

Stichting OPCI-jaarverslag 2024

Stichting OPCI staat voor Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie. Het is een stichting die samenwerkt met organisaties uit het Platform Doven, Slechthorenden en TOS. Stichting Hoormij/NVVS, FOSS, SH Jong, Stichting Plots- en Laatdoven, FODOK en Nederlandse Dove Jongeren maken hier deel van uit. Stichting OPCI zet zich op verschillende terreinen in om zowel CI-dragers als mensen die een CI overwegen van informatie te voorzien. Stichting OPCI behartigt de belangen van (potentiële) CI-dragers, geeft voorlichting en verzorgt lotgenotencontact.

Organisatie

In 2023 is OPCI, wat toen nog een platform was, geconfronteerd met het feit dat we een afbeelding op onze website hadden staan waar geen toestemming voor zou zijn. Dit is geheel onbewust gebeurd. We werden daardoor geconfronteerd met een claim. Doordat wij geen rechtsgeldige organisatie waren werd één van de stuurgroepleden persoonlijk aansprakelijk gesteld. Dit heeft ertoe geleid dat er nagedacht ging worden hoe we een dergelijke situatie in de toekomst zouden kunnen voorkomen. De eerste helft van 2024 heeft OPCI zich daarmee beziggehouden. Uiteindelijk is de keuze gemaakt om een stichting te worden. Hierdoor ontstond de mogelijkheid om verzekeringen af te sluiten, die kunnen voorkomen dat individuele vrijwilligers aansprakelijk gesteld zouden kunnen worden. Op 24 juni is hiervoor de stichtingsakte ondertekend.

Tot die tijd was de stuurgroep het aanspreekpunt voor vrijwilligers en partijen die samen wilden werken met OPCI.

Daarna werden deze taken gedaan door het bestuur van Stichting OPCI, wat overigens uit dezelfde personen bestaat als de stuurgroep.

Naast de stuurgroep/bestuur is de werkgroep Belangenbehartiging actief geweest. Die heeft zich voornamelijk beziggehouden met de contacten met de CI-teams, met het CI-ON (het overleg van CI-teams in Nederland) en met visitaties van de CI-teams.

Een groot deel van het jaar is er ook hard gewerkt aan de ontwikkeling van een nieuwe website en het controleren van alles wat daarop te vinden is.

Ook is er een nieuw logo ontwikkeld en zijn er nieuwe flyers gedrukt.

Stichting OPCI heeft vanaf het moment van oprichting ook een eigen bankrekening. Er is ook een ANBI-status aangevraagd. Dit maakt het mogelijk om ook donateurs te werven. (Deze ANBI-status is begin 2025 toegekend)

Overzicht van de activiteiten en acties

In 2024 heeft Stichting OPCI weer 2 grote bijeenkomsten georganiseerd. Dit gebeurde door de stuurgroep met hulp van vrijwilligers van OPCI. In maart in Nijkerk met als thema: 'CI en innovatie'. Een boeiende lezing door prof. Frijns over de diverse ontwikkelingen op het gebied van CI opende de dag. Daarna waren er workshops door Jan Willem Wasmann, audioloog van het Radboudumc over remote care: het controleren en bijstellen van het CI op afstand en door medewerkers van het Zorginstituut Nederland over de aanpak van de Hoorzorg in Nederland. In de middag waren er workshops door de 3 fabrikanten, zodat deelnemers vragen konden stellen over hun eigen werk CI.

Een tweede bijeenkomst heeft plaatsgevonden in oktober in Den Bosch. Hier was het thema: 'Muziek verbindt'. Dit thema werd toegelicht door Mirjam Stolk, gebarentolk aan de hand van het liedje Europapa van Joost Klein en door Dennis Massar, docent/student aan de muziekacademie in Arnhem.

Net als andere jaren heeft Stichting OPCI bijdragen geleverd voor de nieuwsbrief van Euro-CIU.

Net als andere jaren zijn leden van de stuurgroep in april naar Wenen geweest voor een symposium van Euro-CIU.

Stichting OPCI is ook actief betrokken geweest bij het opstellen van de richtlijnen voor MRI en CI. Dit is gebeurd onder de vlag van de Federatie Medisch Specialisten. Hieruit is niet alleen een heel lijvig rapport voortgekomen, maar ook een patiëntenfolder. Uiteraard zijn beide te vinden op onze website.

We hopen hiermee de vele vragen die steeds opnieuw gesteld worden over MRI en CI te ondervangen en meer duidelijkheid te geven voor CI-dragers.

Stichting OPCI heeft in 2024 de samenwerking met de studies OtoControl en Intense voortgezet. Tevens hebben we oproepen gedaan om deel te nemen aan onderzoeken die door deze studies werden gedaan en waarvoor specifiek CI-dragers aan konden deelnemen. Net als voorgaande jaren wordt de inbreng van Stichting OPCI in de studies erg gewaardeerd.

Tenslotte zijn CI-dragers uiteindelijk de eindgebruikers van de resultaten die de studies hopelijk op termijn gaan komen.

Website en sociale media

Stichting OPCI is actief op het internet. We hebben een eigen website en een Facebookpagina.

Deze laatste wordt uitsluitend gebruikt om berichten door te geven en is uitdrukkelijk niet bedoeld om te discussiëren. Vandaar dat we de keuze hebben gemaakt dat er alleen vanuit Stichting OPCI zelf berichten op geplaatst kunnen worden.

Website

Op onze website (<https://www.opciweb.nl>) geven we informatie over cochleaire implantatie en we brengen CI-gerelateerde nieuwsberichten.

Er zijn in 2024 vier nieuwsbrieven verstuurd naar ongeveer 750 abonnees.

Een van de belangrijkste zoektermen ging vorig jaar al over verzekeren. Daar zijn we heel blij mee, omdat de noodzaak van verzekeren heel erg groot is: het is voor de meeste mensen niet zomaar weggelegd om een groot bedrag zomaar neer te leggen als er iets met de processor gebeurt.

De informatie over verzekeren is ook weer aangepast. Je kunt zoeken wat de verzekerde waarde van jouw processor is.

Een en ander zal ook het gevolg zijn van de gesprekken die Stichting OPCI heeft gevoerd met Univé Noord Holland. Zij hebben de portefeuille van De Haan&Buijs op het gebied van CI overgenomen. Hier is ook het nodige over gecommuniceerd.

Uiteraard is er ook veel gezocht op 'huiskamerbijeenkomsten'. Hieruit blijkt ook hoe belangrijk die gevonden worden.

Facebook

Op onze Facebookpagina (<https://www.facebook.com/opciweb/>) kan men lezen welke berichten wij op onze website plaatsen.

Op Facebook heeft OPCI 690 volgers, waarbij opvalt dat het aantal vrouwelijke volgers ruim drie keer zo hoog is dan het aantal mannelijke volgers. Verder is duidelijk dat de meeste volgers zijn te vinden in de leeftijd van 45 jaar en ouder.

De meeste bezoekers komen uit Nederland, maar daarnaast ook uit België, Duitsland, Georgië, Zwitserland en nog 5 landen elders in de wereld. Dit heeft natuurlijk alles te maken met de vele internationale contacten die Stichting OPCI heeft.

Daarnaast is er ook nog een speciale Facebookpagina voor de huiskamerbijeenkomsten. Hier zijn 151 volgers, waarbij de verhouding vrouw – man opnieuw 3 keer meer vrouwen telt dan mannen.

Logischerwijs zijn ook hier de meeste bezoekers afkomstig uit Nederland, namelijk 120.

Verder zijn er 21 volgers uit België en nog 8 landen uit Europa en de rest met de wereld met 1 bezoeker.

Voorlichting en Lotgenotencontact

Voorlichting

Ook dit jaar is Stichting OPCI bij verschillende bijeenkomsten aanwezig geweest om te vertellen over het CI.

Zo zijn we aanwezig geweest bij het congres De Negende Van: een bijeenkomst voor mensen met DFNA9. Veel van deze mensen verliezen hun gehoor. Op onze 'Leesplank' staat een recensie van een boek van iemand die haar ervaringen hierover in combinatie met CI beschrijft.

Verder zijn er voorlichtingsbijeenkomsten geweest voor geneeskunde studenten in Rotterdam en Utrecht en voor studenten audiologie aan de hogeschool Windesheim in Almere.

Ook zijn er verschillende voorlichtingsbijeenkomsten over CI gehouden tijdens de Inloopmiddagen die de Stichting Plots-en Laatdoven door het hele land heen organiseren.

Huiskamerbijeenkomsten

De belangstelling voor de huiskamerbijeenkomsten is nog steeds heel groot. Dit wordt mede veroorzaakt door de positieve berichten die de CI-teams over de huiskamerbijeenkomsten laten horen. Dit zien we vooral bij kandidaat CI-dragers.

Het merendeel van de bezoekers komt uit Nederland. Daarnaast ook een aantal uit België (het komt nogal eens voor dat Belgen die net over de grens wonen, de huiskamerbijeenkomsten in het zuiden bezoeken).

Er zijn in 2024 19 huiskamerbijeenkomsten geweest met in totaal 172 deelnemers, waarvan 51 partners van (kandidaat) CI-dragers.

Van de overige 121 waren er 72 kandidaat en 49 daadwerkelijk CI-dragers.

Zoals gewoonlijk worden de huiskamerbijeenkomsten door het hele land heen georganiseerd.

Stichting OPCI is heel blij dat er nog steeds voldoende mensen zijn die hun huiskamer ter beschikking stellen voor een huiskamerbijeenkomst.

De huiskamerbijeenkomsten worden geleid door een vaste gespreksleider, waarbij ook altijd een vaste schrijftolk aanwezig is.

Belangenbehartiging

Net als andere jaren is er regelmatig contact met het CI-ON (het overlegorgaan van de CI-centra in Nederland). Naast uitwisseling van allerlei zaken worden er ook vragen gesteld die hetzij door Stichting OPCI hetzij door het CI-ON beantwoord worden.

Ook zijn we betrokken geweest bij de visitatie van CI-teams.

Contacten met andere organisaties

Stichting OPCI is voortgekomen uit het platform van slechthorende en dove organisaties, die allemaal leden hebben met een CI. Om versnippering van kennis te voorkomen worden activiteiten en contacten met derden door Stichting OPCI gedaan.

Met Hoormij.NVVS vinden hebben we ook dit jaar weer een gesprek gevoerd. Met hen hebben we ook de afspraak dat alle vragen die bij hen binnenkomen over CI naar ons worden doorgestuurd, zodat wij ze kunnen beantwoorden.

Met de FODOK (Federatie Ouders Dove Kinderen) en met SH-Jong aangehaald zijn er ook met enige regelmaat contacten. Belangrijk hierbij is dat we elkaar weten te vinden en weten wat we van elkaar kunnen verwachten.

Ook met de Stichting Plots&Laatdoven is regelmatig contact. Tot vorig jaar was daar ook de rekening van Stichting OPCI ondergebracht, maar inmiddels is er een eigen bankrekening. Zoals eerder gemeld wordt er door Stichting OPCI regelmatig voorlichting over CI gegeven tijdens de Inloopmiddagen die Stichting Plots&Laatdoven regelmatig in het land organiseert.

Vrijwilligers OPCI

Stichting OPCI bestaat geheel uit vrijwilligers. Zoals eerder is de werkgroep Belangenbehartiging actief.

Er is een actieve webbeheerder en kunnen we een beroep op een vrijwilliger voor het redigeren van teksten en het maken van verslagen van de grote bijeenkomsten.

De overige zaken die Stichting OPCI heeft ondernomen werden gedaan door projectgroepen.

Uit bovenstaande zal duidelijk zijn dat er veel werk verzet is door Stichting OPCI. Ondanks herhaalde oproepen voor nieuwe vrijwilligers heeft het nog niet geleid tot concrete toezeggingen van mensen die zich aanmelden.

De noodzaak tot uitbreiding van het aantal vrijwilligers blijft onverminderd groot en noodzakelijk willen we kunnen blijven doen wat we tot nu toe hebben gedaan.

Uiteraard willen we de mensen die wel actief zijn ontzettend bedanken, want door hun inzet hebben we in 2024 weer zoveel werk kunnen verzetten.

Sponsors en ondersteuning van OPCI

Aangezien Stichting OPCI geen leden heeft, kunnen we dus ook geen contributie vragen. Doordat er nu wel een eigen rekening is kunnen we wel actief donateurs gaan werven. Donateurs zullen in de toekomst korting krijgen op de aanwezigheid bij de grote bijeenkomsten.

We hopen hiermee in de toekomst structurele inkomsten binnen te halen.

Hoewel deelnemers aan de grote bijeenkomsten een bijdrage moeten betalen, zijn die niet kostendekkend voor die bijeenkomsten. Er moet dus structureel geld bij elk jaar.

Gelukkig hebben we ook in 2024 weer een beroep kunnen doen op onze sponsors: de 3 CI-fabrikanten (Advanced Bionics, Cochlear en MED-EL) en de firma's Bellman&Symphon en Phonak.

Als tegenprestatie mogen zij aanwezig zijn met een stand tijdens de grote bijeenkomsten. De CI-fabrikanten kunnen daarnaast hun informatiebijeenkomsten op de website van Stichting OPCI plaatsen en hebben ook hun eigen pagina op de website

We zijn onze sponsors enorm veel dank verschuldigd. Door hen kunnen we ons werk blijven doen en kunnen we de prijs voor aanwezigheid bij onze grote bijeenkomsten beperkt houden.

Net als andere jaren laat dit verslag weer zien dat we in een grote behoefte aan informatievoorziening en activiteiten voorzien.

We zijn inmiddels al een stuk op weg in 2025 en kunnen niet anders dan concluderen dat het ook dit jaar weer gaat lukken.