



OPCI jaarverslag 2022

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

Overzicht van de activiteiten en acties

Gelukkig hebben we in 2022 weer meer activiteiten live kunnen doen: halverwege het jaar zijn de huiskamerbijeenkomsten op locatie weer gestart en in september hebben we in Heythuysen een volwaardige OPCI-dag kunnen organiseren. Weliswaar waren er niet de “gebruikelijke” meer dan 100 bezoekers, maar met ruim 80 was het zonder meer een geslaagde bijeenkomst te noemen. Het thema was ‘CI en nazorg’. De inleidingen werden verzorgd door Dyon Scheyen van Adelante en door Gijs Hoskam van CI-team Zuid Oost Nederland. (vanwege verhindering op het laatst van Gijs Hoskam is zijn presentatie gedaan door Henk van Rees). Zoals gebruikelijk bij de OPCI-dagen is de ontmoeting en het gesprek met mede CI-dragers een belangrijk aspect. Evenals het bezoeken aan de stands van de exposanten.

De stuurgroep is een belangrijk deel van het jaar bezig geweest met de voorbereiding van het EURO-CIU congres en de Algemene Vergadering van EURO-CIU in Rotterdam. Met name na de zomermaanden is hier heel veel tijd in gaan zitten. Dit heeft ertoe geleid dat andere zaken in die periode veel minder aandacht hebben gekregen. Maar uiteindelijk hebben we een geweldig congres en een goede Algemene Vergadering van EURO-CIU neergezet. Daar kijken we bij OPCI en medeorganisator ONICI met veel genoegen op terug. Zeker ook door de vele positieve reacties die we van de internationale bezoekers hebben ontvangen. Mocht u nog meer hierover willen lezen, het uitgebreide verslag is te vinden op onze website: <https://www.opciweb.nl/2022/12/verslag-euro-ciu-symposium-2022-in-rotterdam/>

In de loop van het jaar heeft de stuurgroep de structuur van OPCI gewijzigd. Door niet meer heel strikt met werkgroepen te werken, hopen we de kwaliteiten van de vrijwilligers optimaal te kunnen gebruiken, door hen te betrekken bij die onderwerpen die hun interesse hebben en waar ze goed in zijn. De uitzondering blijft de werkgroep Belangenbehartiging. Hiervoor is het belangrijk dat de kennis die er in de loop der jaren is verzameld beschikbaar blijft bij de deelnemers. Over de activiteiten van Belangenbehartiging leest u verderop in dit verslag.



Natuurlijk zijn er dit jaar ook weer contacten met de diverse onderzoeksgroepen geweest. Zo zijn de contacten met de Intense studie voortgezet en geïntensiveerd, onder meer door oproepen te plaatsen om deel te nemen aan het onderzoek op onze website.

OPCI neemt deel aan de werkgroep van het kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten met betrekking tot gehoorimplantaten en MRI. De resultaten hiervan worden in de loop van 2023 verwacht.

In het begin van het jaar is er contact geweest met het RIVM over nut en noodzaak van het halen van een griepvaccinatie voor CI-dragers. Dit heeft geresulteerd in een bericht van het RIVM, wat we op de website hebben geplaatst. Vooral voor CI-dragers die nog niet automatisch worden uitgenodigd voor de griepvaccinatie, was dit een belangrijk bericht wat zij eventueel konden gebruiken in het contact met de eigen huisarts.

Website en sociale media

OPCI is actief op het internet. Dit komt tot uitdrukking in onze website en in onze Facebookgroep.

Forum

Het forum wat tot vorig jaar nog actief was over allerlei onderwerpen met betrekking tot CI is halverwege dit jaar stopgezet: het aantal gebruikers stond niet meer in verhouding tot de inspanning die de moderators moesten leveren om het Forum op een goede manier te beheren.

Website

Op onze website (<https://www.opciweb.nl>) geven we informatie over cochleaire implantatie en we brengen CI-gerelateerde nieuwsberichten. In 2022 is er veelvuldig gezocht naar allerlei zaken rondom CI. Zowel gewone informatie als ook verschillende downloads. Zeker in de tijd voor het congres zijn er veel bezoeken geweest. Er zijn bijna 1500 zoekopdrachten op de website gedaan.

In tegenstelling tot andere jaren zijn er dit jaar maar 3 nieuwsbrieven uitgegeven. Dit is te verklaren uit het feit dat het congres veel tijd heeft gekost, waardoor de nieuwsbrieven minder aandacht hebben gekregen. Wel zijn er diverse nieuwsflitsen uitgegeven die verstuurd werden naar de ontvangers van de nieuwsbrief. Dat zijn er ongeveer 800.

In het afgelopen jaar is er een start gemaakt met het herzien van de website. Hiervoor is een werkgroep aan de slag gegaan. Gezien de omvang van het werk, heeft dit nog niet geleid tot veel zichtbare veranderingen. Het is de bedoeling dat een en ander in 2023 zijn beslag gaat krijgen en zichtbaar zal worden op de vernieuwde website.



Er zijn in 2022 ook weer een aantal nieuwe ervaringsverhalen op de website geplaatst. Deze keer waren het filmpjes, met ondertitels, die we mochten delen van Deelkracht.

Facebook

De Facebookpagina van OPCI heeft ruim 600 volgers. Het aantal bezoekers ligt wel hoger. Het is een besloten Facebookgroep, waar anderen behalve de vrijwilligers van OPCI niets op kunnen plaatsen.

In 2022 hebben we afscheid genomen van TC Chu. Hij heeft ruim 10 jaar de website beheerd. Bedankt voor je inzet TC.

In de persoon van Oliver Piper hebben we goede opvolging gevonden.

Voorlichting en Lotgenotencontact

Huiskamerbijeenkomsten

Dit jaar hebben de meeste huiskamerbijeenkomsten weer op locatie plaatsgevonden. Er zijn in totaal 17 huiskamerbijeenkomsten geweest, waarvan 3 online met 31 deelnemers en 14 bijeenkomsten op locatie met 121 deelnemers.

Duidelijk is dat de behoefte aan huiskamerbijeenkomsten nog steeds heel groot is. Niet alleen voor kandidaat CI-dragers, maar ook voor “ervaren” CI-dragers.

Van de kandidaten komen in toenemende mate deelnemers die op de huiskamerbijeenkomsten zijn geattendeerd door de CI-teams. We zijn daar natuurlijk heel blij mee: niet alleen vanwege de aantallen, maar vooral ook vanwege de erkenning van het nut van de huiskamerbijeenkomsten door de CI-teams.

OPCI heeft verschillende verzoeken gehad om presentaties te geven bij opleidingen van o.a. de Erasmus Universiteit (Geneeskunde) en van de Hogeschool Windesheim (Logopedie). Uiteraard zijn deze verzoeken gehonoreerd.

Belangenbehartiging

Gelukkig hebben we de vergaderingen met het CI-ON dit jaar weer live kunnen doen. Dat komt de contacten met het CI-ON zeker ten goede. Standaard is een fysieke vergadering in april en een online vergadering in november. Daar tussendoor hebben we zo nodig mailcontact met de voorzitter van het CI-ON.

In 2022 hebben de contacten met betrekking tot de nazorg nog steeds stilgelegen. Wel is er veel aandacht geweest voor de herzieningen van de Veldnorm en het Visitatiehandboek. De rol van OPCI in deze documenten is beter en uitdrukkelijker geformuleerd. Beide documenten zullen in 2023 gepubliceerd gaan worden.



Dit jaar heeft de werkgroep voor het eerst sinds 3 jaar weer (bijna) alle CI-teams bezocht. Dit zijn bijzonder waardevolle bijeenkomsten, waarbij we elkaar informeren en bevragen over de zaken die spelen. En hierbij gaat het niet direct om informatie die we ergens kunnen publiceren, maar meer om van elkaar op de hoogte te blijven waar we mee bezig zijn. Ook hebben de contacten ertoe geleid, dat de gegevens van CI-teams op onze website weer geactualiseerd zijn. Dit is natuurlijk van belang voor mensen die mogelijk in aanmerking komen voor een CI en willen kijken wat de verschillen zijn tussen de CI-centra. Maar ook voor huidige CI-dragers om te zien of de contactgegevens die ze hebben van hun centrum nog steeds kloppen.

Vrijwilligers OPCI

OPCI bestaat zoals wel bekend mag zijn geheel uit vrijwilligers. Ondanks het feit dat er afgelopen jaar niet heel erg veel activiteiten hebben plaatsgevonden, waren alle vrijwilligers steeds bereid om mee te doen op het moment dat dit aan hen gevraagd werd.

OPCI bestaat uit:

- Hennie Epping, voorzitter
- Henk van Rees, lid stuurgroep
- Peter Helmhout, penningmeester

Verder nog de volgende vrijwilligers

Ingrid Cuppen
Geert Hanssen
Frank van der Bijl
Maaïke van der Hagen
Wies Groeneveld
Saskia Boer
Elibert Koop
Oliver Piper

Ingrid Wanders heeft laten weten dat ze stopt met haar activiteiten. Ingrid bedankt voor je jarenlange inzet.

Natuurlijk zijn we heel blij met de inzet van onze vrijwilligers.

Sponsors en ondersteuning van OPCI

Aangezien OPCI geen leden heeft en dus ook geen contributie kan heffen, hebben we gelukkig wel andere manieren gevonden om aan geld te komen.

Ook dit jaar hebben de sponsors ons ondersteund, ondanks het feit dat we in 2020 weinig fysieke activiteiten hebben kunnen uitvoeren

De CI-producenten Advanced Bionics, Cochlear, MED-EL en OticonMedical waren ook dit jaar weer onze vaste trouwe sponsors. Als tegenprestatie zijn de producenten altijd welkom op onze bijeenkomsten, kunnen ze hun informatiebijeenkomsten op onze website zetten en hebben zij een eigen pagina op de website.



Jaarlijks hebben leden van de stuurgroep een gesprek met de producenten om met elkaar van gedachten te wisselen over zaken die ons beide raken: wanneer kan OPCI een beroep op de producenten en omgekeerd.

We zijn onze sponsoren uiteraard heel erkentelijk voor hun bijdrage, want dit maakt het voor OPCI mogelijk om onze activiteiten, zoals de bijv. bijeenkomsten, te kunnen blijven organiseren.

Samenvattend kunnen we zeggen dat, ondanks het feit dat voor een deel ook 2022 nog wat te maken had met de naweeën, er zeker weer heel veel werk is verzet. Weliswaar werd een groot deel van de tijd opgeslorpt door de organisatie van het congres en de Algemene Ledenvergadering van EURO CIU in november in Rotterdam.

Zoals gezegd kunnen we onder andere door het succes van dit grote evenement terugkijken op een succesvol jaar voor OPCI en gaan we vol vertrouwen 2023 tegemoet.