijeenkomsten

Vanwege Corona konden minder live bijeenkomsten worden georganiseerd. Er waren nog negen voorlichtings- of huiskamerbijeenkomsten, met in totaal rond de 170 deelnemers. Ook is gewerkt aan de voorbereiding van online bijeenkomsten, webinars en een online conferentie over tinnitus in 2021.

Achttien jaar was Davy (26), een leeftijd waar veel jongeren naar uit kijken. Het moment waarop je officieel volwassen bent, mag stemmen, drinken en wanneer, in het bezit van een rijbewijs, je alleen auto mag rijden. Voor Davy ook het moment dat de lichte piep in zijn oren, die hij na het stappen wel eens eerder had, niet meer wegging. Inmiddels is hij zeven jaar verder en zijn de klachten verergerd.

Davy: "Ik wilde niet anders zijn en hoopte eigenlijk dat het wel over zou gaan."



De partner (Jan) van Miep Huttinga (63) heeft tinnitus en hyperacusis:

"De impact op ons leven is groot. Jan (64) is bang dat ieder hard geluid de schade aan zijn gehoor vergroot. Als ik de staafmixer aanzet, loopt hij weg."



Vraagbaak

De commissie Tinnitus & Hyperacusis beantwoordde in 2020 rond de 400 vragen die per mail of telefoon werden gesteld, specifiek op de thema's tinnitus en hyperacusis.

Week van het Oorsuizen

In februari 2020 vond voor de zesde keer de Week van het Oorsuizen plaats, met zoals gebruikelijk veel aandacht in de landelijke en lokale media.

Tinnitus Jong Netwerk

Via dit platform op Facebook voor en door jongeren met tinnitus leggen jongeren contact met elkaar en wisselen zij ervaringen uit. In 2020 is het platform verder gegroeid, er zijn inmiddels meer dan 90 leden. Inmiddels is er ook een plek voor jongeren met tinnitus ingericht op de website: <https://www.stichting-hoormij.nl/nl-nl/tinnitus/jongeren-met-tinnitus>.

E-empowerment

Bij ZonMW is een voorstel ingediend voor financiering van het project E-empowerment voor mensen met tinnitus.

Enquête

Eind 2020 zijn de voorbereidingen gestart voor een enquête over tinnitus in tijden van Corona.

De commissie

De commissie Tinnitus & Hyperacusis heeft gewerkt aan verbetering van de afstemming en het onderlinge overleg. Ook werd de online conferentie van de Britse zusterorganisatie BTA bijgewoond; dit heeft geleid tot de publicatie van een groot aantal artikelen. Met ondersteuning van PGO is gewerkt aan een 'verandertheorie tinnitus'.

Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI)

OPCI is het Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie en geeft informatie aan CI-gebruikers en mensen die een CI overwegen.

Belangenbehartiging

Aan het begin van het jaar is duidelijk geworden dat de wachtlijsten in vier van de acht centra zijn teruggebracht tot 'geen wachtlijst': een mooi resultaat. Al is het afwachten hoe dit zich verder ontwikkelt. Doordat er vanwege Corona minder OK-ruimte beschikbaar is zal het aantal implantaties afnemen. Het aantal mensen dat in aanmerking komt voor een CI neemt echter niet af. OPCI werd ook genomineerd voor de PGO Impactprijs voor het project rond de wachtlijsten.

Bijeenkomsten

Het voornemen was om twintig huiskamerbijeenkomsten te organiseren. Door Corona werden het er uiteindelijk zestien: acht op locatie en acht online. Het totaal aantal deelnemers was echter 50% hoger dan voorgaande jaren. Andere voorlichtingsactiviteiten zijn er nauwelijks geweest.

Communicatie

De website is in 2020 ruim 20.000 keer bezocht; in 2019 waren dat er 18.000. Daarnaast verschenen er zes nieuwsbrieven en telde het forum eind 2020 789 geregistreerde gebruikers. De Facebookpagina heeft 550 volgers; Twitter 325. Binnengekomen vragen zijn beantwoord.

Commissie Slechthorendheid

Belangenbehartiging

Vanuit de commissie is een actieve bijdrage geleverd aan de taskforce (later stuurgroep) belangenbehartiging van Hoormij-NVVS. Er waren bezoeken aan zorgverzekeraars (CZ en Zilveren Kruis) over de vergoeding van hoorhulpmiddelen en deelname aan het project Zinnige Zorg (ZZOOR) van het Zorginstituut Nederland. Daarnaast waren er contacten en uitwisseling met leden van Hoormij-NVVS, audiciens, de GGMD en de belangenvereniging voor tolken RTGS. Tenslotte was de commissie betrokken bij de groep die de Nederlandse Spoorwegen adviseert over de toegankelijkheid van de treinen en stations.

Communicatie

De commissie heeft in 2020 een onbekend aantal individuele vragen beantwoord, zowel per mail als schriftelijk.

Bijeenkomsten

Het was helaas niet mogelijk om bijeenkomsten te organiseren. De commissie kwam twee keer fysiek bij elkaar.

Ringleidingen

Door Corona zijn opdrachtgevers wat terughoudender. Daardoor zijn er minder keuringen uitgevoerd.

Internationaal

Vergaderingen en belangenbehartiging vonden online plaats. Er zijn circa 25 vragen beantwoord.

Ondertiteling

Vanuit de 'landelijke werkgroep Toegankelijke Media' werd deelgenomen aan het overleg met het Ministerie van OCW. Er was contact met Tweede Kamerleden en er is gewerkt aan de herziening van de Nederlandse Media conform de EU-richtlijnen. Er zijn ongeveer honderd vragen beantwoord en klachten afgehandeld.



*Wendelina Timmerman (59):
"Mijn ervaring is dat er zo veel mogelijk is, als je open en concreet communiceert over je gehoorverlies."*

Commissie Duizeligheid & Evenwicht

Belangenbehartiging

De commissie was via de KNO-vereniging betrokken bij de richtlijnenontwikkeling Vestibulogie en bij het onderzoeksvoorstel naar Endolymfatische Duct Blok-kade-operatie, onder andere via het LUMC.

Communicatie

Er zijn ongeveer honderd vragen beantwoord die per mail of schriftelijk binnen kwamen. Op de website van Hoormij·NVVS nam het aantal bezoekers voor het onderwerp Duizeligheid en Evenwicht toe. Ook is de flyer Zicht op Evenwicht gestuurd naar ruim 500 belanghebbenden.

Bijeenkomsten

Een gepland symposium en twee voorlichtingsbijeenkomsten zijn door Corona niet doorgegaan. Wel is een webinar met aansluitend een praatgroep rond lotegenotencontact georganiseerd. De commissie vergadert vaak online en is hier positief over: het houdt de vaart in de activiteiten.

Als gebrek aan evenwicht in je genen zit. Drie generaties over slingeren, gehoorverlies en vrijheid:



*Frans Hofstra (70):
“Er moet ruimte zijn om te slingeren. We hebben inmiddels ons huis verbouwd en het tuinpad verbreed. Het is vermoeiend. Ik ben constant aan het compenseren.”*

Joanne Hofstra (38): “Ik heb op jonge leeftijd geleerd dat je iets kunt hebben. Het hoort bij me. Als ik nu zou kunnen kiezen voor een gezond evenwichtsorgaan, dan wil ik dat niet eens, geloof ik.”

(klein)dochter Rosalie: “Je moet je niet teveel aantrekken van wat andere mensen zeggen en over je eigen angsten heen stappen.”

Commissie Cholesteatoom

Hoormij·NVVS is verheugd dat in 2020 een nieuwe commissie is opgericht: de commissie Cholesteatoom.

Wat is een cholesteatoom?

Een cholesteatoom is een abnormale ophoping van huid achter het trommelvlies of op andere plaatsen in de schedelbasis. Deze ophoping kan ontstaan, omdat een deel van het trommelvlies intrekt en de buitenste huidlaag van het trommelvlies wordt ‘gevangen’ in een holte rond het middenoor. Maar het kan ook dat huidcellen achterblijven op de verkeerde plek tijdens de embryonale ontwikkeling. De eerste vorm heeft een relatie met oorontstekingen, de tweede komt voor op verschillende plaatsen, veelal dieper gelegen in de schedelbasis, en gaat meestal niet gepaard met oorontstekingen. Een cholesteatoom komt zelden voor en dat maakt de herkenning moeilijk. De huisarts heeft een belangrijke rol bij de herkenning van het ziektebeeld en begeleiding tijdens en na de behandeling. De symptomen van een middenoorontsteking en die van een cholesteatoom lijken veel op elkaar en zeker voor de huisarts is dit onderscheid moeilijk te maken.

Omdat het zo weinig voorkomt is Cholesteatoom een underdog. Voor wie deze aandoening krijgt is de impact op de kwaliteit van leven echter groot. Hoormij·NVVS richtte daarom in 2020 de commissie Cholesteatoom op, die lotgenotencontact voor volwassenen én voor ouders van kinderen organiseert, bekendheid geeft aan cholesteatoom, patiëntenvoorlichting (bijeenkomsten, folders, website, nieuwsbrief, social media etc.) verzorgt en patiënteninbreng realiseert in wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling en beleidsvraagstukken.

Voor 2021 staat de organisatie van gespreksgroepen en een webinar op de planning. Ook zal de commissie betrokken worden bij de richtlijn ‘follow-up na cholesteatoom-chirurgie’ en de herziening van richtlijnen in het cluster otologie.



*Petra de Wijer-Bosma (44):
“Cholesteatoom is als een wolf in schaapskleren. Je merkt er weinig van en dan ineens is het goed mis.”*

5

Afdelingen in actie

De afdelingen van Hoormij·NVVS brengen mensen met elkaar in contact, organiseren lotgenotenbijeenkomsten, doen aan lokale en regionale belangenbehartiging en geven informatie via voorlichtingsactiviteiten en een afdelingsperiodiek.

Vrijwilligers

Drijvende krachten achter de afdelingen zijn zeer gemotiveerde en gedreven vrijwilligers die zich vaak jarenlang belangeloos inzetten voor mensen met een gehoorandoening. Aandachtspunt voor een aantal afdelingen wordt hoe zij in de toekomst voldoende vrijwilligers kunnen vinden en binden.

Partners

De afdelingen onderhouden contacten met onder andere GGMD, gemeenten, musea, ziekenhuizen, ouderenorganisaties, Zorgbelang, Meander en MEE. Het gaat daarbij onder andere over toegankelijkheid, de aanleg van ringleidingen, geluidsoverlast in openbare ruimtes, openbaar vervoer en inclusie.

Activiteiten en Corona

In 2020 werd door Corona alles anders. Dat geldt zeker voor de activiteiten van de afdelingen. Actieve vrijwilligers overleden, bijeenkomsten werden geannuleerd, er werd gezocht naar andere manieren van communiceren en meegedacht met het probleem van mondkapjes en kuschermen voor slechthorenden.

“Wat er door Corona verloren is gegaan? Het leidt bij vrijwilligers tot vervlakking en verlies van animo om iets te doen. Corona zit bij alles op de voorgrond. Het motiveert niet tot het organiseren van activiteiten. Het dagelijks leven is al zo lastig.”

Noord-Midden Limburg

“Ik zat, namens de afdeling, bij Platform Gehandicapten Eindhoven. Tijdens deze periode heb ik kunnen bewerkstelligen dat winkeliers zich er van bewust werden dat communiceren met keiharde muziek voor slechthorenden niet doenbaar was. Gelukkig gaven de meesten aan dat zij het geluid zachter konden zetten als kenbaar gemaakt werd dat men slechthorend was. Slechts één winkel was niet bereid het geluid te minderen.”

Zuid-Oost Brabant

Tot medio maart organiseerden de afdelingen lezingen, inloopspreekuren, gespreksgroepen, voorlichtingsbijeenkomsten, de eigen ALV, oefengroepen Spraakafzien of Nederlands met Gebaren, deelname aan werkgroepen rond de toegankelijkheid van het openbaar vervoer in de eigen gemeente of regio of deelname aan lokale inclusie groepen. Daarna werden deze activiteiten geannuleerd, met soms in de zomer nog een kleine informele bijeenkomst voor de leden. Onderlinge contacten zijn onderhouden via de mail of telefonisch. Ook was er soms digitaal advies mogelijk, bijvoorbeeld aan gemeenten.

Voor 2021 verwachten en hopen de meeste afdelingen op versoepelingen, om dan zo snel mogelijk weer met hun activiteiten te kunnen starten. Een aantal afdelingen heeft zich eind 2020 voorbereid om in 2021 digitaal te gaan vergaderen of webinars te organiseren. Ook al is dit – zeker in het begin – voor veel mensen een nieuw en moeizaam proces. Hoormij·N-

VVS kondigde eind 2020 aan juist om deze reden een aantal workshops over werken met Teams en Zoom te organiseren.

“De enige lezing die in 2020 doorging, handelde over tinnitus en was spoedig ‘uitverkocht’ (100 bezoekers). Het was een succesvolle avond die als ‘heel goed’ gewaardeerd werd door de bezoekers. Na deze avond brak het coronavirus uit en stopten wij met het organiseren van bijeenkomsten (overeenkomstig de regels van de overheid).”

IJmond-Noord

De meeste afdelingen zijn blijven communiceren met hun achterban dankzij de nieuwsbrieven, die voornamelijk digitaal zijn. In deze tijden is dat een groot voordeel.

In totaal organiseerden de afdelingen in 2020 toch nog drie voorlichtingsbijeenkomsten met in totaal 300 deelnemers, één lezing voor acht deelnemers, vijf recreatieve bijeenkomsten (50 deelnemers), zes keer een ALV voor in totaal 100 mensen, vijf oefengroepen spraakafzien met in totaal 35 deelnemers, vier oefengroepen NmG voor 20 mensen, veertien keer een inloopochtend waar 50 mensen aan deelnamen en veertien gespreksgroepen met 92 deelnemers. Grofweg dus 50 bijeenkomsten voor 650 mensen: gezien Corona zeer respectabele aantallen.

“Hopelijk kunnen we in 2021 weer aan de gang zoals we gewend waren met onze lotgenoten-contactbijeenkomsten, waarvan we merken dat deze voor diverse mensen toch heel belangrijk zijn voor hun sociale contacten.”

Zuid-Oost Brabant

Op aanvraag is een overzicht beschikbaar van de specifieke activiteiten van de afdelingen.

Aandacht voor nalaten aan Hoormij·NVVS

Hoormij·NVVS streeft ernaar dat goede (hoor)zorg vanzelfsprekend is voor iedereen, nu en in de toekomst. We bieden betrouwbare voorlichting en informatie, organiseren bijeenkomsten om ervaringen uit te wisselen en behartigen de belangen van mensen met een gehoor- en/of evenwichtsandoening bij het ministerie van VWS, zorgverzekeraars, audiciens en audiologen. Waar dat kan, werken we aan preventie en we volgen de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek. Als Hoormij·NVVS in een testament wordt opgenomen, draagt dat bij aan verbetering van de zorg voor alle mensen met een gehoor- en evenwichtsandoening. Voor deze en de volgende generatie. Om hier aandacht voor te vragen ontwikkelden wij een brochure: https://www.stichtinghoormij.nl/Cms-Data/2020/Hoormij_Nalatenschap_brochure_3.pdf



6

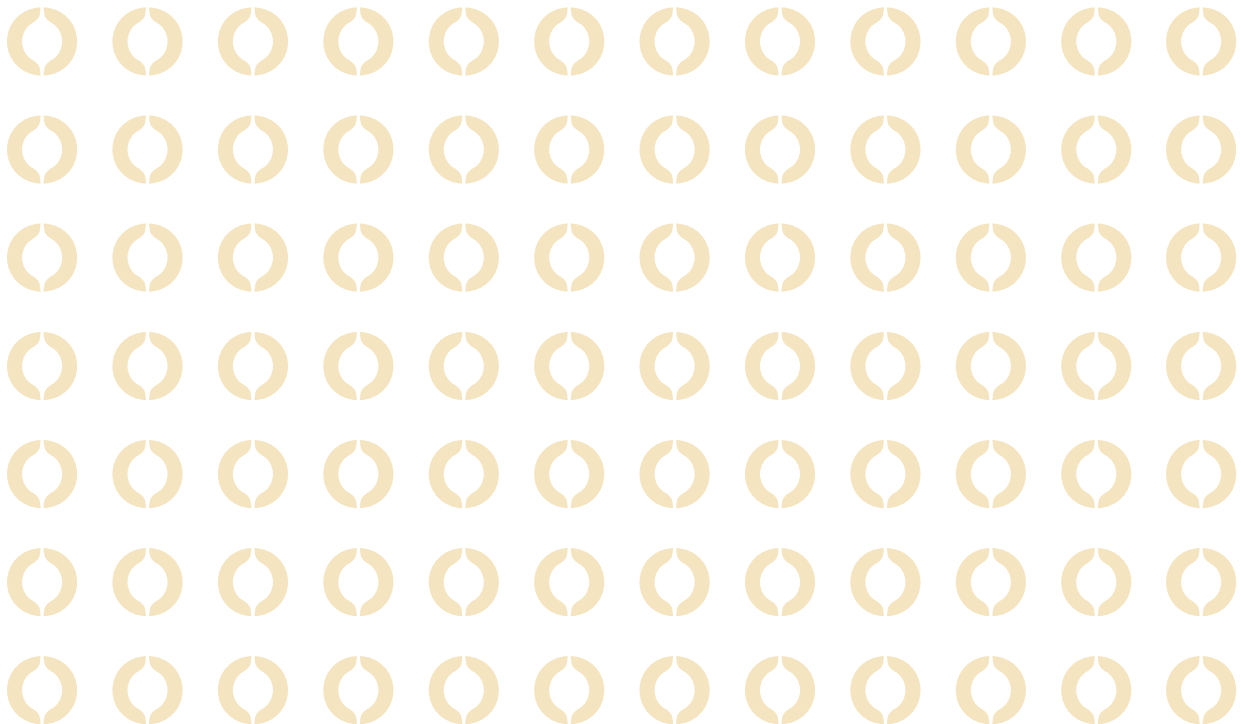
Bestuur en medewerkers

Bestuur Hoormij·NVVS

- Roelof Eleveld, voorzitter
- Gerrit Dingemans, penningmeester, tot 1 september 2020
- Hein Topper, penningmeester, vanaf 1 september 2020
- Rene van Schalkwijk, secretaris
- Marcel Bobeldijk, vice voorzitter
- Jose Beck
- Gert Jan van Steenbrugge, tot 21 november 2020
- Piet Hein de Wit

Medewerkers Landelijk bureau

- Wil Verschoor, directeur
- Hetty van Hemme, managementassistent
- Marjolijn Dekker, senior communicatieadviseur
- Corrine Verwer, vrijwilligersondersteuner
- Annemiek Meuzer, secretariaatsmedewerker
- Nicole van Dalen, eventmanager, tot 1 mei 2020



7

Vrijwilligers, commissies en afdelingen

Vrijwilligers

De circa 200 vrijwilligers van Hoormij·NVVS zijn actief in de afdelingen of in één van de landelijke commissies die de doelgroepen vertegenwoordigen. Ze organiseren tal van voorlichtings- en informatiebijeenkomsten, behartigen de belangen van mensen met een gehoorandoening, haken aan bij landelijke projecten of helpen bij het aanvragen van projectsubsidie. Zij zijn van onschatbare waarde voor de organisatie.

Landelijke commissies

- Commissie Slechthorendheid
- Commissie Tinnitus en Hyperacusis
- Commissie Duizeligheid & Evenwicht
- Commissie CI (deze participeert namens Hoormij·NVVS in OPCI, Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie, waaraan ook de collega-organisaties van doven en slechthorenden deelnemen)
- Commissie Cholesteatoom

Tinnitus Jong Netwerk

In 2020 heeft het Tinnitus Jong Netwerk zich verder ontwikkeld. Meer dan 90 jongeren hebben zich hier inmiddels in verenigd. Op de website is hier tevens een pagina voor aangemaakt.

Afdelingen

Alkmaar, Breda, Regio Den Haag, Zuidoost Brabant, Gelderland Oost, Gelre, IJmond-Noord, Limburg Z/O, Maastricht, Midden-Nederland, Kop van Noord-Holland, Noord-Midden Limburg, Rotterdam, West-Friesland, Zeeland.

Ontvangen nalatenschappen en legaten

In 2020 is een bedrag ontvangen van ruim € 162.000 aan nalatenschappen en legaten.

Aantal leden

Op 31 december 2020 telt de NVVS 5122 leden en 184 donateurs.

Colofon

Uitgave Stichting Hoormij·NVVS, juli 2021
Randhoeve 221, 3995 GA Houten

Ontwerp Janneke Verrips, grafisch ontwerp