

Jaarverslag 2021

VERENIGING

OOG in OOG



2021 was een hybride jaar. **Lotgenotencontact** kon plaats blijven vinden via **online Oogcontactbijeenkoms** en **fysieke activiteiten** zoals de Familiedag, de wandeling en de Lotgenoten Contactdag.

INHOUDSOPGAVE

	<u>Pagina</u>		<u>Pagina</u>	
1	INLEIDING	3	4.2 Informatievoorziening	11
2	VERENIGING OOG IN OOG	3	4.2.1 Website Oog in Oog	11
2.1	Doelstellingen	3	4.2.2 Nieuwsmagazine Oog in Oog	11
2.2	Doelgroepen	3	4.2.3 Digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws'	11
2.3	Organisatie	4	4.2.4 Beheer en informatievoorziening via de sociale media	12
2.3.1	Algemene Ledenvergadering	4	4.2.5 Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten	12
2.3.2	Bestuur	4	4.2.6 Voorlichtingsmateriaal voor kinderen met een oogprothese	13
2.3.3	Adviesraad	5	4.3 Belangenbehartiging	13
2.3.4	Regionale contactpersonen en vrijwilligers	6	5 COMMUNICATIE / PR	14
2.3.5	Bureaumedewerkers	5	6 VISIE OP 2021 TOT 2023	15
2.3.6	Leden	6	7 INKOMSTEN	16
3	SAMENWERKING	7	7.1 Fondsen	16
3.1	Beroepsgroepen	7	7.2 Contributies	16
3.2	(Patiënten-)organisaties	7	7.3 Donaties en overige baten	16
4	ACTIVITEITEN	8	8 FINANCIËEL RAPPORT	17
4.1	Lotgenotencontact	8	8.1 Balans per 31.12.2021	17
4.1.1	Twee Landelijke Lotgenoten/online Oogcontactbijeenkomsten en wandeling	8	8.2 Toelichting op de Balans	17
4.1.2	Online lotgenotencontact	9	8.3 Staat van Baten en Lasten	18
4.1.3	Familiedag	10	8.4 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	19
4.1.4	Contacttelefoon/e-mail, regionaal netwerk	10	Colofon en algemene gegevens	19

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.

Het jaar 2021 stond - net als 2020 - grotendeels in het teken van de coronapandemie. Desondanks is het gelukt om nog drie fysieke lotgenotencontactbijeenkomsten te houden. Op 29 mei hebben we een prachtige wandeling gemaakt in Esbeek. Op 25 september vond de Familiedag plaats in een natuurgebied vlakbij Amsterdam. Vlak voor de lockdown, vond op 30 oktober de Landelijke Lotgenoten Contactdag plaats bij PGO-support in Utrecht. Online werden verder nog zeven oogcontactbijeenkomsten gehouden. De Algemene Leden Vergadering werd online gehouden, en wel op 22 april.

De website is weer verder verbeterd. Het uitgebreide nieuwsmagazine Oog in Oog verscheen weer drie keer en onze digitale

nieuwsbrief werd ontvangen door steeds meer geïnteresseerden.

Veel aandacht ging dit jaar ook uit naar de belangenbehartiging van onze leden. Op dit gebied werd voor een groot deel samengewerkt met de medewerkers van de Oogvereniging.

Samen met de voorzitter van de Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN) is onderzocht in hoeverre beide verenigingen intensiever kunnen samenwerken. Na diverse online vergaderingen en het schrijven van een aantal rapporten werd besloten dat de RBVN in 2022 zal integreren in Vereniging OOG in OOG. Er zal dan een aparte werkgroep Retinoblastoom geformeerd gaan worden.

In dit jaarverslag treft u een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie. We beschrijven alle activiteiten die in het jaar 2021 hebben plaatsgevonden en geven tot slot de financiële verantwoording. De vereniging is ten opzichte van 2020 met een record aantal van 52 nieuwe leden gegroeid en telde eind december 287 leden.

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 (online) 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 en/of zien met één oog is heel divers.

We onderscheiden de volgende doelgroepen: Kinderen en volwassenen

- met anoftalmie (het ontbreken van één of twee ogen bij de geboorte) of microftalmie (onderontwikkeling van één of twee ogen). In Nederland worden gemiddeld per jaar 25 kinderen met microftalmie en 5 kinderen met anoftalmie geboren.
- die als gevolg van een andere oogaandoening 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 oogaandoening een orbitaprothese dragen (epithese waar de oogprothese deel vanuit 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

Vanwege de lockdown vond ook in 2021 de Algemene Ledenvergadering online via Zoom plaats op donderdagavond 22 april 2021. Naast het volledige het bestuur, inclusief de aspirant leden, waren online aanwezig: de twee bureaumedewerkers, accountant Wil Dorenbos en veertien leden. De kascontrolecommissie, bestaande uit de leden de heer Harrie Schieven en mevrouw Nellie Kooijman-Fortuin, deed verslag van haar bevindingen.

Tijdens de ALV stemden de aanwezige leden in met de benoeming van de aspirant leden,

mevrouw Sabine Hompe en de heer Huub Scholten, tot het bestuur en keurden daarop de jaarrekening en jaarverslag 2021 en vervolgens ook het activiteitenplan en de begroting 2021 goed.

2.3.2 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- De heer drs. Hans van Dam, algemeen bestuurslid
- Mevr. drs. Öznur Ermek, algemeen bestuurslid
- Mevr. drs. Sabine Hompe, secretaris
- Mevr. drs. Tonnie Landman, voorzitter en penningmeester a.i.
- De heer dr. Guido Ongena, algemeen bestuurslid/I.C.T.
- De heer dr. H. Scholten, algemeen bestuurslid

Het bestuur heeft zeven keer online vergaderd. De vergaderingen vonden plaats op 4 februari, 23 maart, 15 april, 8 juni, 7 september, 19 oktober en 30 november. De bestuursleden doen hun werk op vrijwillige basis, zijn onbezoldigd en ontvangen net als alle andere vrijwilligers voor gemaakte kosten een onkostenvergoeding en eventueel een vrijwilligersvergoeding.

Huub Scholten heeft gaandeweg het jaar de portefeuilles belangenbehartiging en onderzoek op zich genomen. Sabine Hompe is aangesteld als de nieuwe klachtenfunctionaris.

Wederom is deelgenomen aan het patiëntenpanel 'Uitzicht' van het Oogfonds. Diverse onderzoeksvoorstellen werden voor een mogelijke subsidiëring beoordeeld vanuit het patiëntenperspectief. Commentaar werd geleverd op richtlijnen. Zie verder onder 4. Belangenbehartiging.

Bestuursleden hebben deelgenomen aan diverse online bijeenkomsten en workshops. Zo zijn bij PGO Support door Tonnie Landman en Huub Scholten de volgende online workshops gevolgd: Dialoog achterbanraadpleging, 'De eerste stap naar Impact' en de verdiepende bijeenkomst 'Wat is jouw impactverhaal?' Sabine Hompe nam deel aan een webinar over de ontwikkelingen in de WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen).

Beleidsplan 2021 -2023

Mede in het licht van ontwikkelingen in de samenleving en het nieuwe beleidskader van het Ministerie van VWS, waarbij impact en bereik van de gesubsidieerde activiteiten veel belangrijker worden dan het ledental, is in het verslagjaar het nieuwe beleidsplan 2021-2023 van kracht geworden. Speerpunten in het beleid van de vereniging zijn Impact en Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie. De speerpunten uit het beleidsplan 2018-2020 zijn geïntegreerd in het nieuwe plan. Deze waren (1) het verbeteren van de samenwerking met (oog)patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere betrokkenen, (2) optimaliseren van de inhoud van de voorlichting en (3) de bekendheid verhogen van de vereniging bij onze doelgroepen, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere betrokkenen. Voorts is een Plan van Aanpak geschreven en een vrijwilligersbeleidsplan.

Wet WBTR

De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) is op 1 juli 2021 in werking getreden. Sindsdien sluiten de regels voor toezicht en bestuur van onder andere verenigingen aan op die van de Besloten Vennootschap (BV) en de Naamloze Vennootschap (NV). In dat kader herbeoordeelt het bestuur de statuten en het huishoudelijk reglement op de volgende onderdelen: 1) goed bestuur; 2) aansprakelijkheid; 3) tegenstrijdig belang; 4) afwezigheid van 1 of meerdere bestuurders; 5) meervoudig stemrecht; 6) toezicht; 7) bindende voordracht bestuurders; 8) raadgevende stem; 9) interne borging en statuten. Indien nodig, zullen de statuten en het huishoudelijk reglement op deze punten aangepast worden.

2.3.3 Adviesraad

In de Adviesraad hebben de volgende personen zitting:

- Frédérique Bak, ocularist
- Prof. dr. Dion Paridaens, orbitaspecialist, Oogziekenhuis Rotterdam
- Laila Gaasbeek, orthoptist/low-vision specialist bij Koninklijke Visio
- Prof. ir. drs. Willem J. Vrakking, honorair vennoot Holland Consulting Group/hoogleraar Erasmus Universiteit Rotterdam

Via onze website worden er met enige regelmaat vragen gesteld waarvoor wij voor de beantwoording de leden van onze adviesraad inschakelen. Wij hebben o.a. vragen aan hen voorgelegd over de vergoeding van ooglidcorrecties voor het prothese oog en het zien van een vervormd beeld door een netvliesloslating.

2.3.4 Regionale contactpersonen en vrijwilligers

In 2021 waren de volgende contactpersonen actief:

- Regio West: Tonnie Landman
- Regio Oost: Alida Timmermans
- Regio Midden en Zuid: Dianne de Bruin
- Regio Noord: vacature
- België: Peter Meuris
- Nederlandse Antillen: Elma Hocks
- Werkgroep Anof-/microftalmie: Maaïke Oosterhof en Elke Knaven

In 2021 heeft het bestuur besloten om de e-mailadressen van de regionale contactpersonen op te heffen omdat er geen gebruik van werd gemaakt. Vragen voor de regionale contactpersonen verlopen nu via info@ver-oogin-oog.nl. De regionale contactpersonen zijn verschillende malen telefonisch benaderd voor contact en informatie over de oogverwijderingsoperatie en oogprothese. Ook heeft men bemiddeld in het lotgenotencontact voor iemand met een ooginfarct. Mensen vinden het prettig om hun verhaal te vertellen aan een lotgenoot. Herkenning en erkenning blijft belangrijk in het proces dat mensen doormaken.

2.3.5 Bureaumedewerkers

Het bureau wordt geformeerd door twee bureaumedewerkers, Maaïke Oosterhof (bijkomsten en ondersteuning) en Annemarie van Tiel (communicatie), die vanuit 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, contact telefoon) bezig geweest met

redactiewerk en lay-out voor het Nieuwsmagazine Oog in Oog, de website, de online nieuwsbrief, de sociale media als Twitter, Instagram, LinkedIn en Facebook en het organiseren van de contactbijeenkomsten, zowel fysiek als online. Naast hun aanstellingsuren hebben de bureaumedewerkers nog een groot aantal uren als vrijwilliger gewerkt voor de vereniging.

De voorzitter en een bestuurslid hebben wekelijks online overleg gehad met de bureaumedewerkers en werkten mee aan het nieuwsmagazine en andere activiteiten. Documenten worden gedeeld via Google Drive. De medewerkers worden beloond volgens de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening. Op 13 april nam Annemarie deel aan de online cursus 'Zo schrijf je een boeiende nieuwsbrief' verzorgd door PGO support. Eind november startte zij aan een 30-daagse training 'Wordt Canva Kei'. In de cursus leerde ze illustraties en infographics te maken voor o.a. het jaarverslag, nieuwsmagazine en online nieuws. Als non-profit-organisatie hebben wij toegang gekregen tot de premium-functies van Canva Pro, zonder extra te betalen. Maaïke volgde de vierdaagse cursus 'Online presenteren', en de cursus 'Het begeleiden van online contact met lotgenoten' van PGO Support.

2.3.6 Leden

In 2021 is de vereniging qua ledenaantal gegroeid. Van 252 leden op 1 januari 2021 naar 287 leden op 31 december 2021. Gedurende het jaar hebben 52 nieuwe leden zich aangemeld als lid. Nog niet eerder hebben we zoveel nieuwe leden kunnen inschrijven. De oorzaken van het verlies van een oog zijn bij nieuwe leden heel divers, o.a. 9 leden als gevolg van een oogmelanoom, 8 een ooginfarct, 8 netvliesloslating, 7 een ongeluk en 7 ouders van kinderen met een kunst oog.

Nieuwe leden melden zich aan via de website. Zij kunnen dan ook de privacyverklaring lezen en hier akkoord mee gaan. 17 Leden zijn in 2021 uitgeschreven. 6 Personen in verband met overlijden en 3 leden die, ondanks herhaalde herinneringen, hun contributie niet hadden betaald. Van de meeste opzeggingen ontvingen we persoonlijke berichten waarin ze ons hartelijk bedanken voor alle informatie en hulp die wij hen hadden geboden tijdens hun lidmaatschap.

2021 in beeld

Aantal leden



3

Fysieke contactbijeenkomsten

8

Online Oogcontactbijeenkomsten

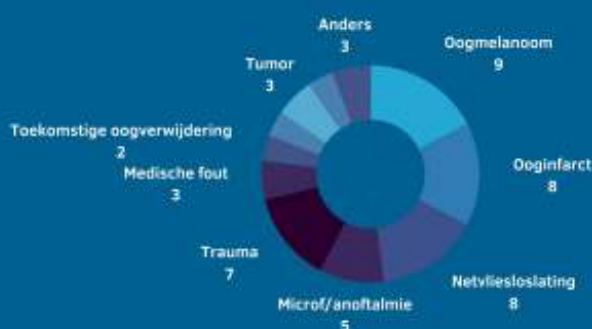
49

Externe aanmeldingen online nieuws

48

Oproepen in supportgroep

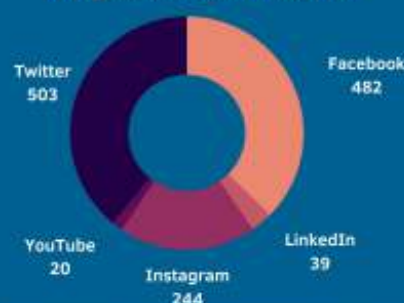
Achtergrond 52 nieuwe leden



Aantal leden besloten Supportgroep



Volgers social media



bron: Vereniging OOG in OOG 2022/www.ver-ooginoo.nl

3. SAMENWERKING

Ook in dit coronajaar zocht de vereniging naar samenwerking met de vertegenwoordigers van relevante beroepsgroepen, alsmede met de andere (oog)patiëntenorganisaties.

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 kwam dit jaar o.a. tot uiting in hun bijdragen aan de verslagen in ons nieuwsmagazine, de online oogcontactbijeenkomsten en het delen van hun kennis via LinkedIn.

- In het augustusnummer verscheen een artikel van drs. Annabel Groot en Jelmer Remmers over complexe oogkasproblemen geholpen met 3D geprinte conformers.
- Oogarts drs. Annabel Groot, dr. Dyonne Hartong en ocularist Jelmer Remmers schreven een artikel in het decembernummer over het onderzoek naar een 3D geprinte oogprothese.
- In het augustusnummer stelde de ocularist Koen Smolders, verbonden aan de praktijk van Frédérique Bak, zich aan de leden voor.
- Tijdens de landelijke contactdag op 30 oktober werd door het team (Jeannette van Weerden, Willem Blokland en Frédérique Bak) van het UMC Utrecht een presentatie gegeven over de begeleiding bij oogverwijderingsoperaties.

3.2 (Patiënten-)organisaties

3.2.1 Oogvereniging

De samenwerking met de oogpatiëntenorganisaties kreeg vooral gestalte tijdens het online overleg met enkele medewerkers van de Oogvereniging. Dit overleg vond in 2021 vijfmaal plaats. Verschillende onderwerpen en thema's kwamen aan de orde, zoals de psychosociale tool kinderen met een oogprobleem, het voorlichten van oogartsen in

streekziekenhuizen over anof/microftalmie, evaluatie advies plastische chirurgie voor het Zorginstituut Nederland, het in 2021 online gehouden Oogcongres, preventie van oog-aandoeningen, het meewerken van OOG in OOG aan zogenaamde keuzekaarten (consultkaarten) en enkele andere onderwerpen. In punt 4.3 (Belangenbehartiging) zal hier verder op worden ingegaan.

3.2.2 Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN)

In maart 2021 werden wij benaderd door de voorzitter van de Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN), de heer Edwin van Miltenburg, met de vraag om samen te onderzoeken in hoeverre beide verenigingen nog intensiever zouden kunnen samenwerken. De RBVN is een kleine patiëntenorganisatie met 61 leden en het werk is te veel om dit ook in de toekomst vol te kunnen houden. De overeenkomsten tussen beide verenigingen zijn zeer groot, veel leden zien ook met één oog en dragen een oogprothese. Na diverse online vergaderingen en het schrijven van een aantal rapporten werd duidelijk dat het de minste juridische en administratieve hindernissen geeft wanneer de RBVN integreert en wordt opgenomen in Vereniging OOG in OOG. Dit betekent dat de leden van RBVN zich gaan aanmelden als lid van onze vereniging. Binnen de vereniging wordt dan, net als de werkgroep Anof-/microftalmie, een aparte werkgroep Retinoblastoom geformeerd. Edwin van Miltenburg zal, na toestemming van de ALV op 23 april 2022, de eerste jaren deel gaan uitmaken van ons bestuur.

3.2.3 Stichting Melanoom

OOG in OOG participeert in het (M)Eye Buddy project van de Oogmelanoom Projectgroep. Deze Projectgroep is bereikbaar via een speciaal telefoonnummer 088-0029744 of via info@oogmelanoombuddy.nl. Twee leden van Vereniging OOG in OOG zijn buddy en zitten in deze Projectgroep. Op verzoek van Dr. Marinkovic van het LUMC heeft ons lid Alex van der Horst zijn ervaringsverhaal gedeeld tijdens een college Oogheelkunde voor 172 studenten geneeskunde. Uit de evaluatie bleek dat de studenten het

heel bijzonder hadden gevonden om de ervaringen van een oogmelanoompatient te horen. De openheid en veerkracht die Alex toonde hebben de studenten als zeer indrukwekkend ervaren.

Stichting Melnroom organiseerde 6 webinars over het oogmelanoom. De webinars zijn aangekondigd in onze communicatiekanalen. Verslagen van de webinars zijn opgenomen in ons nieuwsmagazine. De webinars zijn terug te luisteren op de website van Stichting Melnroom <https://www.stichtingmelnroom.nl/webinar-oogmelanoom>

Tijdens een fysieke vergadering op 23 oktober hebben wij voorgesteld om in de toe-

komst de onderlinge communicatie te verbeteren door structureel online vergaderingen in te plannen. Dit om elkaar goed op de hoogte te houden van de laatste ontwikkelingen en medische informatie over het oogmelanoom.

3.2.4 VSOP

OOG in OOG is lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit in verband met de zeldzame aandoening anof-/microftalmie. Op 28 juni heeft Maaïke Oosterhof de online ALV van de VSOP bijgewoond.

4. ACTIVITEITEN

4.1 Lotgenotencontact

Ondanks het tweede jaar van de corona pandemie konden de drie fysieke bijeenkomsten voor het lotgenotencontact doorgaan. De fysieke contactdag hebben we moeten verplaatsen naar het najaar en deze kon toen - net voor de lockdown - doorgaan. De wandeling vond plaats in het voorjaar op 29 mei en de Familiedag op 25 september hebben wij uit voorzorg buiten georganiseerd in een natuurgebied. In 2020 moesten we noodgedwongen het lotgenotencontact voornamelijk online organiseren en dit is zo goed bevallen bij onze leden dat wij dit jaar eveneens zeven online bijeenkomsten voor het lotgenotencontact hebben georganiseerd.



4.1.1 Contactdag 24 april 2021 - online

Vanwege de lockdown in april kon de Landelijke Contactdag niet fysiek doorgaan. Wel hebben wij een aangepast online programma samengesteld. Maar liefst 20 deelnemers deden aan deze Online Contactdag op 24 april mee. Tijdens deze bijeenkomst was ocularist, en tevens lid van onze adviesraad, Frédérique Bak uitgenodigd om haar kennis

over oogprothesen met de aanwezigen te delen. Vooraf hadden de deelnemers vragen omtrent oogprothesen ingezonden. Frédérique nam de tijd om deze vragen goed te beantwoorden. De vragen varieerden van hangend ooglid tot droge en geïrriteerde ogen tot het verschil tussen glas en kunststof oogprothese. Nadat alle vragen beantwoord waren, bedankten de deelnemers Frédérique voor haar tijd en advies. Frédérique gaf aan de Zoom bijeenkomst een mooie en goede ervaring te vinden en zal een volgende keer graag weer beschikbaar zijn. Na een korte pauze spraken de deelnemers verder en wisselden zij tips en ervaringen met elkaar uit. Na het afsluitende rondje kregen wij veel waardering dat de online bijeenkomst weer heel soepel en efficiënt is verlopen. Vragen die al langer speelden zijn beantwoord waardoor de leden met de tips aan de slag kunnen gaan.



Wandeling Esbeek 29 mei 2021

Op 29 mei vond de jaarlijkse wandeling als buitenactiviteit plaats. De groep bestond uit 20 personen. De route lag in het Brabantse natuurgebied in Esbeek en er waren prachti-

ge sculpturen en kunstobjecten te zien. Al wandelend werden er veel ervaringen met de oogprothese en het zien met één oog uitgewisseld. Een lid moest nog de oogverwijderingsoperatie ondergaan en ontving hierover veel informatie van andere leden.

Een van de deelnemers schreef: "Het fijne van de wandeling was dat je met iedereen in contact komt. Je hebt de gelegenheid om jouw persoonlijk verhaal te vertellen en naar het verhaal van een ander te luisteren. We weten allen van elkaar wat het is om een prothese te hebben en hoe er mee om te gaan. De dag heeft veel indruk op mij gemaakt. Dit kwam met name door hoe iedereen met elkaar omging. Voor mij persoonlijk kan ik nu beter accepteren dat ik een oogprothese draag."

Landelijke Contactdag 30 oktober 2021

Op 30 oktober vond eindelijk weer fysiek de Landelijke Contactdag plaats bij PGO Support in Utrecht. Deze dag stond in het teken van weerzien, lotgenotencontact, informatie en nieuwe inzichten. Vijf leden volgden via een Zoom-verbinding het ochtendprogramma en 42 leden waren fysiek aanwezig. Jeannette van Weerden, specialistisch verpleegkundige oogheekunde UMC Utrecht gaf een presentatie over de samenwerking tussen de oogartsen en de specialistische zorg van een team bij oogverwijderingsoperaties. Naast de presentatie vertelden Willem Blokland, huma-



nistisch raadsman en ocularist Frédérique Bak, vertelden daarbij over hun rol binnen het team. Na de lunch vertelde Erik Fleuren zijn persoonlijke verhaal. Erik verloor in enkele maanden tijd, zijn oog vanwege een oogmelanoom. Vervolgens konden leden kiezen uit twee verschillende activiteiten; de eerste was een gespreksgroep 'Hoe pak ik de draad weer op?' onder leiding van psycholoog en ervaringsdeskundige Marcel Cremers. De tweede activiteit was een actieve Tai Chi Tao-workshop onder leiding van Joke van Erp. In deze workshop werd aandacht besteed hoe je met eenvoudige (ademhalings)oefeningen innerlijke rust krijgt waardoor je beter kunt ontspannen. De dag werd afgesloten met luisterliedjes 'Levensloop en lange liefde' live ten gehore gebracht door lid en componist Alex van der Horst. Een compilatie van de songs ge-

Online Oogcontactbijeenkomsten



Nieuwjaarsbijeenkomst: persoonlijk nieuws uitwisselen en als gespreksonderwerp stond de keuze voor een oogprothese van kunststof versus glas centraal.



Een deelnemer: "In een Zoom meeting praat er meestal maar één persoon tegelijk, zodat je ook intensief kunt luisteren. De tijd vloog om. Daarom hoop ik dat dit soort online meetings een blijvende toevoeging zijn aan de activiteiten van de vereniging."



Zien met één oog: Kennismaken met (nieuwe) leden en tips voor het zien met één oog.



Een deelnemer: "Tijdens de bijeenkomst kwamen vragen aan de orde zoals: staaroperaties, het plaatsen van een oogprothese, vermoeidheid door het zien met één oog en een paar persoonlijke vragen. Niet iedereen had goede ervaringen met een staaroperatie. Bij sommigen was deze mislukt, wat tot blindheid aan het geopereerde oog leidde. Anderen hadden daarentegen direct na de operatie heel helder zicht. Het zien met één oog is in ieder geval wel wennen!"



Ooglapje: Tips en trucs voor het dragen van een ooglapje. Ervaringen uitwisselen.



Een deelnemer: "De deelnemers spraken openhartig over hun eigen ervaringen met het dragen van een ooglapje, waar ze tegenaan liepen of juist waren gelopen. Voor sommigen was het ooglapje een uitkomst gebleken. Voor anderen biedt het mogelijkheden, daar waar het in de wereld van de oogprothesen niet altijd een succes is gebleken of men er (nog) niet aan wil."



Ouders van kinderen met Anof/microftalmie: Tijdens deze bijeenkomst maakten men kennis met ervaringsdeskundigen en kon men vragen stellen.



Deze online bijeenkomst stond eenmalig open voor niet-leden. Een deelnemer: "Het was een fijne kennismaking met de vereniging en ik hoop, met al deze ervaringsdeskundigen, het leven voor mijn dochter een stukje makkelijker te kunnen maken."



Zien met één oog: Kennismaken met (nieuwe) leden en tips voor het zien met één oog.



Een deelnemer: "De steun die je elkaar zo kunt geven en het online samen zijn creëren een prachtig terugkerend contact. Iedere keer is het alsof je weer wordt ondergedompeld in een lekker warm bad. Geen stress, geen onzekerheid, maar een bijeenkomst met veel ervaringsdeskundigen. Niks uit hoeven te leggen over de beperkingen, die zien met één oog met zich meebrengen, is op zich al een verademing."



Herken jij dit ook?: "Wat als er iets met mijn goede oog gebeurt?"



Een deelnemer: Ook al kunnen we dan niet fysiek bij elkaar zijn; het heeft zó veel waarde om met lotgenoten in gesprek te zijn. De herkenning, de verbazing die we af en toe naar elkaar hebben over wat we allemaal ondernemen met beperkt zicht, de ervaringen. Wij zijn met recht de ervaringsdeskundigen!

bron: Vereniging OOG in OOG 2022/www.ver-ooginoog.nl

speeld op de Contactdag zijn te beluisteren op ons Youtube kanaal.

4.1.2 Online lotgenotencontact via Zoom bijeenkomsten

In mei 2020 organiseerden wij vanwege de coronapandemie voor het eerst via Zoom een online Oogcontactbijeenkomst. Inmiddels is deze wijze van lotgenotencontact en informatie uitwisseling een vast onderdeel geworden van ons activiteitenprogramma. Veel leden geven aan dat zij deze manier van contact zeer waarderen omdat ze regelmatig contact kunnen houden met elkaar zonder dat zij hiervoor lange reistijden hebben. De online Oogcontactbijeenkomsten werden regelmatig gepland en hadden een wisselend thema. Op pagina 9 geven wij een overzicht van de data, de thema's en het aantal aanwezige personen.



4.1.3 Familiedag 25 september 2021

De Familiedag vond fysiek plaats op zaterdag 25 september op een unieke plek in natuurgebied 'De Ruige Hof' vlakbij Amsterdam. Deze locatie was speciaal afgehuurd voor onze groep. Tijdens de pizza-lunch maakten de deelnemers kennis met nieuwe leden en was het een fijn weerzien zijn met oude bekenden. Na een periode van twee jaar weinig face-to-face contact was het mooi om te zien hoe de kinderen zijn gegroeid en hoe zij direct met elkaar aan het voetballen waren. De kinderen hadden al snel gezien dat er een mooie stormbaan klaar lag en stonden te trappelen om deze uit te proberen. Toen deze na de lunch werd aangesloten werd deze direct bestormd. Na de lunch maakten we in verschillende groepen een mooie natuurwandeling begeleid door gidsen van natuurvereniging IVN. Bij terugkomst was er voor de kin-

deren een workshop met microscoop, endoscoop en caleidoscoop. Gedurende de dag waren de ouders steeds met elkaar in gesprek om ervaringen uit te wisselen.

4.1.4 Contacttelefoon/e-mail, regionaal/internationaal netwerk

Het contactformulier op onze website werd 13 keer ingevuld. Enkele vragen werden gesteld over het onderhoud van een oogprothese. Daarnaast werden diverse verzoeken ingediend om met een ervaringsdeskundige in contact te komen.

De bureaumedewerkers en de regionale contactpersonen werden ook telefonisch benaderd voor informatie of lotgenotencontact. Vooral 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. Enkele vragenstellers zijn in 2021 lid van de vereniging geworden. De informatie in ons ledenadministratiesysteem van Banster stelt ons in staat om lotgenoten te zoeken met eenzelfde achtergrond en in dezelfde regio.

Support groep

De Support Groep is een besloten community voor onze leden op Facebook. In deze groep wisselen leden ervaringen en tips met elkaar uit of stellen een hulpvraag. De groep bestond uit 130 leden, waarvan 18 nieuwe leden. In 2021 zijn er 48 berichten geplaatst, 27 meer dan in 2020. Ervaringen werden gedeeld over het zien met één oog, netvliesloslating, print iris lens, de behandeling van microftalmie, het dragen van een beschermbril en een ooginfarct. Daarnaast werden berichten geplaatst waarin leden zichzelf voorstelden en enkele berichten waarin leuke ervaringen met elkaar werden gedeeld.

Door de bureaumedewerkers wordt strikt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2021 ontving de moderator veel aanvragen van mensen (niet-leden) om lid mogen te worden van de groep. Vanwege de geborgenheid van de leden, zijn deze aanvragen afgewezen. Verschillende mensen zijn alsnog lid geworden van onze vereniging.

4.2 Informatievoorziening

4.2.1 Website ver-ooginoog.nl

Ons webbureau IFRA heeft via Google Search Console geanalyseerd welke informatie en zoekwoorden goed werken. In 2021 werd er zeer goed geklikt op de vertoningen van de website bij Google. Via Google Search Console is de website 346k (1k = 1.000) keren getoond bij zoekopdrachten en is er 17,3k keren geklikt op de website. Het aantal nieuwe bezoekers van onze website in 2021 was 18.965 en 2.164 waren terugkerende bezoekers. De website waarop werd bezocht was smartphone 57,8%, deskstop 36,05% en tablet 6,4%. Vooral de pagina's over een ooginfarct, auto rijden met één oog en het zien met één oog worden bezocht. Ook is men op zoek naar handige tips om een oogprothese in te zetten/uit te halen, en wat er verandert als je maar met één oog ziet, informatie over oogverwijderingsoperaties en ocularisten. Daarnaast zien we een stijging in het aantal lezers van lotgenotenverhalen. De bezoekers kwamen op onze website o.a. via: google 78,50%, 12,29% via een directe link, 1,25% via social media, 0,59% via thuisarts.nl en 0,21% via het Oogziekenhuis. Op verzoek van de werkgroep Voorlichtingsmateriaal voor kinderen is de aandoening 'Microftalmie' direct zichtbaar op de homepage gemaakt. Daarnaast zijn er meer snelkoppelingen naar ons YouTube kanaal opgenomen.



4.2.2 Nieuwsmagazine Oog in Oog

In 2021 verschenen drie edities van ons Nieuwsmagazine Oog in Oog. In het nieuwsmagazine staan verhalen van lotgenoten, verslagen van onze (online) bijeenkomsten 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 o.a. aankon-

digen van activiteiten en berichten uit de internationale media. Het magazine mag ook rekenen op twee columnisten: Vincent Prange en Anita Hol-Bubeck. Ook dit jaar werd het nieuwsmagazine tegen een gunstig tarief in full colour (digitaal) gedrukt door firma Edito. De standaard software van deze drukker stelt ons in staat om zelf de lay-out van het blad te verzorgen. 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 de nieuwsbrieven staan berichten die niet kunnen wachten op het verschijnen van het Magazine Oog in Oog. Deze berichten delen wij direct in 'Online Nieuws' met onze leden, donateurs en relaties. In 2021 verstuurd wij 9 maal de digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws' aan onze leden en 6 maal aan onze stakeholders. Wij hanteren twee verschillende verzendlijsten. Met deze opsplitsing worden de artikelen beter afgestemd op de betreffende doelgroepen. De verzendlijst bevat 281 e-mailadressen van leden. De stakeholderlijst bevat 164 e-mailadressen van geïnteresseerden en relaties. Het afgelopen jaar hebben 49 nieuwe geïnteresseerden zich geabonneerd op 'Online Nieuws'. De online nieuwsbrief wordt gemaakt via de tool MailChimp. Dit is een zeer gebruiksvriendelijke online applicatie en wij hebben hier een basis abonnement op.

4.2.4. Beheer en informatievoorziening via social media

4.2.4.1 Facebook

De vereniging is sinds 2013 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' in 2013, 332 likes in 2019, 410 'likes' in 2020 en op 31 december

2021 waren er 482 'likes'. De meeste berichten waarop gereageerd wordt waren bijzondere artikelen (met links) over het zien met één oog uit de media. Het bericht waarin de komst van de 3D print oogprothese werd aangekondigd werd het meest gedeeld.

"Sinds bijna een jaar ben ik lid van Vereniging OOG in OOG. Inmiddels heb ik veel gehad aan tips op de website en ervaringsverhalen. Vooral door dat laatste kom ik er achter dat ik niet de enige ben die het op eens met één oog moet doen."

4.2.4.2 Twitter

Sinds 2010 zijn we actief via ons twitteraccount @verooginoog. We tweeten over de activiteiten van de vereniging en over andere onderwerpen die voor de leden en andere belanghebbenden. In 2021 hebben wij veel relevante berichten gedeeld van onze leden, samenwerkingspartners en stakeholders. Op 31 december 2021 hadden we 503 volgers, slechts twee volgers meer ten opzichte van 2020. We zien dan ook een verschuiving van onze volgers naar Instagram in plaats van Twitter. Via twitter maakten we melding van het verschijnen van onze digitale nieuwsbrief, bedankten we onze vrijwilligers en vroegen we aandacht voor verhalen van ervaringsdeskundigen en deelden we onze kennisartikelen.

4.2.4.3 Instagram

Sinds 2017 is Vereniging OOG in OOG actief op Instagram. Het aantal volgers groeit gestaag. Eind 2018 hadden we 90 volgers, eind 2019 was dit aantal 129, eind 2020 191 volgers en in 2021 is dit aantal gestegen naar 244 volgers.

4.2.4.4 LinkedIn

Vereniging OOG in OOG heeft in 2021 meer gebruik gemaakt van het LinkedIn platform. Op deze manier kunnen we, naast het informeren via de digitale nieuwsbrief, onze stakeholders informeren over onze organisatie en op de hoogte te houden van nieuws en ontwikkelingen. In 2021 hebben vijf nieuwsberichten op LinkedIn geplaatst. Het aantal stakeholders dat ons volgt is toegenomen naar 39.

4.2.5 Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten

De Ziezo-beurs vond door de pandemie online plaats. Vereniging OOG in OOG deed mee aan deze beurs en had voor de deelnemers een aparte actie georganiseerd. Mensen konden die dag online vragen stellen over het dragen van een oogprothese, het zien met één oog, een oogverwijderingsoperatie of de aandoening anof-/microftalmie. Men kon ons tijdens de beurs op 12 juni (maar ook op andere dagen) telefonisch bereiken en via de chatroom van de ZieZo-beurs. Speciaal voor deelnemers aan de ZieZo-beurs organiseerden we op 6 juli een Online Oogcontactbijeenkomst, die normaal alleen voor leden toegankelijk is. Aan deze online bijeenkomst hebben 12 mensen deelgenomen. Stapels van onze voorlichtingsfolder werden verstuurd naar de verschillende beroepsgroepen als oogspecialisten en ocularisten. Ook werd de folder verstrekt op het Symposium van de Vereniging voor Oogheelkundige Verpleging en Zorgverlening (VOVZ) op 19 november 2021 in het Gooiland Theater in Hilversum.

Het Nationale Oogcongres met als thema 'Van dans tot DNA' werd georganiseerd door de Oogvereniging in samenwerking met Vereniging OOG in OOG, het Oogfonds, de MaculaVereniging en de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Met de Oogvereniging is ook overleg geweest over de invulling van het programma en de evaluatie van het congres. In het najaar werden zes webinars georganiseerd over (1) DNA, RNA, gentherapie, stamcellen en moleculaire pleisters, (2) Artificial Intelligence in de oogheelkunde, (3) Op Dierendag sprak een oogarts die werkzaam is in Diergaarde Blijdorp, (4) Domotica, (5) Blind en ballet en (6) Rondetafelgesprek met professionals uit de oogzorg en ervaringsdeskundigen.

4.2.6 Werkgroep anoftalmie/microftalmie

De werkgroep anoftalmie/microftalmie, opgericht in 2020, heeft in 2020 informatie verzameld bij de Nederlandse ocularisten over hun ervaringen met ouders van kinderen met een oogprothese. In 2021 heeft de werkgroep vervolgens ook ouders van kinderen met anoftalmie/microftalmie geënquêteerd over hun ervaringen met de oogzorg. Wat hebben

de ouders gemist bij de geboorte of toen zij voor het eerst naar de ocularist gingen met hun kindje? Hoe hebben zij hun kindje kunnen voorbereiden?

Op 27 september 2021 zijn de resultaten van deze enquête met de leden van de werkgroep besproken. Hieruit kwamen een aantal activiteiten ter verbetering van de voorlichting naar voren die in 2022 zal worden uitgewerkt.

4.3 Belangenbehartiging

In 2021 heeft de vereniging OOG in OOG nauw samengewerkt met de Oogvereniging op het gebied van belangenbehartiging van haar leden en van de doelgroep in het algemeen. Wij kunnen hierdoor gebruik maken van hun specifieke kennis en ervaring met het behartigen van belangen van patiënten met ooggerelateerde problemen. Ook heeft de Oogvereniging een uitgebreid netwerk opgebouwd met andere oogorganisaties, oogartsen en zorgverzekeraars. Deze samenwerking heeft gestalte gekregen in vijf online vergaderingen van OOG in OOG met de Oogvereniging.

OOG in OOG is samen met de Oogvereniging betrokken geweest bij twee zaken rond hangende oogleden en wenkbrauwen (chirurgische correctie blepharo-/dermatochalasis, blepharoptosis en wenkbrauwptosis). In het eerste geval ging het over een nieuwe richtlijn hiervoor. Deze is medio 2021 geautoriseerd. De tweede zaak ging over een tussentijdse evaluatie van het advies 'Uitbreiding basispakket Zvw met o.a. het uitvoeren van een bovenooglidcorrectie als er sprake is van een ernstige gezichtsveldbeperking door verworven verslapping of verlamming van de bovenoogleden'. Hierbij werd vooral gekeken naar de financiële gevolgen voor de zorgverzekeraars bij het onder voorwaarden opnemen van deze behandeling in het basispakket van de zorgverzekering.

Andere projecten waar OOG in OOG samen met de Oogvereniging op het gebied van belangenbehartiging aan gewerkt heeft zijn psychosociale tools. Die bestaan nu voor volwassenen met een oogaandoening en voor mensen met visuele beperkingen. Deze worden

geïntegreerd tot één tool en daarnaast zal in 2022 ook een tool worden ontwikkeld voor emotionele en sociale gevolgen van een oogaandoening voor kinderen.

Nog een project is de ontwikkeling van een keuzekaart/consultkaart voor de oogverwijderingsoperatie in samenwerking met het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Via de Oogvereniging is contact gelegd met Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) om meer aandacht te vragen voor microftalmie en anoftalmie. Deze diagnose wordt namelijk nog te vaak gemist waardoor te laat met de behandeling gestart wordt.

Samen met de beroepsvereniging van oogartsen (NOG) en de beroepsvereniging van optometristen (OVN) zet de Oogvereniging zich sinds 2020 - mede namens OOG in OOG - in voor het terugdringen van wachttijden in de oogzorg. Gezamenlijk stelden zij een aanpak 'De Juiste Oogzorg op de juiste Plek' op die taken van zorgverleners in de oogzorg anders organiseert. Het beoogde doel is dat mensen met oogklachten sneller terecht kunnen bij de juiste zorgverlener. In 2021 is er overleg geweest met Zorgverzekeraars, NZA en VWS om te kijken of er hiervoor een structurele financiering kan komen. Verwacht mag worden dat dit ook in 2022 nog niet zal worden afgerond.

Een van de speerpunten in het beleid is Preventie. In 2021 is een uitgebreid document opgesteld over preventie en het matigen van de gevolgen van oogletsel, oogaandoeningen en oogziekten. Een document dat in 2022 gebruikt gaat worden in de samenwerking met de Oogvereniging en andere oog patiëntenverenigingen.

OOG in OOG was in 2021 initiatiefnemer om een onderzoeksvoorstel in te dienen over het behandelen van afscheiding bij het dragen van één of twee oogprothesen. Als het onderzoeksvoorstel gefinancierd wordt, zal OOG in OOG ook betrokken worden bij het uitvoeren van het onderzoek door oogartsen en ocularisten.

5. COMMUNICATIE / PR

Boekje 'Mijn speciale oog'

In 2021 hebben wij aandacht besteed aan de Nederlandse uitgave van het boekje My Special Eye, 'Mijn speciale oog'.



In dit boekje vertelt Bruno van 6 jaar hoe actief hij is en hoe hij omgaat met zijn oogprothese.

Dit geïllustreerde boekje is geschreven door Maria Gomez en in het Nederlands vertaald door Anneke Smit. Wij hebben contact gezocht met de auteur en op ons verzoek werd in de Nederlandse vertaling een vermelding van onze vereniging met een tekst en ons logo achterin het boekje opgenomen.

Vereniging OOG in OOG stond met logo en programma vermeld op de website van de ZieZo-beurs. Via sociale media en via het ZieZo-platform en website hebben wij aandacht besteed aan het plenair programma over leven met low-vision en konden geïnteresseerden tijdens de beurs in contact komen en chatten met Vereniging OOG in OOG. Zie 4.2.5.

Ziezo-beurs 2021

Dit geïllustreerde boekje is geschreven door Maria Gomez en in het Nederlands vertaald door Anneke Smit. Wij hebben contact gezocht met de auteur en op ons verzoek werd in de Nederlandse vertaling een vermelding van onze vereniging met een tekst en ons logo achterin het boekje opgenomen.

Vuurwerkmanifest

Wij staan achter een verbod op het afsteken van consumentenvuurwerk. De instandhouding van de huidige wijze staat niet in verhouding tot de ernstige en blijvende letsels, de materiële en immateriële schade, de veiligheids- en handhavingproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft. Ons logo staat op de website www.vuurwerkmanifest.nl op de pagina met deelnemende organisaties.

Dartteam steunt Vereniging OOG in OOG

Michel Oosterhof, familielid van een van onze leden, is een amateur darter. Via sponsoring werd ons logo gedrukt op het wedstrijdshirt van het dartteam.



Een mooi initiatief dat wij graag ondersteunen. Natuurlijk voor onze naamsbekendheid, maar ook om in darterskringen te kunnen wijzen op het belang van preventie.



"Ik wil graag mijn ervaringen delen bij het proces van het verliezen van een oog en de erg goede ervaringen daarna bij het aanmeten van de prothese. Vooral vanuit mijn baan (arts) vind ik het daarnaast erg belangrijk en erg mooi dat er een vereniging bestaat zoals OOG in OOG die mij geholpen heeft bij het maken van de beslissing om de evisceratie te ondergaan."

"We zijn lid geworden van Vereniging OOG in OOG en ik heb onlangs de eerste bijeenkomst online meegemaakt. Twaalf mensen namen daaraan deel, zowel leden als niet-leden. Er was veel diversiteit in de groep, maar de vereniging slaagde er toch in de bijeenkomst zó te organiseren dat iedereen zich gehoord voelde. Het was een fijne kennismaking met de vereniging en ik hoop, met al deze ervaringsdeskundigen, het leven voor onze dochter een stukje makkelijker te kunnen maken."

6. VISIE OP 2022 TOT 2024



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. Dit draagt bij aan een verbetering van de kwaliteit van hun leven.

Drie speerpunten

De komende jaren zal de vereniging werken aan de drie speerpunten in het beleidsplan Impact en Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie. Hierbij wordt zoveel als dat mogelijk is samengewerkt met de andere (oog)patiëntenverenigingen.

De inhoud van onze voorlichting via al onze media kanalen zal geoptimaliseerd worden. Hierbij is de samenwerking met ons netwerk van professionals zoals orbitaspecialisten, ocularisten en orthoptisten onontbeerlijk.

Voor de continuïteit en het goed functioneren van de vereniging blijft 'Vernieuwing, verjonging en versterking' van het bestuur, vrijwilligers en leden een belangrijk aandachtspunt.

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. Onze doelgroep zal de komende jaren middels enquêtes betrokken worden bij diverse onderzoeken en projecten.

Onze columnisten Vincent Prange en Anita Hol-Bubeck schreven actuele columns over verschillende onderwerpen die herkenbaar zijn voor onze leden. Zij schreven onder andere over het zien met één oog, epithese, online bijeenkomsten, fantoombeelden en fysieke activiteiten.

De columns van Vincent Prange hebben



een actueel karakter. De titels van zijn columns waren 'Zoom, zoom, zeggen de bijtjes', 'Gezichtsbedrog' en 'Inventiviteit'.

De columns van Anita Hol worden op onze website als blog onder het kopje 'Mono-zien' gepubliceerd.



De titels van Anita's columns in het magazine waren: 'Vogels herkennen', 'Thuiskomstje' en 'Een bromgeluid'. Daarnaast schreef Anita columns in de digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws'.

7. INKOMSTEN

7.1 Fondsen

Door het Ministerie VWS/Fonds PGO is een instellingssubsidie toegekend van € 45.000,-. Dankzij deze subsidie hebben wij de activiteiten kunnen organiseren op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Daarnaast werd door VWS/Fonds PGO een subsidie van € 10.000,- toegekend voor de backoffice activiteiten. Deze subsidie wordt gegeven voor taken op het gebied van ondersteuning bestuur en ledenadministratie, communicatie, financiële administratie, de jaarrekening en de salarisadministratie.

In 2021 werd over 2020 een bedrag van € 4.485,- terugbetaald aan het Ministerie VWS. In 2022 zal over 2021 een bedrag van € 4.552,- worden terugbetaald van deze backoffice subsidie.

7.2 Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,- met een automatische incasso. Alle nieuwe leden



geven een automatische incasso af. Voor de 14 'oude' leden die zelf nog de contributie overmaken bedraagt deze € 27,50. Heeft men de contribu-

tie eind mei nog niet overgemaakt dan wordt deze verhoogd tot € 32,50.

In mei/juni wordt de automatische incasso voor de contributie geïnd. Wordt men na deze datum lid dan ontvangt men een Mollie-link om het lidmaatschap voor het lopende jaar over te maken. Gedurende het jaar moesten we toch nog veel tijd besteden om de contributiegelden te innen. Ondanks herhaalde aanschrijvingen hebben enkele leden niet gereageerd en zij zijn eind december uitgeschreven.

In 2021 werd € 7.577,17 ontvangen aan contributiegelden.

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 2021 heeft de vereniging een aantal mooie donaties mogen ontvangen van enkele leden en familieleden.



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 namelijk geen drempelinkomen waardoor de gehele gift aftrekbaar is. De vereniging heeft enkele donateurs die een periodieke gift hebben afgesloten voor een periode van vijf jaar.

In totaal is in 2021 € 1.700,- aan donaties ontvangen.

8. FINANCIËEL RAPPORT

8.1 Balans per 31.12.2021

ACTIVA	2021	2020
Liquide middelen (1)	103.154	93.524
PASSIVA		
Eigen vermogen per 31 december	76.376	62.758
Resultaat	<u>13.585</u>	<u>13.618</u>
Eigen vermogen	89.961	76.376
Kortlopende schulden (2)	<u>13.193</u>	<u>17.148</u>
Totaal passiva	103.154	93.524

8.2 Toelichting op de Balans

1. **Liquide middelen**

ING nr. 5449694	34.985	25.452
ING nr. 5449694 spaarrekening	<u>68.169</u>	<u>68.072</u>
	103.154	93.524

2. **Kortlopende schulden**

Belastingen en premies	2.226	1.686
Nog te betalen bedragen	<u>10.967</u>	<u>15.462</u>
Totaal	13.193	17.148

8.3 Staat van Baten en Lasten

	2021 €	Begroting 2021	2020 €
1. BATEN			
Contributie	7.377	6.250	6.662
PGO Instellingssubsidie	45.000	45.000	45.000
PGO Backofficesubsidie	10.000	10.000	10.000
Donaties	<u>1.700</u>	<u>2.000</u>	<u>2.664</u>
A. Totaal baten	64.077	63.250	64.326
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	15.510	16.000	16.864
Informatievoorziening	24.759	25.150	24.551
Belangenbehartiging	<u>4.775</u>	<u>3.850</u>	<u>3.778</u>
Subtotaal	45.044	45.000	45.193
Backoffice	<u>5.448</u>	<u>10.450</u>	<u>5.515</u>
Subtotaal	5.448	10.450	5.515
B. Totaal lasten	50.492	55.450	50.708
Resultaat voor best. A - B	13.585	7.800	13.618

8.4 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2021	Begroting	2020
	€	€	€
1. Lotgenotencontact			
Contactdag	5.646	5.200	7.503
Online Oogcontact Bijeenkomsten	2.200	2.250	
Familiedag	5.266	6.050	6.490
Contacttelefoon, reg. Netwerk	<u>2.398</u>	<u>2.500</u>	<u>2.871</u>
Totaal lotgenotencontact	15.510	16.000	16.864
2. Informatievoorziening			
Website	4.875	5.075	5.667
Nieuwsmagazine Oog in Oog	11.926	11.550	10.292
Digitale nieuwsbrief	2.827	2.825	2.854
Sociale media: Fb, Twitter, Instagram	1.750	1.900	1.900
Voorl. via Beurzen, congressen	<u>3.381</u>	<u>3.800</u>	<u>3.838</u>
Totaal informatievoorziening	24.759	25.150	24.551
3. Belangenbehartiging	4.775	3.850	3.778
Backoffice kosten			
Bestuursondersteuning	3.721	7.100	3.739
Fin. Administratie	<u>1.727</u>	<u>3.350</u>	<u>1.776</u>
Totaal kosten backoffice	5.448	10.450	5.515

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 2021 werkten mee: Sabine Hompe, Tonnie Landman, Maaike Oosterhof, Vincent Prange, Huub Scholten, Annemarie van Tiel en accountant Wil Dorenbos.

Algemene gegevens

Postadres:
Vroegestraat 5
2951 VT Alblisserdam
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
LinkedIn: Vereniging OOG in OOG

Met speciale dank aan:

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



Op de voorpagina een foto-impresie van de fysieke en online lotgenotenbijeenkomsten. Op de achterpagina staan foto's van leden die hun persoonlijke verhaal vertellen.

Vereniging OOG in OOG

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

FB: Vereniging OOG in OOG
Supportgroep OOG in OOG
Twitter: @verooginoog
Instagram: OOGinOOG
Youtube: verooginoog

KvK 50709011
Bank:
NL42 INGB 0005 4496 94
RSIN: 822891220
LinkedIn: OOG in OOG