

Jaarverslag 2019

VERENIGING

OOG **in** OOG



2019 was een jaar met veel **(online) lotgenotencontact, activiteiten, beurzen, drukbezochte bijeenkomsten** en actieve **workshops**. Een jaar waarin **Tim Kammerman** iedereen enthousiasmeerde en maar liefst € 6.419,- voor onze vereniging bijeen liep!

INHOUDSOPGAVE

	<u>Pagina</u>		<u>Pagina</u>
1	INLEIDING	3	4.2.4 Beheer en informatievoorziening
2	VERENIGING OOG IN OOG	3	via de sociale media 10
2.1	Doelstellingen	3	4.2.5 Voorlichting via beurzen,
2.2	Doelgroepen	3	informatiebijeenkomsten 11
2.3	Organisatie	4	4.2.6 Voorlichtingsmateriaal voor kin-
2.3.1	Algemene Ledenvergadering	4	deren met een oogprothese 12
2.3.2	Bestuur	4	4.3 BELANGENBEHARTIGING 12
2.3.3	Adviesraad	5	5 COMMUNICATIE / PR 13
2.3.4	Regionale contactpersonen		6 VISIE OP 2020 TOT 2022 15
	en vrijwilligers	5	7 INKOMSTEN 16
2.3.5	Bureaumedewerkers	5	7.1 Fondsen 16
2.3.6	Leden	6	7.2 Contributies 16
3	SAMENWERKING	6	7.3 Donaties en overige baten 16
3.1	Beroepsgroepen	6	8 FINANCIËEL RAPPORT 17
3.2	(Patiënten-)organisaties	6	8.1 Balans per 31.12.2019 17
4	ACTIVITEITEN	7	8.2 Toelichting op de Balans 17
4.1	Lotgenotencontact	7	8.3 Staat van Baten en Lasten 18
4.1.1	Landelijke Lotgenoten		8.4 Toelichting op de Staat van
	Contactdag		Baten en Lasten 19
4.1.2	Workshop Contactdag	7	
4.1.3	Familiedag	8	
4.1.4	Contacttelefoon/e-mail,		
	regionaal netwerk en klein-		
	schalige bijeenkomsten	8	
4.2	Voorlichting		
4.2.1	Website ver-ooginoog.nl	9	
4.2.2	Nieuwsmagazine Oog in Oog	10	
4.2.3	Digitale nieuwsbrief 'Online		
	Nieuws'	10	

Colofon

Dit is een uitgave van Vereniging OOG in OOG en verschijnt eenmaal per jaar. Het jaarverslag wordt digitaal onder de leden van Vereniging OOG in OOG verspreid.

De oplage van het verslag is 20 exemplaren. Het jaarverslag kunt u downloaden op www.ver-ooginoog.nl of op aanvraag toegestuurd krijgen.

Aan het Jaarverslag 2019 werkten mee: Tonnie Landman, Maaike Oosterhof, Anne-marie van Tiel en accountant Wil Dorenbos.

Algemene gegevens

Postadres:

Vroegestraat 5
2951 VT Alblasterdam
T (078) 613 92 42 / 0653 836 774

E-mail: info@ver-ooginoog.nl

KvK 50709011
Banknummer **NL42 INGB 0005 4496 94**

www.ver-ooginoog.nl

Twitter: @verooginoog

Facebook: Vereniging OOG in OOG

Instagram: OOG in OOG

Youtube: verooginoog

1. INLEIDING

Vereniging OOG in OOG is op 24 augustus 2010 opgericht voor mensen die een oogprothese of orbitaprothese (gaan) dragen, zien met één oog en/of voor mensen met anoftalmie of microftalmie (geboren worden zonder ogen of met een te klein oog). De vereniging is er ook voor mensen die blind zijn en twee oogprothesen dragen.

De vereniging organiseert activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Jaarlijks houden we diverse bijeenkomsten, als Contactdagen en de Familiedag, waarbij de leden elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen en met vakdeskundigen, zoals oogartsen en ocularisten, in gesprek kunnen gaan. Ook Facebook is belangrijk voor het lotgenotencontact. Voorlichting wordt gegeven via het Nieuwsmagazine Oog in Oog dat 3x per jaar verschijnt, de website, de digitale nieuwsbrief en social media.

In dit jaarverslag treft u een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie. We beschrijven alle activiteiten

die in het jaar 2019 hebben plaatsgevonden en tot slot de financiële verantwoording. De vereniging is in 2019 weer gegroeid en telt eind december 235 leden.

Dit jaarverslag wordt geschreven in de maanden van de lockdown als gevolg van het Coronavirus. De Contactdag van april hebben we moeten annuleren en verzetten naar mogelijk het najaar. We beseffen nu eens te meer hoe bijzonder en ondersteunend de Contactdagen zijn voor het lotgenotencontact. Wat een meerwaarde het heeft om elkaar fysiek te ontmoeten en tijdens de pauzes en workshops spontaan ervaringen uit te wisselen.

Op dit moment ontwikkelen we als alternatief digitaal lotgenotencontact via beeldbellen. Maar we hopen dat de bijeenkomsten met het fysieke contact, zoals die de afgelopen jaren steeds hebben plaatsgevonden dankzij de subsidie van het ministerie VWS, weer binnen afzienbare tijd mogelijk zijn.

2. VERENIGING OOG in OOG

2.1 Doelstellingen

Vereniging OOG in OOG heeft tot doel het bevorderen van het welzijn en het behartigen van de belangen van mensen die een of twee oogprothesen dragen en/of zien met één oog of van mensen die lijden aan een (aangeboren) afwijking aan een of twee ogen (anoftalmie en microftalmie).

Zij tracht dit doel te bereiken door:

- het behartigen van de belangen van de hiervoor genoemde doelgroepen naar de overheid, zorgverleners en maatschappelijke organisaties, zowel binnen Nederland als daarbuiten;
- de doelgroep te voorzien van informatie over ontwikkelingen in de zorg, op het terrein van oog- en orbitaprothesen, de oogverwijderingsoperatie, het zien met één oog en anof-/microftalmie;
- het organiseren van lotgenotencontact;
- het organiseren van plaatselijke, regionale en landelijke bijeenkomsten voor leden;

- het uitgeven van een periodiek over alle onderwerpen die relevant zijn;
- het geven van voorlichting;
- het stimuleren en volgen van onderzoek in Nederland én internationaal;
- het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners, zorgverzekeraars en deskundigen op het gebied van anof-/microftalmie, oogprothesen, de oogverwijderingsoperatie en het zien met één oog, en
- het organiseren van alle overige activiteiten die bijdragen aan het doel.

2.2 Doelgroepen

Naar schatting zijn er in Nederland circa 20.000 mensen die als gevolg van een aangeboren aandoening, ziekte of ongeval een oogprothese moeten dragen. Het aantal mensen dat slechts met één oog kan zien is uiteraard veel groter. De reden waarom mensen een oogprothese dragen is heel divers.

We onderscheiden de volgende doelgroepen: Kinderen en volwassenen

- die met anoftalmie (het ontbreken van één of twee ogen bij de geboorte) of microftalmie (onderontwikkeling van één of twee ogen). In Nederland worden per jaar tussen de 6 en de 54 kinderen met anof- of microftalmie geboren.
- die als gevolg van een andere oogafwijking een oogprothese dragen. Bijvoorbeeld een oogtumor, retinoblastoom, oogmelanoom, mislukte staaroperaties, uitbehandelde aandoeningen als glaucoom, ontstekingen aan het oog, et cetera.
- die een oogprothese moeten dragen als gevolg van een ongeluk in/met het oog (door vuurwerk, pijltjes, takken van bomen, brandwonden, auto- en andere ongelukken).
- die als gevolg van een andere oogafwijking een orbitaprothese dragen (epithese waar de oogprothese deel van uit maakt).
- die een oogprothese dragen zonder dat het eigen oog verwijderd is.

Vereniging OOG in OOG is er ook voor volwassenen en kinderen die met één oog zien, maar geen oogprothese dragen. Het blinde oog ziet er in dit geval cosmetisch nog goed uit, vaak betreft het een lui oog.

2.3 Organisatie

De organisatie van OOG in OOG bestaat uit de Algemene Ledenvergadering, het bestuur, een adviesraad, een regionaal netwerk van contactpersonen, een aantal andere vrijwilligers en twee bureaumedewerkers.



2.3.1 Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering vond plaats op de Contactdag op 13 april 2019. Bij deze vergadering waren 45 leden aanwezig. Agendapunten waren o.a.: benoeming van mevrouw Öznur Ermek tot secretaris/interne communi-

catie. Mevrouw Hermien van Duinkerken-Buurman heeft haar functie als penningmeester door persoonlijke omstandigheden helaas moeten neerleggen. Mevrouw Tonnie Landman neemt deze functie voorlopig waar. De kascontrolecommissie deed verslag van haar bevindingen. De aanwezige leden keurden de jaarrekening en jaarverslag 2018 en begroting 2019 goed. Mevrouw Erica Groet werd benoemd tot eerste erelid van de vereniging.



2.3.2 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- Mevrouw drs. Tonnie Landman, voorzitter en penningmeester a.i.
- Mevrouw drs. Öznur Ermek, secretaris/interne communicatie (sinds 13 april 2019)
- Dr. Guido Ongena, algemeen bestuurslid/I.C.T.
- Drs. Hans van Dam, algemeen bestuurslid
- Mevrouw Anja Gevoel, algemeen bestuurslid

Het bestuur heeft drie keer vergaderd in de centraal gelegen vergaderruimte van PGO Support te Utrecht. De vergaderingen vonden plaats op: 23 februari, 11 mei, en 21 september. De geplande vergadering van 7 december kon helaas geen doorgang vinden in verband met ziekte van de voorzitter en enkele bestuursleden. De vergadering werd verplaatst naar begin 2020.

De vacature voor een penningmeester stond het gehele jaar open. Het bestuur ontving slechts één reactie op herhaalde oproepen. Deze kandidaat heeft zich uiteindelijk teruggetrokken.

Om de verantwoordelijkheden van de bestuursleden beter te verdelen zijn in het verslagjaar portefeuilles ingevoerd. Er is hierdoor ook meer duidelijkheid gekomen over het takenpakket van de bestuursleden.

Bestuursleden hebben deelgenomen aan diverse bijeenkomsten en workshops. Bij PGO

Support de workshops 'Vrijwilligersbeleid voor de toekomst' op 25 juni, 'Impact en bereik' op 19 september, en 'Hoogste tijd voor ervaringsdeskundigheid' op 18 november. We hebben deelgenomen aan het afscheidsymposium van ocularist Erica Groet in Amsterdam UMC locatie AMC op 7 februari, de Prioriteringsbijeenkomst van de NOG Kennisagenda op 10 mei, de bijeenkomst van het Netwerk PGO op 4 november. Wij waren aanwezig bij de uitreiking van de Raak stimuleringsprijs van het Oogfonds op 8 oktober. Voorts is deelgenomen aan het patiëntenpanel UitZicht van het Oogfonds.

De drie speerpunten van het beleidsplan 2018 - 2020 met als thema 'Met het oog op samenwerking' zijn: het verbeteren van de samenwerking met andere (oog)patiëntenorganisaties en (zorg)organisaties, het optimaliseren van de inhoud van onze informatievoorziening, en het verder bekendheid geven aan onze vereniging.

2.3.3 Adviesraad

In de Adviesraad hebben de volgende personen zitting:

- Erica Groet, ocularist (tot 1-2-2019)
- Frédérique Bak, ocularist (vanaf 1-2-2019)
- prof. dr. Dion Paridaens, orbitaspecialist, Oogziekenhuis Rotterdam
- Laila Gaasbeek, orthoptist/low-visionsspecialist bij Koninklijke Visio
- prof. ir. drs. Willem J. Vrakking, honorair vennoot Holland Consulting Group/hoogleraar Erasmus Universiteit Rotterdam

In februari 2019 is mevr. Groet met pensioen gegaan en nam zij afscheid van de Adviesraad. Zij werd op 1 februari 2019 opgevolgd door ocularist mevr. Frédérique Bak.

2.3.4 Regionale contactpersonen en vrijwilligers

Er zijn vier regionale contactpersonen actief, te weten:

- Regio West: Tonnie Landman
- Regio Oost: Alida Timmermans
- Regio Noord: Sandra van de Blaak (tot 1-5)
- Regio Midden en Zuid: Thea van Kortenhof

Om de privacy van de regionale contactpersonen te beschermen hebben zij, met ingang van het najaar 2019, de beschikking over een e-mailaccount van Vereniging OOG in OOG.

Naast de regionale contactpersonen waren de volgende vrijwilligers actief: Carel Beckeringh, Henk Dijks, Joke Dooper, Johan Florijn, Laila Gaasbeek, Anita Hol, Michaela Huinink, Elke Knaven, Thea Kortenhof, Nina van Oostrum, Hans Paans, Vincent Prange, Rianne Rams, Rita Verduin, Henneke Verheijdt, Mia Wardenier en William Zijlmans. Zij hielpen de vereniging o.a. bij de redactie van het magazine, ondersteuning op beurzen en lotgenotencontactdagen en het geven van voorlichting.



2.3.5 Bureaumedewerkers

Het bureau wordt geformeerd door twee projectmedewerkers, Maaïke Oosterhof (bijeenkomsten) en Annemarie van Tiel (communicatie), die vanuit hun huis werken. Beide medewerkers zijn in vaste dienst en hebben een contract voor 8 uur in de week. Maaïke en Annemarie zijn naast de gebruikelijke bureauwerkzaamheden (o.a. de ledenadministratie, contacttelefoon) bezig geweest met redactiewerk en lay-out voor het Nieuwsmagazine Oog in Oog, de online nieuwsbrief, maken van voorlichtingsvideo's, de social media als Twitter, Instagram en Facebook. Ook hebben zij de nodige tijd besteed aan de voorbereidingen voor de twee Contactdagen, de Familiedag, de wandeling en de website. Daarnaast coördineerden zij de voorlichting op beurzen en waren zij zelf ook aanwezig om voorlichting te geven.

Naast hun aanstellingsuren hebben de bureaumedewerkers nog een groot aantal uren als vrijwilliger gewerkt voor de vereniging. Voorzitter Tonnie Landman heeft de projectmedewerkers regelmatig geadviseerd en werkte mee aan het nieuwsmagazine en andere activiteiten. De vereniging heeft gebruik gemaakt van de flexibele werkplekken van de Oogvereniging en PGO Support in Utrecht. Documenten worden gedeeld via Google Drive.

2.3.6 Leden

De vereniging is ook in 2019 weer iets gegroeid. Van 230 leden per 1 januari naar 235 leden per 31 december 2019. Gedurende het jaar heeft de vereniging 18 nieuwe leden kunnen inschrijven.

Slechts 9 leden hebben in 2019 hun lidmaatschap opgezegd. Enkele leden hebben wij uitgeschreven omdat zij ondanks herhaalde herinneringen hun contributie niet hebben betaald. In totaal zijn in 2019 13 leden uitgeschreven.

De 18 nieuwe leden melden zich vooral aan via de website en de besloten Facebookpagina. Opvallend is dat er in 2019 veel nieuwe leden zich hebben aangemeld die te maken hebben gehad met een ooginfarct of een ongeluk hebben gehad. De andere leden die zich aanmeldden hadden verschillende achtergronden, zoals: een netvliesloslating, glaucoom, oogmelanoom, ziekte van Coats en microftalmie.

3. SAMENWERKING

3.1 Beroepsgroepen

OOG in OOG werkt zoveel mogelijk samen met de gespecialiseerde beroepsgroepen zoals de ocularisten (de gespecialiseerde oogprothesemakers), de orbitaspecialisten (oogartsen die gespecialiseerd zijn in oogkasproblematiek) en de orthoptisten (paramedici die zich bezighouden met het onderzoek en de niet-chirurgische behandeling van afwijkingen in de samenwerking van de ogen en de oogmotoriek). De samenwerking met de beroepsgroepen komt ook tot uiting in hun bijdragen aan bijeenkomsten als de Landelijke Contactdag, de Familiedag, Workshop Contactdag en het Oogcongres.

Zo heeft oogarts drs. Gijsbert Hötte een lezing gegeven over de verschillende ontwikkelingen op het gebied van orbitachirurgie op onze Contactdag in april. Marion van der Valk, maatschappelijk werker en ouderbegeleider van Bartiméus, heeft een lezing gegeven voor de volwassenen op onze Familiedag in oktober. Op het Oogcongres in november heeft Laila Gaasbeek, orthoptist bij Visio, namens Vereniging OOG in OOG een workshop verzorgd over 'Praktische tips voor het zien met een oog'. Ook worden vanuit de beroepsgroepen regelmatig bijdragen geleverd aan ons Nieuwsmagazine Oog in Oog.

3.2 (Patiënten-)organisaties

3.2 Oogpatiëntenorganisaties

De samenwerking met de oogpatiëntenorganisaties kreeg in 2019 gestalte in een afstemmingsoverleg met de directeur van de Oogvereniging en de voorzitters van Maculavereniging en Glaucoombelangen. Dit overleg

vond plaats op 6 mei en 6 november 2019 bij de Oogvereniging. Ook was er herhaaldelijk gedurende het jaar telefonisch dan wel per e-mail contact, ook met medewerkers van de Oogvereniging. De bureaumedewerkers en voorzitter hebben een aantal maal prettig samengewerkt in de vergaderruimte van de Oogvereniging. Zie verder onder punt 4.3. Belangenbeharting.

Communicatienetwerk oogverenigingen

Onze medewerker communicatie neemt deel aan het netwerk voor communicatiespecialisten van diverse belangenorganisaties voor mensen met een visuele beperking. Het doel van de bijeenkomsten van dit netwerk is om onderling kennis te delen en actuele communicatievraagstukken te bespreken. Per toerbeurt geven de deelnemers een presentatie over hun vereniging. In januari 2019 was de bijeenkomst bij de Koninklijke Visio te Apeldoorn.

VSOP

OOG in OOG is lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit in verband met de zeldzame aandoening anof-/microftalmie. Er zijn twee Algemene Leden Vergaderingen gehouden in 2019. Op 21 mei in Amersfoort en op 27 november in Utrecht.

Stichting Melanoom

Onze vereniging heeft, evenals voorgaande jaren, met een informatiestand gestaan op de jaarlijkse Infodag van Stichting Melanoom op zaterdag 6 april 2019 in Hotel Van der Valk te

Utrecht. 300 Mensen bezochten deze Infodag waarvan 60 mensen met een oogmelanoom. Speciaal voor deze 60 personen was er een apart programma met lezingen over het oogmelanoom.

Sinds september 2019 heeft ons lid Henk Dijks, namens Vereniging OOG in OOG, zitting genomen in de Oogmelanoom Projectgroep en neemt deel aan de vergaderingen. Sinds de oprichting van het Oogmelanoom netwerk (M)Eye Buddy in 2018 is er al ruim 80 keer contact opgenomen voor een hulpvraag. (M)Eye Buddy is bereikbaar via een speciaal telefoonnummer 088-0029744 of via de e-mail op info@oogmelanoombuddy.nl. De meeste contacten bestonden uit een telefonisch gesprek, enkele gesprekken leidden tot vervolgesprekken en in één geval is er sprake

geeweest van een fysieke ontmoeting met een lotgenoot. Wij hebben een bijdrage geleverd aan de speciale (M)Eye Buddy folder. Op 31 augustus werd voor de buddy vrijwilligers een vrijwilligersdag georganiseerd in Den Bosch. Hier waren vijftien mensen aanwezig, waaronder ons lid Henk Dijks. Ervaringen werden uitgewisseld over het buddyschap en er werd geëvalueerd.

Retinoblastoom vereniging Nederland (RBVN)

De samenwerking met deze patiëntenvereniging is beperkt gebleven tot het verspreiden van onze folders op de retinoblastoomdag van 9 november. Op deze dag waren 90 volwassenen en 50 kinderen aanwezig. Zij kregen na afloop een goody-bag mee met o.a. onze folder.

4. ACTIVITEITEN

4.1 Lotgenotencontact

4.1.1 Landelijke Lotgenoten Contactdag

De Landelijke Lotgenoten Contactdag op zaterdag 13 april 2019 is de eerste activiteit in het jaar waar leden samenkomen. De dag werd gehouden in de zalen van PGO Support in Utrecht en 50 leden bezochten deze dag. Tijdens deze Contactdag stonden medische ontwikkelingen en het lotgenotencontact centraal. Oogarts drs. Gijsbert Hötte hield een lezing over de verschillende ontwikkelingen op het gebied van orbitachirurgie. Hierna volgde de Algemene Ledenvergadering. Voor het eerst konden de leden thuis zowel de ALV als de lezing van drs. Hötte volgen via een live stream. 18 leden maakten hier gebruik van.

De nieuwe leden werden tijdens de lunch meteen betrokken door de leden die al vaker komen. Na de lunch vertelde lid Mia Wardenier haar lotgenotenverhaal. Dit riep veel herkenning op bij de leden. Daarna kon men kiezen uit verschillende sessies. Een gespreksgroep over het ooginfarct 'Als hebben komt, is hadden te laat' onder leiding van Rita Verduin. Marcel Cremers leidde een gespreksgroep over 'Hoe pak ik de draad weer op'. Auteur Henk Wolf presenteerde zijn boek 'Een meerkoet in mijn oog'.



Uit de evaluatie bleek dat deze Contactdag weer heel waardevol voor de leden was. Zij gaven aan dat zij heel veel steun hadden ondervonden bij het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Ook de informatie van de oogarts werd zeer gewaardeerd.

4.1.2. Workshop Contactdag

Op 26 oktober vond de Workshop Contactdag plaats, eveneens bij PGO Support in Utrecht. 30 Leden inclusief een aantal partners kwamen naar deze dag. De leden konden kiezen uit twee ochtendsessies.



Een creatieve workshop 'Kunst van het diepte zien met één oog' onder leiding van kunstenaar Betsy Pullen. Zij toonde aan de hand van schilderijen de diverse vormen van het diepte zien, zoals o.a. overlap, kleur, object bekendheid, lijnperspectief en schaduwwerking. Hierna gingen de deelnemers zelf praktisch aan de slag. Tijdens de opdrachten spraken de deelnemers met elkaar over hun vele ervaringen met het verminderde diepte zien in het dagelijks leven. De tweede sessie bestond uit het 'OOG in OOG Café'. Tijdens het Café konden de aanwezigen actief meedenken over drie onderwerpen waar de vereniging mee bezig is: de invulling van het 10-jarig jubileum, de interactie tussen leden, vrijwilligers en het bestuur bij de vereniging en over

de interne en externe communicatie. Deze interactieve bijeenkomst om de leden meer te betrekken bij de vereniging leverde veel nieuwe ideeën op. Reden om in de toekomst het Café vaker te houden.

De lunch blijkt altijd weer belangrijk te zijn voor het onderlinge lotgenotencontact. Tips en persoonlijke ervaringen werden uitgewisseld, ook door de nieuwe leden. Lid Johan Florijn vertelde na de lunch zijn persoonlijk verhaal over zijn oogprothese aan de hand van enkele foto's. Het laatste onderdeel van het programma stond in het teken van muziek. Stemcoach Eva Smit sprak daarbij het improvisatievermogen van de aanwezigen aan. Mensen, die het aanvankelijk niet zo goed durfden, kwamen helemaal los door het bespelen van diverse muziekinstrumenten en het zingen van het Ghanese welkomstlied 'Salileo'. Voor iedereen een heel plezierige en inspirerende afsluiting van de dag.

4.1.3. Familiedag

De jaarlijkse Familiedag werd gehouden op zaterdag 5 oktober in Luchtvaartmuseum Aviodrome te Lelystad. Deze dag wordt speciaal gehouden voor de kinderen met een oogprothese of die zien met één oog. Zij mogen samen komen met hun broertjes en zusjes en hun (groot-)ouders. In totaal reisden 62 mensen af naar Lelystad, 38 volwassenen en 24 kinderen.

Direct al na binnenkomst zochten de kinderen en ouders elkaar op en raakten aan de praat. De kinde-

ren konden een speciaal doosje uitzoeken waarin zij hun oogprothese kunnen bewaren en een doos met een modelbouwvliegtuigje.



Aan het begin van het programma heette Destiny alle gasten welkom. Zij is 13 jaar en draagt twee oogprothesen. Met video liet Destiny zien hoe het is om blind te zijn in het dagelijkse leven en hoe zij omgaat met haar oogprothesen. De film heeft diepe indruk op eenieder gemaakt en met een groot applaus en complimenten kan Destiny trots zijn op wat ze heeft bereikt. Voor de volwassenen werd een lezing gegeven door Marion van der

Valk, maatschappelijk werker en ouderbegeleider bij Bartiméus. De titel van de lezing was '(H)erkennen van de impact van de visuele beperking van kinderen op het gezin'. Marion vertelde over haar begeleiding van ouders van slechtziende kinderen. Zeker bij het verwerken van een trauma heeft dit effect op het hele gezin. De ouders konden veel parallellen trekken in de opvoeding van hun kind met een oogprothese. Tijdens de lezing konden de kinderen met elkaar spelen in de binnenspeeltuin van Aviodrome of aan de tafels hun modelbouwvliegtuigje in elkaar zetten. Tijdens de gezamenlijke lunch werden volop met elkaar ervaringen uitgewisseld en de kinderen konden haast niet wachten om de speurtocht door het luchtvaartmuseum te gaan doen. Na het museumbezoek werd de dag gezamenlijk afgesloten. Zowel de kinderen als de ouders hebben deze dag ervaren als een leerzame en leuke dag. Er was voldoende ruimte voor lotgenotencontact en de kinderen weten nu dat ze niet de enige zijn met een oogprothese.

4.1.4 Contacttelefoon/e-mail, regionaal netwerk en kleinschalige bijeenkomsten

Het contactformulier op onze website werd zo'n 45 keer ingevuld met vragen o.a. over het autorijden met één oog, het ooginfarct en de erfelijkheid van deze aandoening, hangend ooglid, microftalmie, fantoombeelden na de oogverwijderingsoperatie, over de scleralens en zwarte contactlens, het schoonhouden van de oogprothese, et cetera.

De bureaumedewerkers en de regionale contactpersonen werden ook telefonisch benaderd voor informatie of lotgenotencontact.

Vooraf door mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan. Vaak wil men ook een lotgenoot spreken die de operatie al heeft ondergaan. Deze informatie zorgt ervoor dat mensen met meer vertrouwen de operatie in gaan. Ook mensen die last hebben van hun prothese bellen ons op voor advies.

De informatie in ons ledenadministratiesysteem van Banster stelt ons in staat om lotgenoten te zoeken met eenzelfde achtergrond en in dezelfde regio.

Opvallend was dat we in 2019 veel vragen hebben gekregen over het ooginfarct. Deze vragen werden zowel via de e-mail en website als telefonisch gesteld. In januari 2019 heb-

ben we een korte vragenlijst samengesteld over het ooginfarct en deze verspreid onder onze leden en gepubliceerd op de website. Met de korte vragenlijst hebben wij ervaring opgehaald bij ervaringsdeskundigen met als doel om mensen beter voor te bereiden op een bezoek aan de oogspecialist en hen te helpen met lotgenotencontact. Daarnaast hebben wij tijdens de contactdag in april een aparte gespreksgroep gewijd aan het ooginfarct.



Voor onze leden organiseerden we op 25 mei een wandeling in Heusden onder leiding van stadsgids en lid Carel Beckeringh. De 13 deelnemers vonden het zeer prettig om met elkaar al wandelend ervaringen uit te wisselen, o.a. over het dieptezien, over de oogprothese en hoe ermee om te gaan in het dagelijkse leven. Het is een activiteit die zeer gewaardeerd wordt door de leden zodat ter plekke al suggesties voor 2020 werden geopend.

4.2 Voorlichting

4.2.1 Website www.ver-ooginoog.nl

Was het aantal unieke bezoekers van onze website in 2017 nog maar 14.016, dat aantal steeg in 2018 naar 19.944. In 2019 is het aantal bezoekers meer dan verdubbeld t.o.v. 2017 naar 31.902. Steeds meer mensen zoeken informatie op onze website via hun smartphone 52% (47% in 2018). Het bezoek via een reguliere desktop nam ook dit jaar weer verder af naar 35%. Ook de bezoeken vanaf een tablet namen verder af naar 13%.

Bezoekers willen praktische informatie over een ooginfarct, autorijden met één oog en het zien met één oog. Ze zijn op zoek naar handige tips, zijn geïnteresseerd in wat er verandert als je maar met één oog ziet, informatie over oogverwijderingsoperaties en ocularisten. De website is zeer gebruiksvriendelijk voor de bureaumedewerkers en dankzij de responsive opzet, is deze goed leesbaar op de smartphone, tablet en desktop.

In oktober 2019 is de homepage van onze website aangepast. Wij hebben extra ruimte gecreëerd voor nieuwsberichten, lotgenotenverhalen en voor columns. Bij het kopje 'Mono-zien' kan de bezoeker de columns van Anita Hol lezen. Daarnaast is de zoekfunctie op de site nu ook gekoppeld aan Google-analytics. Door deze koppeling krijgen wij inzage in welke informatie een bezoeker op onze website zoekt. Op deze manier kunnen wij onze website nog toegankelijker maken voor mensen die informatie nodig hebben. Op dit moment zijn de meest gezochte woorden: ooginfarct, oogprothese, autorijden met 1 oog.



Alida Timmermans: "Als regionaal contactpersoon van vereniging OOG in OOG, heb ik in 2019 verschillende contactmomenten gehad. Bijna alle mensen kwamen in contact met mij via de website en sommigen via de ocularist of oogarts. De vraagstelling en behoefte aan informatie was vergelijkbaar met voorgaande jaren. Wat ik opmerkelijk vind is om te horen hoe lang sommige mensen rond blijven lopen met vragen voordat ze actie ondernemen. Veelal kan ik vragen beantwoorden of tips geven of doorverwijzen naar ocularist of andere instantie. De gesprekken eindigen vrijwel altijd met: 'Wat fijn dat ik er met u over heb kunnen praten.' Ik zoek in de Oog in Oog magazines naar het onderwerp waar de vraag over gaat en stuur dit magazine aan hen door. Mensen die geen lid zijn van de vereniging ontvangen van mij vrijblijvend een aantal magazines zodat ze kennis kunnen maken met Vereniging OOG in OOG."



4.2.2 Nieuwsmagazine Oog in Oog

In 2019 verschenen drie edities van ons Nieuwsmagazine Oog in Oog. In het nieuwsmagazine staan verhalen van lotgenoten, stellen (nieuwe) leden zich voor en plaatsen wij nieuws over de vereniging. Het hoofdartikel in het magazine is gekoppeld aan medische ontwikkelingen die voor onze leden zeer interessant zijn. Daarnaast staan er aankondigingen en verslagen van activiteiten en berichten in uit de internationale media. Het magazine mag ook rekenen op twee columnisten. Ook dit jaar werd het nieuwsmagazine tegen een gunstig tarief in full colour (digitaal) gedrukt door drukker Editoo. De standaard software van deze drukker stelt ons in staat om zelf de lay-out van het blad te verzorgen. Iedere editie bestond uit maar liefst 20 pagina's. Het magazine oogt als een professioneel glossy magazine. Van onze leden kregen wij ook dit jaar weer te horen dat zij de inhoud zeer waarderen en het magazine ook aan familie en kennissen laten lezen. Voor onze leden die blind of slechtziend zijn, verschijnt het nieuwsmagazine ook in braille en gesproken tekst op CD. Bovendien wordt het nieuwsmagazine naar relaties van de vereniging gestuurd zoals ocularisten en enkele orbitaspecialisten, alsmede (oog)patiëntenverenigingen waarmee wij samenwerken.

4.2.3 Digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws'

In 2019 verstuurd wij 13 maal de digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws' aan onze leden en 9 maal aan onze stakeholders. Wij hantieren twee verschillende verzendlijsten. Met deze opsplitsing worden de artikelen in het Online Nieuws beter afgestemd op de betreffende doelgroepen. De ledenlijst bevat 211 e-mail adressen. De stakeholderlijst bevat 116 e-mail adressen van geïnteresseerden en relaties. Via de website hadden 4 mensen zich geabonneerd op onze nieuwsbrief. De online nieuwsbrief wordt gemaakt via het

programma MailChimp. Dit is een zeer gebruiksvriendelijke én gratis online applicatie. In 'Online Nieuws' staan nieuwsberichten die niet kunnen wachten op het verschijnen van het Magazine Oog in Oog. Deze berichten willen wij direct met onze leden, donateurs en relaties delen.

4.2.4 Beheer en informatievoorziening via de social media

4.2.4.1 Facebook

De vereniging is actief met een openbare Facebookpagina, waarop wij informatie plaatsen over de vereniging, maar ook ander nieuws dat voor onze doelgroepen interessant kan zijn. Ook worden op de pagina de nodige ervaringen uitgewisseld. Dat de pagina in toenemende mate wordt gewaardeerd blijkt uit de groei van het aantal 'likes'. Een start van 40 'likes' eind 2013, 214 eind 2016, 280 likes 2018, naar 332 'likes' in december 2019.

De meeste berichten waarop gereageerd wordt zijn de activiteiten van Vereniging OOG in OOG en bijzondere artikelen (met links) over het zien met één oog uit de media. Door de 'likers' werden op de Facebookpagina ook enkele algemene berichten en informatie gezet.

Het hoogste aantal mensen dat betrokkenheid toonde bij een nieuwsbericht was op 22 november 2019. Maar liefst 488 mensen gaven een reactie of gaven een like op een bericht over de sponsorloop van Tim Kammerman. Zie pagina 13.

De besloten Facebookpagina is alleen toegankelijk voor onze leden. Hierop kunnen zij ervaringen uitwisselen, vragen stellen en elkaar ondersteunen. Waren eind 2015 41 leden nog maar lid van deze groep, in de loop der jaren groeide dit gestaag naar 88 eind 2019. Door de moderator wordt strikt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2019 ontving de moderator veel aanvragen van mensen (niet-leden) om lid te mogen worden van de groep. Vanwege de geborgenheid van de leden, zijn deze aanvragen afgewezen. Verschillende mensen zijn toen alsnog lid geworden van onze vereniging.

4.2.4.2 Twitter

Vereniging OOG in OOG maakt gebruik van het social medium Twitter. Sinds 2010 zijn we actief via ons twitteraccount @verooginoog. We tweeten over de activiteiten van de vereniging en andere onderwerpen die voor de leden en andere belanghebbenden interessant zijn. Op Twitter is het aantal volgers in 2019 toegenomen van 470 naar 482. Zeer regelmatig worden onze tweets geretweet. Dit vergroot het bereik van onze berichten enorm. Ons bericht over het vuurwerkverbod had een bereik van 1142 mensen. Vereniging OOG in OOG retweet ook relevante berichten van onze leden, samenwerkingspartners en stakeholders.

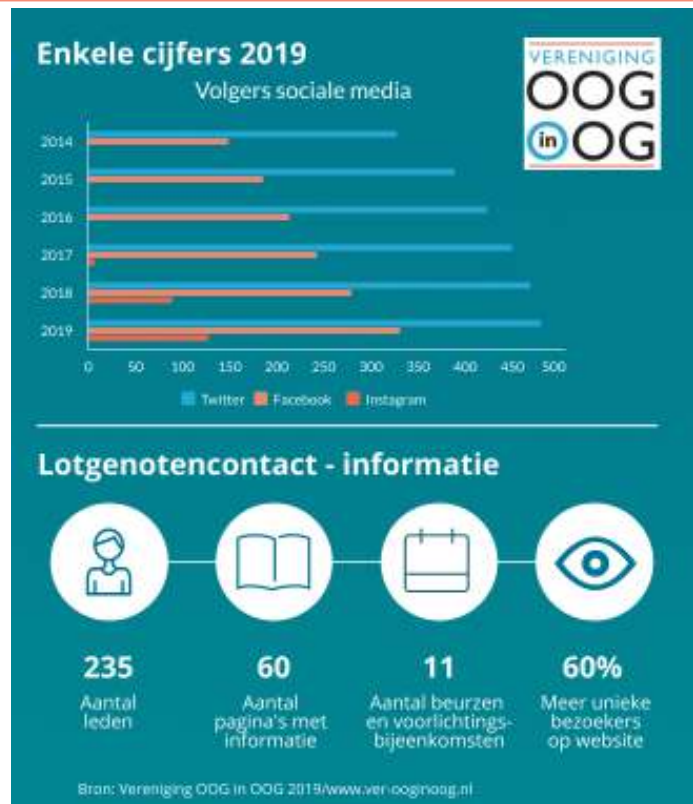
4.2.4.3 Instagram

Sinds eind 2017 is Vereniging OOG in OOG actief op Instagram en volgt zij internationale ocularisten. Deze ocularisten delen op dit platform de resultaten van hun prachtige oogprothesen. Daarnaast is het oog ook regelmatig onderwerp van kunstobjecten. Begin 2018 hadden we 8 volgers, 90 op 31 december 2018 en eind 2019 was dit aantal gestegen tot 129 volgers.

4.2.5 Voorlichting via beurzen en informatiebijeenkomsten

In 2019 was Vereniging OOG in OOG op diverse beurzen aanwezig om bezoekers te informeren over onze activiteiten. Met de Oogvereniging, MaculaVereniging en Hoornvlies Vereniging en het Oogfonds stonden we in een gezamenlijke stand 'De Oogstraat' op de volgende beurzen:

- Op 7 en 8 februari 2019 op de Nationale Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs te Utrecht.
- Op 15 en 16 maart 2019 op de ZieZo-beurs. De ZieZo-beurs is een evenement voor iedereen met een visuele beperking, hun familie, vrienden, begeleiders én iedereen die hiermee beroepsmatig te maken heeft.
- Op 17 t/m 21 september op de 50Plus Beurs. Bezoekers konden in de Oogstraat naast informatie en advies hun oogdruk laten meten door orthoptisten en kregen het magazine 'Zien' mee. Door deze gezamenlijke stand laten we aan de samenleving zien dat de ooggerelateerde patiëntenorganisaties met elkaar samenwerken.
- Op zaterdag 6 april vond in Hotel Van der



Valk in Utrecht de Infodag plaats van de Stichting Melanoom. Deze Infodag werd bezocht door 300 mensen. Wij waren met een overzichtelijke informatietafel aanwezig om informatie te geven aan de 60 mensen met een oogmelanoom.

• Op 9 november 2019 gaven wij een bijdrage aan de 4de editie van het Oogcongres in de Jaarbeurs Utrecht. Het congres was met 600 deelnemers uitverkocht. Het Oogcongres is een samenwerking tussen het Oogfonds, de Oogvereniging, MaculaVereniging, Hoornvlies patiënten vereniging en Vereniging OOG in OOG. Het thema dit jaar was: Samen beslissen. Zie verder hoofdstuk 5.

Ten behoeve van de voorlichting is verder in 2019 presentatiemateriaal aangeschaft om de informatie in onze stand overzichtelijker te presenteren.

De vereniging heeft ook een leaflet gemaakt waarin alle praktische tips over het zien met één oog overzichtelijk zijn verzameld. Het leaflet is uitgegeven tijdens het Oogcongres en is ook te downloaden vanaf de website. Verder is een verjaardagskalender uitgegeven met het oog als kunstobject. Elke maand laat zien hoe kunstenaars bezig zijn geweest met het oog als inspiratiebron. Deze unieke oog kalender wordt bij bijeenkomsten onder de aandacht aangebracht en kost € 17,50 per stuk.

4.2.6 Voorlichtingsmateriaal voor kinderen met een oogprothese

Regelmatig krijgen we van ouders de vraag of wij ook voorlichtingsmateriaal hebben om hun kindje, dat voor het eerst naar de ocularist gaat, goed voor te bereiden op dit bezoek.

De opbrengsten van de sponsorloop van Tim Kammerman (zie 5. Communicatie/PR) en de Vierdaagseloop van Maarten Poldermans uit 2018, zijn een mooie bijdrage om nieuw voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen. In 2019 is hiervoor een projectplan opgesteld. In het plan is opgenomen dat in 2020 een onderzoek zal plaatsvinden. Doel van dit onderzoek is om bij ouders te achterhalen of we apart voorlichtingsmateriaal voor twee doelgroepen moeten ontwikkelen; kinderen van 0 tot 4 jaar en kinderen van 4 tot 12 jaar. Daarnaast vragen wij de ervaren ouders om input te geven om zo andere kinderen te helpen ter voorbereiding op het eerste bezoek aan de ocularist. Hun adviezen zullen wij in ons nieuw te ontwikkelen voorlichtingsmateriaal verwerken.

4.3 Belangenbehartiging

De belangenbehartiging voor de leden krijgt vooral gestalte in de samenwerking met de Oogvereniging, Oogvereniging/Glaucoombelangen en MaculaVereniging. Zo wordt bevorderd dat er samenwerkingsactiviteiten plaatsvinden rondom het oog. Medewerkers van de Oogvereniging hebben namelijk meer kennis en een netwerk opgebouwd met andere oogorganisaties, oogartsen en zorgverzekeraars.



Via de Oogvereniging wordt OOG in OOG betrokken bij meerdere trajecten. Zo werken wij mee aan de nieuwe behandelrichtlijn Blefaroplastiek van boven- en onderoogleden, correctie ptosis bovenoogleden en wenkbrauwen voorhoofdslift.



De verjaardagskalender (zie pag. 11)

Verder heeft OOG in OOG actief deelgenomen aan de voorbereidende werkzaamheden voor een door de Patiëntenfederatie te ontwikkelen keuzehulp Psychosociale Zorg. Ons lid Rita Verduin heeft deelgenomen aan de focusgroep Psychosociale zorg om de specifieke problemen van mensen met een oog-aandoening te verkennen. De keuzehulp wordt begin 2020 gelanceerd op onze website.

De Oogvereniging zorgt voor de overstijgende belangenbehartiging voor alle mensen met een oogaandoening en zet zich namens de oogpatiëntenorganisaties in voor goede informatie over oogklachten op www.Thuisarts.nl en voor een kwalitatief goede oogzorg met korte wachttijden.

Om dit te bewerkstelligen voert de Oogvereniging regelmatig overleg met de beroepsverenigingen en zorgpartijen als Zorgverzekeraars Nederland en Zorginstituut. We vinden dat de oogzorg anders georganiseerd moet worden, nu de wachttijd voor nieuwe patiënten voor een consult bij de oogarts gemiddeld 7,5 week is. Zo pleiten we voor het verschuiven van taken van de oogarts of huisarts naar optometristen die werken buiten het ziekenhuis of de oogkliniek. Dit idee wordt ondersteund door de beroepsverenigingen van oogartsen en optometristen. In 2019 zijn deze voorstellen uitgewerkt in een gezamenlijke notitie 'De juiste oogzorg op de juiste plek'. De gesprekken hierover met zorgverzekeraars worden in 2020 voortgezet.

5. COMMUNICATIE / PR

Via diverse media hebben we in 2019 aandacht besteed aan activiteiten van onze vereniging. Samen met andere oog patiëntenverenigingen hebben wij publicaties verzorgd in de media om ooggerelateerde onderwerpen onder de aandacht te brengen en gezamenlijke activiteiten te promoten.

Informatiefolder Vereniging OOG in OOG

In 2019 hebben we zo'n 600 informatiefolders over onze vereniging gestuurd aan poliklinieken van ziekenhuizen (zowel in Nederland als in België) en de vier ocularisten. Ook verschillende patiëntenverenigingen zoals de Oogvereniging en Retinoblastoom Vereniging Nederland hebben onze folder aangevraagd voor verdere verspreiding.

Vierde Nationale Oogcongres



Vereniging OOG in OOG was nauw betrokken bij de organisatie en invulling van het vierde Nationale Oogcongres. Het congres was met 600 deelnemers uitverkocht. Het thema dit jaar was 'Samen beslissen'. De bezoekers waren mensen met verschillende oogaandoeningen, oog(zorg-)specialisten, belangenverenigingen, begeleiders en geïnteresseerden. In de ochtend waren er verschillende plenaire sessies. De aanwezigen werden bijgepraat over nieuwe ontwikkelingen in de oogheelkunde en samen beslissen in de zorg. In de middag was het tijd voor lezingen over specifieke onderwerpen. Van hoge myopie (ernstige bijziendheid) tot behandelingen bij uveïtis, van artificial intelligence tot glaucoom diagnostiek: een breed scala aan onderwerpen kwamen aan bod. Vereniging OOG in OOG organiseerde een, met 89 mensen goed bezochte, workshop 'Praktische tips voor het zien met één oog'. De workshop werd ge-



ven door Laila Gaasbeek, orthoptist en lid van onze Adviesraad. Tijdens de workshop werd een eigen productie vertoond. In deze film vertelde lid Anita Hol-Bubeck haar verhaal en gaf zij vele praktische tips over het zien met één oog. Deze film is op LinkedIn, YouTube en andere social media meer dan 1.000 keer bekeken. Wij hebben veel positieve reacties op de video ontvangen. Een van de behandelend artsen gaf aan dat deze video een 'Must-see-movie' is voor studenten geneeskunde.

Sponsorloop 9-jarige Tim Kammerman



De 9-jarige Tim Kammerman organiseerde op 15 november 2019 op zijn school De Wegwijzer in Krimpen aan de IJssel een sponsorloop. De opbrengst van de sponsorloop kwam ten goede aan Vereniging OOG in OOG. Tim heeft microftalmie en wilde op deze manier aandacht vragen voor deze oogaandoening. 200 Kinderen van de school, onderwijzers en ocularist Jelmer Remmers liepen mee. Voorafgaand aan de loop was Tim wekenlang bezig met de voorbereidingen, interviews in de krant en zelfs op de radio.

Op woensdag 4 december mochten Maaike Oosterhof en Tonnie Landman een cheque ter waarde van maar liefst € 6.514,- uit handen van Tim en zijn zusje in ontvangst nemen. Het opgehaalde bedrag zal o.a. worden besteed aan nieuw voorlichtingsmateri-



aal voor kinderen. De sponsorloop, en daarmee dus ook onze vereniging en de aandoe-ning microftalmie, kreeg veel aandacht in de lokale media: een interview in de regionale krant De IJssel en Lekstreek, een speciaal item met Tim en zijn moeder Maaïke bij de Lokale Omroep Krimpen en nog een extra artikel in de regionale krant.

Zien Magazine 2019



Op de 50Plus-Beurs en tijdens het Oogcongres werd het vierde nummer van het ZIEN magazine gratis aangeboden.

Het magazine is een uitgave van het Oogfonds en heeft een oplage van 5.000 exemplaren. Het logo van Vereniging Oog in Oog wordt samen met onze contactinformatie op het omslag vermeld. Het thema van het magazine 2019 was 'Mijn Held'. In een artikel vertelt de 8-jarige Jesse Satter, lid van Vereniging OOG in OOG, over zijn held orthoptist Sasha Stramrood. Jesse ziet met één oog door de ontwikkelstoornis PHPV en heeft nystagmus, een wiebeloog.

Tentoonstelling MIJN geZICHT

In 2017 werd door het Oogfonds een prachtige tentoonstelling van foto's door Murk Schaafsma onder de titel MIJN geZicht georganiseerd. Hij maakte portretfoto's, besprak met de geportretteerden wat zij zien en vervolgens verbeeldde hij hun zicht. Ons bestuurslid Anja Gevoel werd door Mark gefotografeerd en door Edith Mulder, directeur Oogfonds, geïnterviewd. In 2019 stond de

tentoonstelling MIJN geZicht opgesteld in vier ziekenhuizen, bij het MuZIEum te Nijmegen en bij Koninklijke Visio in Apeldoorn.

Ooglijn informatiekaartjes

De Oogvereniging heeft door middel van het Project Relatiebeheer Ziekenhuizen 1.000 Ooglijn Informatiekaartjes verspreid bij ziekenhuizen en ocularisten. Daarnaast zijn er in de Internationale Glaucoomweek (10-16 maart 2019) 2.000 ooglijnkaartjes verspreid bij Nederlandse optiekwaken. Op deze kaartjes staat het telefoonnummer van de Ooglijn, het webadres en de logo's van de samenwerkende patiëntenverenigingen, waaronder die van Vereniging OOG in OOG.

Opblaasbare oog

Ook in 2019 toerde het 'Opblaasbare oog' langs vijf ziekenhuizen in Nederland en op de 50PlusBeurs. Met dit oog wil men het publiek informeren over oogaandoeningen. Bezoekers kunnen in dit oog wandelen en zien hoe een oog er van binnen uit ziet. Het oog wordt tentoongesteld in verschillende ziekenhuizen en beurzen vergezeld van een informatietafel, waarop ook onze folder ligt.

Vuurwerkmanifest

Wij staan achter een verbod op het afsteken van consumentenvuurwerk. De instandhouding van de huidige wetgeving staat niet in verhouding tot de ernstige en blijvende letsels, de materiële en immateriële schade, de veiligheids- en handhavingsproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft. Ons logo staat op de website www.vuurwerkmanifest.nl op de pagina met deelnemende organisaties. Om de bewustwording van het gevaar van vuurwerk te verhogen hebben we het ervaringsverhaal van Max Grootendorst gedeeld op social media, onze website en in ons magazine. Max verloor zijn oog door vuurwerk in oudejaarsnacht van 2017-2018 en draagt nu een oogprothese.



6. VISIE OP 2020 TOT 2022

De belangrijkste doelstellingen van vereniging OOG in OOG zijn informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor alle mensen die zien met één oog en/of een oogprothese dragen en mensen met anoftalmie of microftalmie. Om deze doelstellingen te verwezenlijken is één van de speerpunten van het beleid het versterken van de samenwerking met de andere (oog) patiëntenverenigingen en het formaliseren van partnerschappen op thema's, zoals met stichting Melanoom op het gebied van het oogmelanoom. Een ander speerpunt is het optimaliseren van de inhoud van onze voorlichting. Hechte relaties opbouwen met netwerken van professionals zoals orbitaspecialisten, ocularisten en orthoptisten is daarvoor onontbeerlijk.

Vernieuwing, verjonging en versterking van het bestuur, vrijwilligers en leden zijn noodzakelijk voor de continuïteit en het goed functioneren van de vereniging.

Patiëntenorganisaties staan voor de uitdaging om mee te veranderen met veranderingen in de maatschappij. Denk o.a. aan de toenemende digitalisering en de toenemende vraag vanuit de zorg naar de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast wordt het van belang dat de activiteiten een zo groot mogelijke impact en bereik bij de cliënten gaan opleveren.



Onze vereniging zal deze aspecten verder in haar beleidsplan voor de komende jaren gaan opnemen. Daartoe zullen ook de leden geconsulteerd worden. De inbreng van onze leden vond de afgelopen jaren al plaats in de OOG in OOG café's, waarin men o.a. konden meedenken over hoe we lotgenotencontact (ook voor jongeren) kunnen verbeteren, de interactie met onze leden kunnen intensiveren, en hoe bijeenkomsten ingevuld kunnen worden. Daarnaast zullen wij onze leden vaker gaan consulteren aan de hand van enquêtes.

Zowel de interne als de externe communicatie zal nog verder verbeterd worden. Intern de communicatie tussen bestuur, vrijwilligers en leden. Extern de communicatie en voorlichting met onze doelgroepen in de samenleving om een zo groot mogelijk impact en bereik te verkrijgen.



Öz Nur ErmeK-Gümüs, bestuurslid: "Vereniging OOG in OOG maakt het verschil door nauw aan te sluiten bij haar maatschappelijke rol en past haar beleid hierop aan door enerzijds te bewaken dat zij op de hoogte blijft van de (gezondheids)vraagstukken van haar leden, haar kennis hiervan verdiept en de informatie met haar leden deelt. Anderszijds behartigt zij de belangen van haar leden met als ambitie het stimuleren van een betere afstemming tussen specialisten door in te zetten op een lerende organisatie, professionalisering en verbinding met als streven: het bevorderen van het welzijn van haar leden middels belangenbehartiging.

Ik juich deze zienswijze toe, onderschrijf de ambitie en draag hier als één van de bestuursleden graag aan bij. Ik hecht grote waarde aan inclusie en verbinding en ben ervan overtuigd dat vanuit relaties nieuwe kansen en mogelijkheden ontstaan."



Afscheidssymposium Erica Groet

Ocularist Erica Groet benoemd tot erelid

Op 7 februari zijn Tonnie Landman en Maaïke Oosterhof naar het afscheidssymposium geweest van Erica Groet. Mevrouw Groet heeft begin 2019 haar ocularisten praktijk gesloten om te genieten van haar welverdiende pensioen. Aangezien zij ook praktijk heeft gehouden in het AUMC en heeft samengewerkt met de orbitaspecialisten, heeft orbitaspecialist prof.dr. Mourits op 7 februari een afscheidssymposium voor haar georganiseerd.

Verschillende sprekers kwamen aan het woord en bedankten Erica hartelijk.

Ook Vereniging OOG in OOG is mevrouw Groet erg dankbaar voor haar inzet voor onze vereniging en daarom is zij benoemd tot ons erelid.

7. INKOMSTEN

7.1 Fondsen

Door het Ministerie VWS/Fonds PGO is een instellingssubsidie toegekend van € 45.000,-. Door deze mooie subsidie konden alle geplande activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging plaatsvinden.

7.2 Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,- met een automatische incasso. Alle nieuwe leden geven vanaf 2019 een automatische incasso af. Voor de 17 'oude' leden die zelf de contributie willen overmaken bedraagt deze € 27,50. Helaas doen



velen dit niet uit zichzelf. Het kost de vereniging dan ook veel tijd en moeite om deze gelden te innen. Het bestuur heeft in 2019 besloten wanneer men eind mei de contributie nog niet betaald heeft dit te verhogen tot € 32,50. In 2019 werd € 6.115,- ontvangen aan contributiegelden.

Enkele leden maken gelijk met hun contributie een extra gift over waarvoor onze hartelijke dank.

7.3. Donateurs en overige baten

De vereniging is door de belastingdienst aangemerkt als ANBI-instelling. Giften zijn daarom voor de donateurs aftrekbaar van de inkomstenbelasting. Ook in 2019 heeft de vereniging een aantal mooie donaties mogen ontvangen van een aantal leden en familieleden.

De 9 jarige Tim Kammerman heeft met een sponsorloop op zijn school De Wegwijzer in Krimpen a/d IJssel het bedrag van € 6.514,- voor onze vereniging opgehaald. Dit geld gaat besteed worden aan voorlichtingsmateriaal voor kinderen.

Sinds januari 2015 kunnen ANBI-organisaties de formulieren voor een periodieke gift zelf opmaken zonder de tussenkomst van een notaris. Een periodieke gift biedt voor donateurs belastingvoordelen, er geldt geen drempelinkomen waardoor de gehele gift aftrekbaar is. De vereniging heeft vier donateurs die een periodieke gift hebben afgesloten voor een periode van vijf jaar. In totaal is in 2019 € **8.482,16** aan donaties ontvangen.



8. FINANCIËEL RAPPORT

8.1 Balans per 31.12.2019

ACTIVA	2019	2018
Liquide middelen (1)	77.067	64.654
PASSIVA		
Eigen vermogen eind vorig jaar	50.414	44.837
Resultaat dit jaar	<u>12.344</u>	<u>5.577</u>
Eigen vermogen	62.758	50.414
Kortlopende schulden (2)	<u>14.309</u>	<u>14.240</u>
Totaal passiva	77.067	64.654

8.2 Toelichting op de Balans

1. **Liquide middelen**

ING nr. 5449694	18.996	16.583
ING nr. 5449694 spaarrekening	<u>58.071</u>	<u>48.071</u>
	77.067	64.654

2. **Kortlopende schulden**

Belastingen en premies	762	1.539
Nog te betalen bedragen	<u>13.547</u>	<u>12.701</u>
Totaal	14.309	14.240

8.3 Staat van Baten en Lasten

Begroting	2019 €	Begroting 2019	2018 €
1. BATEN			
Contributie	6.115	5.500	6.225
PGO Instellingssubsidie	45.000	45.000	45.000
Donaties	<u>8.482</u>	<u>2.000</u>	<u>3.148</u>
A. Totaal baten	59.597	52.500	54.373
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	17.155	17.275	17.314
Voorlichting	22.999	24.075	27.631
Belangenbehartiging	<u>5.700</u>	<u>3.650</u>	<u>402</u>
Subtotaal	45.854	45.000	45.347
Kosten instandhouding	1.114	2.750	1.608
Personeelskosten	<u>285</u>	<u>3.567</u>	<u>1.841</u>
Subtotaal	1.399	6.317	3.449
B. Totaal lasten	47.253	51.317	48.796
Resultaat voor best. A - B	12.344	1.183	5.577

8.4 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2019	Begroting	2018
	€	€	€
1. Lotgenotencontact			
Contactdagen	7.732	8.095	7.865
Familiedag	5.804	6.000	5.975
Contacttelefoon, reg.netwerk, Kleinschalige bijeenkomsten	<u>3.619</u>	<u>1.600</u>	<u>3.474</u>
Totaal lotgenotencontact	17.155	17.275	17.314
2. Voorlichting			
Website	4.041	3.875	5.801
Nieuwsmagazine Oog in Oog	11.855	11.250	12.106
Digitale nieuwsbrief	2.850	2.650	3.050
Sociale media, Fb en Twitter	1.950	1.950	1.950
Voorl. via Beurzen, congressen	2.303	4.350	2.836
Folder	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>1.888</u>
Totaal informatievoorziening	22.999	24.075	27.631
3. Belangenbehartiging	5.700	3.650	402
Instandhoudingskosten			
Bestuur	422	1.000	950
Administratie- en advieskosten	500	1.550	500
Kosten bank	<u>192</u>	<u>200</u>	<u>158</u>
	1.114	2.750	1.608
Personeelskosten			
Brutosalaris t.b.v. algemene werkzaamheden	<u>285</u>	<u>3.567</u>	<u>1.841</u>
Totaal kosten instandhouding	1.399	6.317	3.449

Met speciale dank aan:

Ministerie van VWS/Fonds PGO, onze donateurs, Tim Kammerman, vrijwilligers, samenwerkingspartners en onze leden.



Foto-impresie van de verschillende beurzen, bijeenkomsten of artikelen uit onze magazines.

Vereniging OOG in OOG

Vroegestraat 5
2951 VT Alblasserdam
T (078) 613 92 42 | 0653 836 774
info@ver-ooginoog.nl
www.ver-ooginoog.nl

FB: Vereniging OOG in OOG KvK 5070911
Supportgroep OOG in OOG Bank:
Twitter: @verooginoog NL42 INGB 0005 4496 94
Instagram: OOGinOOG RSIN: 822891220
Youtube: verooginoog