

Jaarverslag 2024

Hoormij·NVVS in transitie



hoormij·NVVS

Hoormij·NVVS in 2024

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

3x per jaar met een
totaaloplage van
15.500

Hoormij Magazines



125
Vrijwilligers



76.334

Bezoekers

www.hoorwijzer.nl



428.580

Unieke bezoekers

www.stichtinghoormij.nl

19
Digitale
nieuwsbrieven
aan
16.000
lezers

februari

Week van het Oorsuizen

maart

Cholesteatoom Awareness Month



september

Balance Awareness week

74

Landelijk geïnitieerde bijeenkomsten

57

Lokale en regionale bijeenkomsten

1250

Vragen per mail
en/of telefonisch
beantwoord



2.021
volgers op
LinkedIn



402
volgers op
Instagram



4.898
volgers op
Facebook

Van de voorzitter

Voor u ligt het jaarverslag 2024 van Hoormij·NVVS. Het was voor ons een enerverend jaar waarin door alle vrijwilligers, het bureau en het bestuur hard is gewerkt om de belangen voor eenieder met een gehoor- en/of evenwichtsaandoening zo goed mogelijk te behartigen. Het was enerverend omdat onze organisatie in 2024 de overgang heeft gerealiseerd van zelfstandige afdelingen naar regio's. Er is een activiteitencommissie gestart die alle online en live activiteiten coördineert. Hierin werken de nieuwe regio's, de commissies en het bureau samen. Enerverend omdat we begin 2024 afscheid hebben genomen van onze directeur Wil Verschoor. Na een korte periode waarin het bestuur veel taken op zich nam, hebben we ervoor gekozen om een nieuwe directeur aan te stellen in de persoon van Corrine Verwer. Op het bureau waren meer wisselingen en ook het bestuur veranderde van samenstelling. We mogen ons gelukkig prijzen dat begin 2025 het bestuur en het bureau weer helemaal op sterkte zijn.

Ondertussen ging het werk door, met onze aandacht en inzet voor o.a. het verbeter signalement van het zorginstituut, het vernieuwen van diverse medische richtlijnen en het extern onderbrengen van de Hoorwijzer. Ook is hard gewerkt aan werving van fondsen, leden en donateurs om al onze activiteiten te kunnen blijven financieren.

In de regio's zijn we zichtbaar door het organiseren van inloopsprekuren, hoorcafés en voorlichting over slechthorendheid, tinnitus, hyperacusis, cholesteatoom, duizeligheid en evenwicht. Daar wordt door velen dankbaar gebruik van gemaakt.

Voor ons blijft het enorm belangrijk dat de vele mensen met een gehoor- en/of evenwichtsaandoening optimaal gebruik kunnen blijven maken van de verzekerde zorg. Dat blijft ook in 2025 een belangrijk aandachtspunt. We doen het voor u en we rekenen op uw steun!

Namens het bestuur en het landelijk bureau van Hoormij·NVVS,

Roelof Eleveld
voorzitter



Geef jij om mensen met een gehoor- en/of evenwichtsaandoening? Doe mee en word lid of donateur.



Hoormij·NVVS in transitie

Hoormij·NVVS vindt dat iedereen het recht heeft om mee te doen in de maatschappij. Ook mensen bij wie het gehoor, evenwicht of het spreken voor problemen zorgt. Iedereen met een gehoor- en evenwichtsaandoening moet zo goed mogelijk kunnen functioneren in een omgeving met medemensen die goed horen, communicatief vaardig zijn en/of over een goed functionerend evenwicht beschikken. Is het meedraaien in de maatschappij (tijdelijk) niet haalbaar, dan streeft Hoormij·NVVS naar erkenning door partners, familie, ouders, vrienden, werkgevers en andere betrokkenen.

Het veld waarin wij ons als Hoormij·NVVS bevinden, is in beweging. We hebben te maken met een vergrijzende bevolking en daarmee een sterke toename van het aantal mensen met een gehoor- en/of evenwichtsaandoening. Een dergelijke aandoening heeft een enorme impact op het leven van mensen. Het zorgt ervoor dat ze minder goed kunnen meekomen in het dagelijks leven, de gevolgen daarvan vormen een groeiend maatschappelijk probleem.



*Sandra Boertien is slechthorend:
'Horen was vanzelfsprekend.
Nu kost het tijd en energie om
communicatie te regelen.'*

Ook de veranderende politieke arena is van invloed op ons werk. Als vereniging hebben we daarnaast te maken met afnemende inkomsten uit ledencontributies en subsidies.

Om een bloeiende, sterke vereniging te blijven en onze toekomst te waarborgen, zijn we in 2024 begonnen met een transitieproces:

- Inzetten op een verbetering van onze financiële positie met behulp van een subsidie van VWS. Omdat we financieel kwetsbaar zijn door de verminderde inkomsten, maar wel grootse ambities hebben, hebben we in 2024 een subsidie aangevraagd en verkregen van VWS om onze financiële positie structureel te versterken. Met behulp van een professionele fondsenwerver zijn we aan de slag gegaan met het vergroten van onze zichtbaarheid, het werven van leden, donateurs en nalatenschappen, het opzetten van samenwerkingsverbanden, het formuleren van projecten en het werven van fondsen.
- We zijn gestart met het versterken van ons interne verenigingsnetwerk: onze vrijwilligers vormen het kloppende hart van de vereniging. Zij staan in direct contact met onze achterban en organiseren lotgenotencontact, doen aan belangenbehartiging en geven voorlichting. Daarmee leveren zij ook de in-/output voor alle aspecten van het werk van Hoormij·NVVS.

- Het in 2023 ingezette regionaliseringsproces heeft in 2024 voor het grootste gedeelte zijn beslag gekregen: bijna alle voormalige afdelingen zijn nu regio's geworden die nauw samenwerken met de andere geledingen in de vereniging.
- Een nieuwe commissie is opgericht: de activiteitencommissie (AC), met als doel om samen verantwoordelijk te zijn voor een landelijke dekking en spreiding van activiteiten en meer onderlinge samenwerking binnen onze vereniging.
- Om onze belangenbehartiging goed vorm te kunnen geven, is de stuurgroep belangenbehartiging van Hoormij·NVVS nieuw leven ingeblazen en zijn prioriteiten gesteld. Zo zijn zij gestart met de formulering van een nieuw handboek belangenbehartiging.
- Om de belangen van mensen met een gehoor- en/of evenwichtsandoening te behartigen, zoeken we meer en meer de samenwerking in het veld op. Daarmee neemt de rol van patiënten in diverse processen toe. Denk hierbij aan richtlijnontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek, maar ook aan bijvoorbeeld het project 'verbetersignalement hoorzorg' vanuit het Zorginstituut waarbij naast Hoormij·NVVS partijen als zorgverzekeraars, audiciens, audiologen, StAr, NOAH, SPHHM betrokken zijn.
- En als laatste: in de zomer zijn we van het sterk verouderde kantoorpand aan de Randhoeve verhuisd naar een frisse nieuwe ruimte aan de Papiermolen in Houten.

De activiteitencommissie

De activiteitencommissie (AC) is opgericht met als doel om samen verantwoordelijk te zijn voor een landelijke dekking en spreiding van activiteiten. Ook om meer onderlinge samenwerking binnen onze vereniging te realiseren. Dit doen we door het samen opstellen van jaarplannen en begrotingen, het delen van kennis en ervaringen en het opstellen van een evaluatiecyclus. In de AC zitten vertegenwoordigers van de regio's, commissies, het bestuur en het bureau. In 2024 heeft de AC haar eerste jaarplan met begroting samengesteld voor 2025, de basis voor alle activiteiten die Hoormij·NVVS in 2025 gaat ontplooiën.



*Jolanda Geene heeft hyperacusis:
'Na de uitleg over het effect van
een trauma op geluid, vielen de
puzzelstukjes langzaam in elkaar.'*

Regio's en afdelingen

Nadat op de najaars-ALV van 2023 was besloten dat er in 2025 geen afdelingen meer zouden zijn maar regio's binnen Hoormij·NVVS, is er in 2024 hard gewerkt door de afdelingen om dit proces te volbrengen. Met nog steeds actieve vrijwilligers die op regionaal niveau activiteiten organiseren, maar dan zonder bestuurlijke 'ballast'. Inmiddels zijn bijna alle afdelingen omgevormd tot regio. Streven is om in 2025, uiterlijk 2026, een landelijke dekking van regio's (met couleur locale) te hebben, die activiteiten en contact voor onze achterban organiseren.

Ondanks de energie die is gaan zitten in de regionalisering, hebben afdelingen en regio's in 2024 een toenemend aantal activiteiten georganiseerd en daarmee vele mensen bereikt (de waardering was groot). Veelal live: gespreksgroepen, voorlichtingsbijeenkomsten, recreatieve bijeenkomsten, inloopspreekuren, beurzen etc. De doelgroep wisselde, met name tinnitus, hyperacusis, gehoorverlies en duizeligheid/evenwicht vormden belangrijke thema's. Maar ook diagnose overstijgende thema's als vermoeidheid, werken en bijvoorbeeld bewegen stonden op de agenda. Bijeenkomsten werden vaak georganiseerd samen met bijvoorbeeld audiologische centra, KNO-afdelingen van ziekenhuizen en bibliotheken. Ook de samenwerking met de commissies van Hoormij·NVVS werd in toenemende mate gezocht.

De commissies

Duizeligheid & Evenwicht

De commissie Duizeligheid & Evenwicht (D&E) zette in 2024 haar vele activiteiten voort. Er werden meerdere webinars en maandelijkse online gespreksgroepen georganiseerd en zo konden deelnemers een (te) belastende reis voorkomen. Door online én live te vergaderen, blijft ook de vaart er goed in bij deze actieve commissie.

In 2024 werd veel informatie verstrekt over het onderwerp waardoor steeds meer bezoekers de weg naar de website van Hoormij·NVVS weten te vinden. De commissie draagt bij aan richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek en onderhoudt goede contacten met medisch adviseurs, zorgverleners en beroepsverenigingen. Met al deze activiteiten heeft de commissie in 2024 de belangen van haar doelgroep actief behartigd en meer mensen kunnen bereiken en informeren over de aandoeningen rond duizeligheid en evenwicht.

Hoogtepunten

- Meewerken aan richtlijnen voor diagnose en behandeling o.a.: Ménière, Preventie van valincidenten bij ouderen. Federatie Medische Specialisten, cluster duizeligheid en vallen;
- Meewerken aan nationale kennisagenda KNO. Nederlandse Vereniging KNO-artsen;
- Netwerken opzetten en onderhouden met zorgprofessionals: Provide EU-netwerk, Nederlandse Vestibulaire Vereniging;
- Inbreng vanuit patiënteninvalshoek aan onderzoek: Vertigotraining, Verdi-Onderzoek (diagnosestelling door de huisarts bij evenwichtsklachten), COSMED (Focusgroep Ménière), PredMen-trial, EDB- (Endolymfatische Ductus Blokkade) operatie, Balansbril;
- Contact over onderzoek, zorg en behandeling met onder andere: Universitair Medisch Centrum Amsterdam (VU-AMC), Maastricht Universitair Medisch Centrum, Leids Universitair Medisch Centrum, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, Duizeligheidsnetwerk Zwolle, Duizeligheidsnetwerk Venlo;

- Medewerking aan diverse voorlichtingsbijeenkomsten in het land;
- Organisatie van webinars i.s.m. commissie Tinnitus & Hyperacusis;
- Contacten met medisch adviseurs;
- Voorlichtingswebinar voor vrijwilligers van Hoormij·NVVS over duizeligheid en evenwicht.

Tinnitus & Hyperacusis

Naast de enorme media-aandacht voor tinnitus ging de commissie in 2024 door met het organiseren van live en online gespreksgroepen, live bijeenkomsten en webinars. Vooral in de acute fase van tinnitus hebben deze bijeenkomsten een grote impact op de doelgroep. Verzoeken om informatie en advies werden beantwoord.

Voor hyperacusis is in 2024 gewerkt aan 'awareness' bij de Nederlandse bevolking, maar ook bij beleidsmakers, onderzoekers en hulpverleners. De impact van hyperacusis is groot: mensen gaan geluid mijden, ondernemen minder activiteiten, trekken zich terug uit maatschappij en vallen uit op werk en school.

Hyperacusis was dan ook een belangrijk onderwerp van gesprek tussen de commissie en haar medisch adviseurs. De voorlichting is geïntensiveerd: op de

Wat deelnemers vonden van de webinars in 2024:

'De inhoud was verhelderend'

'Fijn dat je niet hoeft te reizen maar toch waardevolle informatie krijgt'

'Er werden goede tips uitgewisseld, we leerden veel van elkaar'

website, via een nieuwe folder én via een speciaal themanummer van het Hoormij Magazine over hyperacusis. En ook in de programmering van webinars en andere bijeenkomsten kreeg hyperacusis de volle aandacht. En met succes: vele mensen zijn blij met de aandacht voor het onderwerp en de bewustwording is vergroot.

Hoogtepunten

- Contacten met medisch adviseurs: twee keer per jaar wordt vergaderd;
- Naast de flyer voor hyperacusis is er ook een verschenen voor tinnitus;
- De commissie heeft een nieuwe voorzitter, er is gewerkt aan het herverdelen van taken en de samenwerking in de commissie;
- Succesvolle en goed gewaardeerde live en online gespreksgroepen tinnitus of hyperacusis, met soms vragen na afloop of nazorg;
- Pilot live bijeenkomst tinnitus/hyperacusis;
- Meerdere verzoeken voor een (eenmalig) één-op-één gesprek met een ervaringsdeskundige;
- In samenwerking met de commissie Duizeligheid & Evenwicht werden weer diverse succesvolle webinars georganiseerd en werd de kwaliteit verbeterd;



Guido Veenstra heeft tinnitus:
*‘Het besef kwam dat er met
tinnitus toch nog veel moois is
om voor te leven.’*

- Vraagbaakarchief en kwartaaloverzichten voor vraagbaak tinnitus;
- Diverse voorlichtingen over tinnitus: voor patiënten in het Reinier de Graafziekenhuis te Delft, voor beroepsvereniging van hypnotherapeuten, Stedin;
- Deelname aan Expertisegroep Modulaire Herziening Richtlijn Tinnitus;
- Deelname aan Focusgroep Kennisagenda in de Kwaliteitscyclus (NVKNO);
- Herziening van het hulpverlenersdocument op de website: een overzicht van behandelingen en behandelaars;
- Onderzoek/belangenbehartiging:
 - Centrum Werk en Gezondheid: meedenken over verkenning voor een projectplan;
 - Hogeschool Utrecht: deelname aan oriënterende fase voor een onderzoeksproject;
 - OV-vervoerders gesprek en input;
 - Samenwerking met IKG-FENAC en uitwisseling over hulpverlening en opzetten van voorlichtingsfilmpjes. Focus is nu tinnitus, hyperacusis is onder de aandacht gebracht;
 - Meewerken aan de ontwikkeling van een app voor mensen met tinnitus door het UMC Utrecht.

Cholesteatoom

In 2024 heeft deze commissie haar activiteiten uitgebouwd om zo de informatievoorziening, belangenbehartiging en het onderling contact voor mensen (of naasten van) met de zeldzame aandoening cholesteatoom te verbeteren.

Via de mail werden vele vragen van patiënten beantwoord, er werden gespreksgroepen en webinars georganiseerd en ook waren er contacten met medisch adviseurs.

Hoogtepunten

- De commissie Cholesteatoom heeft tijdens de Cholesteatoommaand (maart) aandacht gevraagd voor de behoefte aan nazorg na een cholesteatoomoperatie. Met oog voor gehoor, tinnitus, hyperacusis, concentratieproblemen, vermoeidheid etc.;
- Bij de Vrije Universiteit in Amsterdam is gestart met een kleinschalig onderzoek over de voorlichting van patiënten die een mastoïd- en middenoorchirurgie

ondergaan en de klachten die patiënten erna ervaren. De commissie werkt hieraan mee;

- Vorig jaar was het thema van de cholesteatoommaand ‘mogelijk verband tussen cholesteatoom en zwangerschap’. De commissie heeft een brief over dit onderwerp naar de NVKNO gestuurd, waarin wordt voorgesteld om ‘zwangerschap’ onderdeel te maken van de te registreren patiëntengegevens en is het onderwerp van gesprek met onze medisch adviseurs. Inmiddels maakt ‘zwangerschap’ onderdeel uit van de dataset;
- Begin april is de eerste cholesteatoomwandeling georganiseerd op de Stulp in de bossen tussen Baarn en Lage Vuursche. Patiënten en twee geïnteresseerde KNO-artsen hebben tijdens de wandeling met elkaar kunnen praten, uitleg gekregen en ideeën voor onderzoek met elkaar gedeeld;
- Er is hard gewerkt aan nieuwe informatie over cholesteatoom voor op de website;
- Vertegenwoordiging van een commissielid in het bestuur van de NVKNO én een ander commissielid in de werkgroep die zich bezighoudt met de dataset voor de registratie.

Slechthorendheid

De commissie heeft in 2024 een nieuwe voorzitter gekregen en is flink uitgebreid. Ook de benoeming van haar medisch adviseurs: dr. Jan de Laat, audioloog en professor Sophia Kramer, neuropsycholoog, hebben een positieve ‘boost’ gegeven aan deze commissie waardoor deze flink actief is geworden op diverse terreinen. Naast het organiseren van online contact tussen mensen met gehoorverlies, webinars, het beantwoorden van vragen en het keuren van ringleidingen, draagt deze commissie actief bij aan de belangenbehartiging van slechthorenden.

Hoogtepunten

- Deelname aan het project Zinnige Zorg van het Zorginstituut;
- De Radar-uitzending op 11 maart over misstanden in de Hoorzorg;
- Medewerking aan de richtlijnen hoorzorg voor kinderen en volwassenen, richtlijn beeldvormende diagnostiek;
- Webinar waarin Frances Gallimore haar boek presenteerde: ‘Zolang ik nog vrijgezel ben’;

Wat deelnemers vonden van de gespreksgroepen in 2024:

‘Maandag ga ik direct op mijn werk overleggen over de tips die ik gekregen heb over mijn gehoorverlies in relatie tot mijn werk’

‘Ik begrijp nu meer van mijn tinnitus en met de tips kan ik alvast aan de slag terwijl ik op de wachtlijst sta voor behandeling’

‘Ik vond het zeer waardevol om te ervaren. Ik sluit graag nog een keer aan!’

‘Bedankt voor het uitgebreide servicemanagement met waardevolle informatie’

‘Fijn om dit met anderen te delen, ik haal er inspiratie uit’

- Webinar ‘werken met gehoorverlies’ met Judith Veen, Wendelina Timmerman en Arne Koole;
- Opstart Hoorcafé in o.a. Hilversum en in Bunnik;
- Deelname aan diverse externe werkgroepen: kennisagenda NVKNO (Nederlandse Vereniging KNO), dataset Stichting Kwaliteitsregistratie KNO;
- Meewerken aan de herziening van het handboek audiciens;
- Contacten met NS om informatievoorziening voor slechthorenden te verbeteren;
- Ook binnen het hoorprotocol heeft Hoormij·NVVS een actieve en kritische rol. Het gaat daarbij om processen waarbij de impact voor slechthorenden pas op lange termijn duidelijk wordt;
- Vertegenwoordiging bij beroepsvereniging van schrijftolken;
- Samen met IederIn verbeteren van de 112-app.

Projecten

Hoe hoort het op de werkvloer

Omdat slechthorendheid en tinnitus bij steeds jongere doelgroepen optreedt, zijn we in 2023 aan de slag gegaan met het thema 'hinderlijk geluid op de werkvloer'. In 2024 hebben we onze activiteiten op dit thema verder uitgebreid. In dit project, gesubsidieerd door het Instituut GAK, werken Hoormij·NVVS, de Stichting NVAB, de NVAB en Heart2Hear samen. Mensen met gehoorverlies melden zich vaker ziek dan goedhorenden, door vermoeidheid en concentratieproblemen. Lawaai op de werkvloer maakt het nog erger: denk aan pratende en bellende collega's, geroezemoes in de gang of printers en andere apparaten die geluid produceren. Als de geluidsomgeving verbetert, functioneren niet alleen slechthorenden een stuk beter, maar heeft het ook een positief effect op goedhorenden.

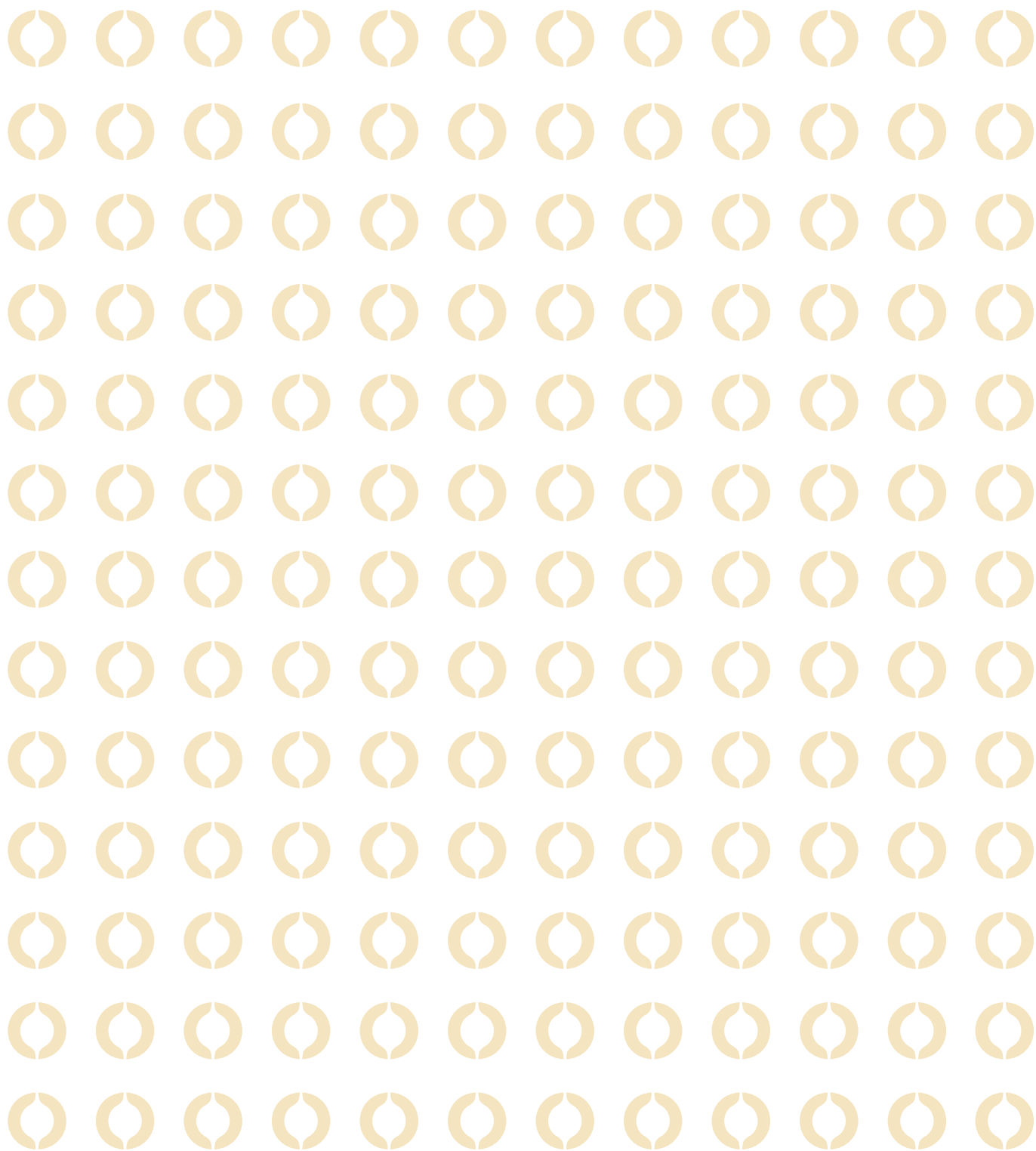
Fondsenwerving

Financieel zijn we kwetsbaar door de verminderde inkomsten en sterk door het opgebouwde eigen vermogen. Bronnen van inkomsten zijn contributies, subsidies, betaalde advertenties en betaalde ervaringsdeskundigheid, nalatenschappen en flexibele inkomsten uit projecten (fondsen en subsidies). In 2024 is een subsidie verkregen van VWS om onze financiële positie structureel te versterken. Met behulp van een professionele fondsenwerver zijn we aan de slag met het vergroten van onze zichtbaarheid, het werven van leden en donateurs, nalatenschappen, het opzetten samenwerkingsverbanden, het formuleren van projecten en het werven van fondsen.



Bianca van der Horst, oprichter van de Gebarenchallenge:

'Jij hebt recht op gebarentaal. Je mag het gebruiken, je eigen maken en ervan genieten.'



Bijlage

Bestuur Hoormij·NVVS



Roelof Eleveld
voorzitter



René van Schalkwijk
*secretaris
en vicevoorzitter*



Hein Topper
penningmeester



Fleur ten Tije
lid tot mei 2024



Denise Go-Feij
lid tot maart 2024



Joost van Niekerk
lid tot september 2024



John Arkes
lid vanaf mei 2024



Carla Vos
lid vanaf november 2024

Medewerkers landelijk bureau



Wil Verschoor
directeur tot 15 maart 2024



Jane van Heusden
managementassistent



Marjolijn Dekker
senior communicatieadviseur



Corrine Verwer
*vrijwilligerscoördinator,
vanaf september 2024 directeur*



Quirine van der Sanden
*officemanager,
vanaf september 2024
vrijwilligersondersteuner*



Annemiek Meuzer
secretariaatsmedewerker

Vrijwilligers, commissies en afdelingen

Vrijwilligers

De circa 125 vrijwilligers van Hoormij·NVVS zijn actief in de afdelingen, regio's, bestuur 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 gehooraandoening, 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 Cholesteatoom
- Activiteitencommissie
- Stuurgroep belangenbehartiging

Afdelingen/regio's

Afdelingen: Alkmaar-IJmond, Den Haag, Zuidoost Brabant, Midden-Nederland, Rotterdam e.o.,
Regio's: Breda e.o., Gelre en Noord, Limburg, West-Friesland i.o., Flevoland i.o.

Aantal leden

Op 31 december 2024 telt de NVVS 4.462 leden en 106 donateurs.

Colofon

Uitgave Stichting Hoormij·NVVS, juni 2025
Papiermolen 30, 3994 DK Houten

Ontwerp Janneke Verrips, grafisch ontwerp