

Jaarverslag 2017

VERENIGING

OOG  OOG



In 2017 was een jaar met volop activiteiten, veel beurzen, drukbezochte bijeenkomsten, veel (online) lotgenotencontact en actieve workshops.

Een jaar waarin ook gewerkt werd aan de samenwerking met andere (patiënten)belangenverenigingen.

INHOUDSOPGAVE

		<u>Pagina</u>
1	INLEIDING	3
2	VERENIGING OOG in OOG	3
2.1	Doelstellingen	3
2.2	Doelgroepen	3
2.3	Organisatie	4
3	SAMENWERKING	5
3.1	Beroepsgroepen	5
3.2	(Patiënten-)organisaties	5
4	ACTIVITEITEN	6
4.1	Lotgenotencontact	6
4.2	Voorlichting	8
4.3	Belangenbehartiging	10
5	COMMUNICATIE / PR	11
6	VISIE OP 2018 TOT 2020	12
7	INKOMSTEN	12
7.1	Fondsen	12
7.2	Contributies	12
7.3	Donateurs en overige baten	12
8	FINANCIËEL RAPPORT	13
8.1	Balans per 31 december 2017	13
8.2	Toelichting op de Balans	13
8.3	Staat van Baten en Lasten	14
8.4	Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	15
	Colofon en Algemene gegevens	15



Familedag 2017: Bij binnenkomst werden de deelnemertjes samen met hun vader/moeder, broertjes, zusjes opa's/loma's op de foto gezet.

I. INLEIDING

De vereniging is op 24 augustus 2010 opgericht voor mensen met anoftalmie of microftalmie (geboren worden zonder ogen of met een te klein oog), en mensen die een oogprothese of orbitaprothese (gaan) dragen en/of zien met één oog. Een kleine groep is blind en draagt twee oogprothesen.

Er vinden jaarlijks diverse bijeenkomsten plaats waarbij de leden elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen en met vakdeskundigen, zoals oogartsen en ocularisten, kunnen praten. Ook belangrijk voor het (onderlinge) contact met de leden zijn het Nieuwsmagazine, de digitale nieuwsbrief, de besloten Facebookpagina en de website.

In dit jaarverslag treft u een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie, onze activiteiten in 2017 en de financiële verantwoording. Over het algemeen kan Vereniging OOG in OOG op een goed jaar terugkijken. De vereniging is ook in 2017 weer iets gegroeid en telt eind december 216 leden. De drie topactiviteiten, de Lotgenoten Contactdag, de Familiedag en de Workshop Contactdag, werden goed bezocht. Ook het Nieuwsmagazine, de wandeling en de andere activiteiten van de vereniging onderonden een positieve weerklank bij de leden. Financieel is de vereniging - mede door de subsidie van het Ministerie VWS, een aantal donaties en het groeiende ledenaantal - gezond en wij zien daarom met vertrouwen de toekomst tegemoet.

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 lijden aan een (aangeboren) afwijking aan een of twee ogen (anoftalmie en microftalmie) en verder alle mensen die een of twee oogprothesen dragen en/of zien met één oog.

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 anof-/microftalmie, oogprothesen, de oogverwijderingsoperatie en het zien met één oog;
- 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

- 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 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

De algemene ledenvergadering komt jaarlijks bij elkaar. In 2017 was dit op 15 april 2017. Bij deze vergadering waren 39 leden aanwezig. Agendapunten waren: benoeming van Phian van den Broek tot voorzitter en mevrouw Anja Gevoel tot algemeen bestuurslid, goedkeuring jaarrekening en jaarverslag over 2016 en begroting 2017.

2.3.2 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- Mevr. mr. Phian van den Broek, voorzitter, vanaf 15-04-2017 tot december
- Drs. Hans van Dam, vicevoorzitter
- Dr. Guido Ongena, secretaris
- Mevr. Anja Gevoel, algemeen bestuurslid vanaf 15-04-2017
- Mevr. drs. Tonnie Landman, penningmeester a.i.

Vanaf mei 2016 heeft het bestuur een vacature voor penningmeester. Mevr. Tonnie Landman neemt deze functie ad interim waar. In december heeft mevr. Phian van den Broek helaas wegens tijdgebrek het voorzitterschap neergelegd. Mevrouw Francis Nijland was vanaf 15-4-2017 tot en met november 2017 aspirant penningmeester. Wegens gezondheidsredenen kon zij zich niet verder inwerken en de functie als penningmeester uitvoeren. Het bestuur heeft vier keer vergaderd in de centraal gelegen vergaderruimte van PGO Support te Utrecht. De vergaderingen vonden plaats op: 28 januari, 18 maart, 20 mei en 28 september 2017.

Het beleidsplan 2018 - 2020 met als thema 'Met het oog op samenwerking' is gepubliceerd. Twee speerpunten van beleid zijn de komende jaren: het verbeteren van de samenwerking met andere (oog)patientenorganisaties en (zorg)organisaties, en het optimaliseren van de inhoud van onze informatievoorziening. Nieuw in het plan is ook een uitbreiding van onze doelgroepen, nl. mensen met een orbitaprothese (een epithese rond de oogkas waar de oogprothese deel van uitmaakt).

Beleidsplan 2018 - 2020

Meer over 'Met oog op samenwerking' op pagina 12.

2.3.3 Adviesraad

In de Adviesraad hebben de volgende personen zitting:

- Erica Groet, oculariste
- prof. dr. Dion Paridaens, orbitaspecialist, Oogziekenhuis Rotterdam
- Laila Gaasbeek, orthoptist/low-visionspecialist bij Koninklijke Visio
- prof. ir. drs. Willem J. Vrakking, honorair vennoot Holland Consulting Group/hoogleraar Erasmus Universiteit Rotterdam

Een aantal maal worden dermate specifieke vragen ontvangen dat voor de beantwoording hiervan de Adviesraad werd ingeschakeld. Mevrouw Groet heeft daarnaast een bijdrage aan het programma van de Landelijke Contactdag gegeven.

2.3.4 Regionale contactpersonen en vrijwilligers

Er zijn vier regionale contactpersonen actief, te weten:

- Regio West - Edda de Groot
- Regio Oost - Alida Timmermans
- Regio Noord - Sandra van de Blaak
- Regio Midden en Zuid - Thea van Kortenhof

Lotgenoten nemen steeds vaker voor informatie rechtstreeks contact op met de regionale contactpersonen. Naast bovengenoemde vrijwilligers waren er ook nog andere vrijwilligers actief, o.a. voor de redactie van het magazine, ondersteuning op beurzen en lotgenotencontactdagen, voor de website en de online nieuwsbrief, voor ICT-werkzaamheden, website-beheer en communicatie-adviezen. In totaal mocht de vereniging op de steun en inzet van 22 vrijwilligers rekenen. Na de algemene ledenvergadering op 15 april 2017, ontvingen de aanwezige vrijwilligers die zich in 2016 hadden ingezet voor de vereniging, een cadeaubon voor hun inspanningen.

2.3.5 Bureaumedewerkers

Het bureau wordt geformeerd door twee medewerkers, die vanuit hun huis werken. In 2017 zijn de contracten van Maaïke Oosterhof en Annemarie van Tiel omgezet van 10 naar 8 uur in de week. Beide medewerkers zijn met ingang van 1 jan 2017 in vaste dienst. OOG in OOG heeft geen eigen kantoorruimte. 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, de sociale media als Twitter en Facebook. Ook hebben zij de nodige tijd besteed aan de voorbereidingen voor de twee Contactdagen, de Familiedag, de voorjaarswandeling 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.

Bestuurslid Tonnie Landman heeft de bureaumedewerkers regelmatig geadviseerd en werkte intensief mee aan het nieuwsmagazine en andere activiteiten. In 2017 kon Vereniging OOG in OOG gebruik maken van de flexibele werkplekken van de Oogvereniging en PGO Support in Utrecht. Van deze mogelijkheid hebben de bureaumedewerkers regelmatig gebruik gemaakt. Documenten worden gedeeld met Google Drive.

3. SAMENWERKING

3.1 Beroepsgroepen

OOG in OOG werkt zoveel mogelijk samen met de gespecialiseerde beroepsgroepen zoals de ocularisten (de gespecialiseerde oogprothesemakers), de orbita-specialisten (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 door Vereniging OOG in OOG georganiseerde bijeenkomsten. Tijdens de landelijke Contactdag voor leden 2017 verzorgde de orbita-specialist dr. Ronald de Keizer uit het Oogziekenhuis Rotterdam een lezing over het onderwerp Socket-problemen met de evisceratie en enucleatie operatie. Aansluitend hield oculariste Erica Groet een presentatie over de verschillende aspecten van het dragen van een prothese en het belang van goede communicatie tussen orbita-specialisten en de ocularist voor een operatie. Zij ging ook in op de lezing van dr. De Keizer en gaf haar visie op enkele aspecten van zijn betoog. Op het Oogcongres gaf Orthoptiste Thérèse Beemsterboer van Koninklijke Visio een drukbezochte presentatie over het zien met één oog en Ocularist Axel Franken van het Haags Kunstogen Laboratorium een presentatie over oogprothesen.

3.2 (Patiënten-)organisaties

Oogpatiëntenorganisaties

Met de diverse oogpatiëntenorganisaties werd in 2017 samengewerkt in het project 'Mijn Optimale oogzorg en Digiwijs'. De ontwikkeling van dit project wordt hierna in paragraaf 4.3 beschreven. In het verlengde van deze samenwerking is in het voorjaar een onder-

2.3.6 Leden

De vereniging blijft gestaag groeien. Per 1 januari 2017 had Vereniging OOG in OOG 212 leden. De vereniging heeft in 2017 24 nieuwe leden kunnen inschrijven. Slechts 7 leden hebben in 2017 hun lidmaatschap opgezegd. We hebben echter van 13 leden afscheid genomen aangezien zij hun lidmaatschapsgeld van 2016 en 2017 na herhaaldelijke herinneringen niet hadden voldaan. De meeste nieuwe leden melden zich aan via de website. Per 1 januari 2018 telt de vereniging 216 leden!

linge dialoog ontstaan om te onderzoeken hoe deze samenwerking verder uitgebreid kan worden op andere terreinen van de oogzorg. Daarnaast is de intentie uitgesproken te onderzoeken of een sterkere vervlechting van back-office activiteiten en gezamenlijke belangenbehartiging naar andere stakeholders in Oogland mogelijk en wenselijk is. Met het motto "eendracht maakt macht" zou de dienstverlening aan de leden en de invloed op landelijke partijen in het belang van de leden efficiënter en effectiever gerealiseerd kunnen worden.

Met de besturen van de MaculaVereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Oogvereniging, Vereniging OOG in OOG en het Oogfonds zijn gedurende het jaar, onder leiding van directeur Joos Vaessens en adviseur organisatieontwikkeling Jolanda van Dijk van PGO Support, diverse bijeenkomsten geweest om de voortgang van het traject 'Vooruitzicht' verder te bespreken.

Communicatienetwerk oogverenigingen

Vanuit de belangenorganisaties voor mensen met een visuele beperking was onze vereniging uitgenodigd om deel te nemen aan een netwerk voor communicatiespecialisten. Onze medewerker communicatie neemt deel aan deze netwerkbijeenkomsten. Het doel van deze bijeenkomsten is om onderling kennis te delen, actuele communicatievraagstukken te bespreken. Per toerbeurt geven de deelnemers een presentatie over hun vereniging. Het eerste overleg vond in november 2017 plaats bij het KNGF.

VSOP

OOG in OOG is lid van de Vereniging Samenwerken- de Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit in



verband met de aandoening anof-/microftalmie. De Algemene Ledenvergadering van deze vereniging op 1 november 2017 werd bijgewoond door Maaïke Oosterhof. In november hebben wij deelgenomen aan een uitgebreide enquête over expertisecentra van zeldzame aandoeningen. Deze hebben wij ingevuld voor de aandoening anof-/microftalmie.

Stichting Melanoom

Onze vereniging heeft, evenals voorgaande jaren, met een informatiestand gestaan op de jaarlijkse Contactdag van Stichting Melanoom op 8 april in Hotel Casa 400 te Amsterdam. Voor het eerst werden in de middag speciale lezingen gegeven over het oogmelanoom. Deze lezingen werden door zo'n 50 mensen bezocht. De werkgroep Oogmelanoom heeft voornamelijk via de mail en telefoon gefunctioneerd. Voorbereidingen zijn getroffen voor de opzet van een landelijk buddyproject voor oogmelanoom patiënten. In november hebben de Nederlandse Federatie van Kanker Organisaties (NFK), Stichting Melanoom en onze vereniging een gezamenlijke brief gestuurd naar het Zorginstituut om de behandeling van Percutane Leverperfusie (PHP) vergoed te krijgen in het basiszorgpakket.

Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN)

Contacten met deze in 2015 opgerichte vereniging zijn in 2017 aangehaald in de periode van hun tweejaarlijkse Contactdag in november. Onze folder werd opgenomen in de goodiebags voor alle deelnemers.

ALL of Me

De organisatie All of Me is ontstaan uit een samenwerkingsverband in het kader van het voucherproject. De Nierpatiënten Vereniging Nederland is de initiator en leider van het project. Jongeren met een chronische aandoening wordt ondersteuning geboden middels o. a. een informatieve website en bijeenkomsten. Het samenwerkingsverband heeft dit jaar de nodige voorbereidingen getroffen om over te gaan in de Stichting All of Me. Ons bestuur heeft het principebesluit genomen om, wanneer de stichting is opgericht, mogelijk een partnerschap aan te gaan.

Netwerkgroep PG organisaties

OOG in OOG was bij PGO Support aanwezig bij de twee bijeenkomsten van het Netwerk PG organisaties. Tijdens deze bijeenkomsten worden contacten met andere patiëntenverenigingen aangehaald en onderling informatie uitgewisseld. Hiermee wordt een kiem gelegd om nauwer met elkaar samen te werken.

4. ACTIVITEITEN

4.1 LOTGENOTENCONTACT

4.1.1 Contactdagen

Landelijke Lotgenoten Contactdag

We kijken terug op een zeer succesvolle Lotgenoten Contactdag. Een record aantal deelnemers van 58 mensen kwamen bijeen in de zalen van PGO Support te Utrecht. Onder hen veel nieuwe leden.

Na de Algemene Ledenvergadering startte het programma met een lezing van dr. Ronald de Keizer, bioloog, oculoplastisch-, traanweg- en orbitachirurg in het Oogziekenhuis te Rotterdam. Zijn interessante en toegankelijke lezing ging over socket problemen en mogelijke oplossingen. Vanuit het publiek werden veel vragen gesteld. Waar het werk van dr. De Keizer eindigt, start het werk en de begeleiding van de ocularist. Oculariste Erica Groet ging na de lezing van Ronald verder in op de socket problemen. Ook zij beantwoordde de vele vragen. Zij is altijd een zeer gewaardeerde spreker tijdens onze contactdagen.

Tijdens de lunch raakten de nieuwe leden volop in gesprek met de leden die al vaker de contactdag



hadden bezocht. Ervaringen werden uitgewisseld over de oogprothese en het zien met één oog. Na de lunch startte het middagprogramma en vertelden twee lotgenoten, hun persoonlijke verhaal. Anja Gevoel draagt een oogprothese en Nellie Kooijman een orbitaprothese (epithese). Hun ervaringen riepen veel herkenning op en er werden dan ook weer veel vragen vanuit de zaal gesteld.

Na deze lotgenotenverhalen nam men deel aan een van de drie onderdelen. Een lezing 'diepte zien' van Thérèse Beemsterboer, orthoptist bij Koninklijke Visio. Een gespreksgroep onder leiding van psycholoog en mediator Marcel Cremers. Een lezing over orbitaprothesen (epitheses) van Maartje Kienhuis van het Maxillo Faciaal Technicus in het 3D Face Lab (het tandtechnisch laboratorium) UMC Utrecht.



4.1.2. Workshop Contactdag

Vereniging OOG in OOG was de eerste vereniging die van de verbouwde ruimten van PGO Support gebruik mocht maken. Op 11 november namen 23 deelnemers deel aan onze jaarlijkse Workshop Contactdag.

In het ochtendprogramma werden drie verschillende workshops gehouden. Ilse Vooren gaf een **fotografieworkshop: 'Werken met verbeeldingskracht'**. Fotograferen of gefotografeerd worden met een oogaandoening of het zien met één oog kan soms uitdagend zijn. In deze workshop leerden de deelnemers om hun verbeeldingskracht te gebruiken. Het was een persoonlijk, leuke en creatieve workshop en iedereen kon aan de slag met zijn/haar camera. Lid Rita Verduin gaf een **workshop blog schrijven: How2blog**. Een blog schrijven is een manier om ervaringen en gevoelens te uiten. Iets wat onze leden ook erg aanspreekt. De deelnemers konden meteen aan de slag op een laptop. Schoonheidsspecialiste Cordula Prent gaf een workshop over het **gebruik van make-up rondom de oogprothese**. Het was een leerzame en intieme bijeenkomst.

Tijdens de lunch werden de ervaringen uitgewisseld en onderling contacten verstevigd. Freek Zwanenberg gaf in de middag een **muzikale improvisatie workshop**. Het improvisatievermogen helpt om met veranderingen in het leven om te gaan. Freek liet de deelnemers de kracht van samen improviseren ervaren. Met een flinke verzameling muziekinstrumenten en een aantal spelvormen liet Freek de leden binnen de kortste keren spontaan muziek maken en werd daarmee het eigen improvisatievermogen aangesproken. Het was een zeer geslaagde afsluiting van een inspirerende dag!

Deelnemer workshop fotografie

"Sympathieke, persoonlijke en professionele aanpak werkt perfect. Oogaspect speelt grote rol!"

4.1.3. Familiedag

Ook de Familiedag, die gehouden werd in de Wereldkeuken Lizz te Dordrecht op 7 oktober 2017, had een record aantal deelnemers van 73. Deze dag wordt georganiseerd voor onze jeugdleden die een oogprothese dragen of zien met één oog, samen met hun broertjes/zusjes en (groot)ouders. Het programma heeft een informatief karakter voor de ouders, voor de allerkleinsten ruimte om te spelen en voor de tieners is het programma niet te 'kinderachtig'.



Bij binnenkomst werd iedere familie geportretteerd bij een grote opblaasbare eenogige Minion (zie foto pagina 2). Na het woord van welkom woonden de volwassenen een lezing bij van psycholoog Tim 't Hoen over de gevolgen van een kunst oog (praktisch, sociaal, emotioneel). Tim draagt zelf ook een oogprothese. De kleine kinderen gingen, onder begeleiding van vrijwilligers, naar de binnenspeeltuin. Hier kwamen zij spelenderwijs met andere kinderen die ook een oogprothese dragen in contact.

Voor de tieners was er een actueel programma. De 12-jarige vlogger Marina Kovac gaf een presentatie over vlogs waarin zij vertelt wat haar zoal in haar dagelijkse leven bezig houdt. Zij heeft 20.000 volgers. Marina is blind als gevolg van retinoblastoom in beide ogen. Zij draagt twee oogprothesen. Samen met haar moeder vertelde ze over alle ins en outs van het vloggen en mochten de aanwezige kinderen zelf ook proberen om blind te vloggen.

Met de gezamenlijke familie activiteit raakten de gezinnen al spelend 'glow in the dark' midgetgolf of bowlend met elkaar in gesprek en wisselden onderling ervaringen uit. Tijdens het afsluitende eten heeft iedereen nog lang met elkaar nagepraat en telefoonnummers uitgewisseld.

Uit de evaluatie bleek dat de lezing van Tim 't Hoen zeer gewaardeerd werd. Dit kwam mede door zijn persoonlijke verhaal. Voorts bleek dat er voldoende tijd was voor het lotgenotencontact en dat de kinderen spelenderwijs elkaar hebben leren kennen en herkennen. Een kindje van 4 jaar noemde de Familiedag "Het feestje van de ogen".

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

Via het contactformulier op onze website of telefonisch worden de bureamedewerkers en de regionale contactpersonen regelmatig benaderd voor informatie of lotgenotencontact. Vooral mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan stellen vragen over de operatie en de oogprothese. Vaak wil men ook een lotgenoot spreken die de operatie al heeft ondergaan.

Het Banster- ledenadministratiesysteem stelt ons in staat om lotgenoten te zoeken met eenzelfde achtergrond en in dezelfde regio. Mensen die last hebben van hun prothese bellen ons op voor advies.

Op 27 mei namen 17 deelnemers (volwassenen en kinderen) aan de Voorjaarswandeling deel. De wandeling vond plaats in de omgeving van Nijmegen. Ons lid en tevens natuurgids Dianne de Bruin gaf een rondleiding in Natuurgebied de Bruuk. Al wandelend werd op ongedwongen wijze contact gelegd en ervaringen uitgewisseld.

4.2 VOORLICHTING

4.2.1 Website www.ver-ooginoog.nl

Vereniging OOG in OOG heeft sinds 10 februari 2017 een Google Grants account. Dankzij de sponsoring van Google kunnen we gratis gebruik maken van Google Adwords. Het aantal unieke bezoekers op onze website is in 2017 flink toegenomen van 10.337 in 2016 naar in totaal 14.016 bezoekers. Het in gebruik nemen van Google Adwords is hier een van de oorzaken van.

Circa 13.806 hiervan waren unieke bezoekers. De bezoekers die via een reguliere desktop onze website bezochten nam ook dit jaar af met 7% af naar 43%. De bezoeken vanaf een smartphone (40%) en tablet (17%) namen toe. De meeste bezoekers komen uit Nederland (87%), België (3%), Amerika en Groot Britannië (8%). Zij willen praktische informatie over een ooginfarct, autorijden met één oog en het zien met één oog. Ze zijn op zoek naar handige tips en zijn geïnteresseerd in wat er verandert als je maar met één oog ziet. Daarnaast zijn bezoekers op zoek naar informatie over een oogverwijderingsoperatie en informatie over ocularisten.

De website is zeer gebruiksvriendelijk voor de bureamedewerkers en dankzij de responsive opzet, is deze voor de bezoekers op de desktop, smartphone of tablet goed leesbaar. Per 1 december 2017 is de website in beheer bij Monkieteel. Het bedrijf Monkieteel is in staat om snel actie te ondernemen en de

overstap van Redkiwi naar dit bedrijf is voor Vereniging OOG in OOG een grote bespaar post.

4.2.2 Nieuwsmagazine Oog in Oog

In 2017 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 aankondigingen en verslagen van activiteiten en berichten uit de internationale media. Het magazine mag ook rekenen op drie bijzondere columnisten. De augustus uitgave was een dubbeldik nummer van maar liefst 24 pagina's.

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. Ons ledenmagazine telt gemiddeld 20 pagina's en oogt als een professioneel glossy magazine. Van onze leden kregen wij 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 2017 verstuurden wij 12 maal de digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws' aan onze leden en elf maal aan onze stakeholders. Wij hanteren twee verschillende verzendlijsten. Met deze opsplitsing worden de artikelen in het Online Nieuws beter afgestemd op de doelgroep. Een ledenlijst bestaande uit 201 leden en een aparte verzendlijst met 122 adressen van geïnteresseerden en relaties. Deze online nieuwsbrief wordt gemaakt via het programma MailChimp. Dit is een zeer gebruiksvriendelijke én gratis online applicatie. Erin



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. Maandelijks worden deze door de ledenadministratie geactualiseerd.

4.2.4. Beheer en informatievoorziening via de social media als Facebook en Twitter

4.2.4.1 Facebook

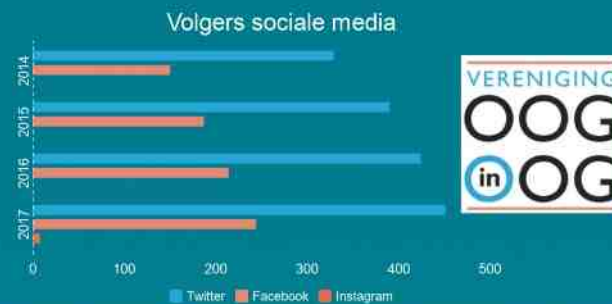
De vereniging is actief met een openbare Facebookpagina, waarop wij informatie plaatsen over de vereniging, maar ook ander nieuws dat voor onze doelgroepen interessant kan zijn. Ook worden op de pagina de nodige ervaringen uitgewisseld. Dat de pagina in toenemende mate wordt gewaardeerd blijkt uit de groei van het aantal 'likes'. Van maar 40 'likes' eind 2013, naar 187 eind 2015, 214 eind 2016 en op 31 december 2017 244 'likes'.

De meeste berichten waarop gereageerd wordt, zijn 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. De besloten Facebookpagina is alleen toegankelijk voor onze leden. Hierop kunnen zij ervaringen uitwisselen, vragen stellen en elkaar ondersteunen. Waren eind 2015 41 leden lid van deze groep, in 2016 waren dit er 69 en eind 2017 is dit aantal gegroeid naar 83. Door de moderator wordt strikt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2017 ontving de moderator aanvragen van externe (niet leden) om lid mogen te worden van de groep. Vanwege de geborgenheid van de leden, zijn deze aanvragen afgewezen. Enkele van hen zijn alsnog lid geworden van Vereniging OOG in OOG.

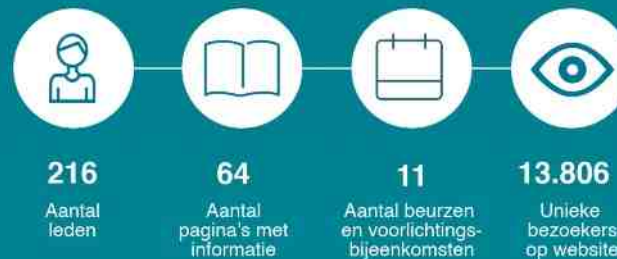
4.2.4.2 Twitter

Vereniging OOG in OOG maakt dankbaar en intensief gebruik van het social medium Twitter. Sinds 2010 zijn

Enkele cijfers 2017



Lotgenotencontact - informatie



Bron: Vereniging OOG in OOG 2018/www.ver-ooginoog.nl

we actief via ons twitteraccount @verooginoog. Een paar keer per week tweeten we over de activiteiten van de vereniging en over andere onderwerpen die voor de leden en andere belanghebbenden interessant zijn. Op Twitter is het aantal volgers in 2017 toegenomen van 424 naar 451. Zeer regelmatig worden onze tweets getweet. Dit vergroot het bereik van onze berichten enorm. Vereniging OOG in OOG retweet ook relevante berichten van onze leden, samenwerkingspartners en stakeholders.

4.2.5. Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten

In 2017 was Vereniging OOG in OOG op diverse beurzen aanwezig om bezoekers te informeren over onze activiteiten. Samen met de Oogvereniging, MaculaVereniging en Hoornvlies Vereniging en het Oogfonds stonden we in een gezamenlijke stand 'De Oogstraat'.

- We stonden met deze stand op de **Nationale Gezondheidsbeurs** van 2 t/m 5 februari 2017 in de Jaarbeurs te Utrecht. Op 24 en 25 maart 2017 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 zaterdag 8 april vond in Hotel Casa in Amsterdam de **Infodag** plaats van de **Stichting Melanoom**. Onze vereniging was voor mensen met een oogmela-



noom present met een mooie informatietafel.

- Op de **50Plus Beurs** (van 19 t/m 23 september) konden de bezoekers in de Oogstraat naast informatie en advies hun oogdruk laten meten, oogdruppelinstructie krijgen, de expositie MIJN geZICHT en het Opblaasbare Oog bezoeken. Door de gezamenlijke stand laten we aan de buitenwereld zien dat de oogpatiëntenorganisaties al met elkaar samenwerken.

- Op 18 november 2017 hebben we met het Oogfonds het **Nationale Oogcongres** georganiseerd met als rode draad de psychosociale gevolgen van het hebben van een oogaandoening. Met 18 lezingen, 590 bezoekers en een score van 8,1 was het congres net als in 2016 een groot succes. Vereniging OOG in OOG verzorgde twee lezingen. Ocularist Axel Franken van het Haags Kunstogen Laboratorium, gaf een presentatie aan 30 mensen over het vervaardigen van kunstogen. Thérèse Beemsterboer, orthoptist bij Koninklijke Visio gaf een presentatie voor meer dan 80 deelnemers over het zien met één oog.

4.3 BELANGENBEHARTIGING

De belangenbehartiging voor de leden krijgt vooral gestalte in het samenwerkingsproject 'Mijn Optimale Oogzorg & Digiwijs'. Dit project wordt gefinancierd door het fonds PGO van het Ministerie van VWS en heeft een looptijd van 2016 - 2018. Er nemen vijf oogpatiëntenorganisaties aan deel nl: Oogvereniging Nederland, Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV), MaculaVereniging, Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtzienenden Bond (NCB) en Vereniging OOG in OOG. Het samenwerkingsproject wordt aangestuurd door de Oogvereniging Nederland, die ook eindverantwoordelijk is voor de (financiële) rapportages. Dit samenwerkingsverband bevordert dat er ook andere samenwerkingsactiviteiten plaatsvinden rondom het oog. Ons bestuurslid Hans van Dam heeft zitting in de stuurgroep en houdt op die manier toezicht op de voortgang van het project.

De belangrijkste resultaten van het project 'Mijn optimale oogzorg in 2017':

1. Tegengaan oplopende wachttijden oogheelkunde. De belemmering bij de toegang tot de oogzorg zijn een gemeenschappelijke knelpunt in het zorgproces voor mensen met een oogaandoening. Gesprekken zijn gevoerd met het NOG, de wetenschappelijke vereniging van de oogartsen, en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over de oplopende wachttijden en wat daaraan te doen is. Samen met de NZa zijn voorbereidingen getroffen om een bijeenkomst over dit onderwerp met alle zorgpartijen te organiseren begin 2018.
2. Oogdruppels: stop onnodige wisselingen van oogdruppels. Eind 2017 is het Meldpunt oogmedicatie geopend. Samen met andere patiëntenorganisaties is daarnaast de actie gestart 'Stop wisselen medicatie om niet medische redenen'.
3. Vermindering bureaucratie bij aanvragen hulpmiddelen. De petitie 'Stop bureaucratie in hulpmiddelenzorg' wordt ondersteund door meer dan 2400 mensen.
4. Verstevigen relaties. De relaties met zorgverzekeraars en zorgprofessionals werden verstevigd. Vooral de samenwerking met het NOG is in 2017 geïntensiveerd.



In november 2016 ontvingen wij signalen dat leden hun bezoek aan de ocularist uitstellen naar het nieuwe jaar om op hun eigen risico te besparen. In januari 2017 hebben wij een onderzoek gehouden onder onze leden en de ocularisten.

5. COMMUNICATIE / PR

In 2017 hebben wij via diverse media aandacht besteed aan onze vereniging. Daarnaast zochten wij contact met andere oogpatiëntenverenigingen om samen publicaties in de media te organiseren.

Tweede Nationale Oogcongres

Door de samenwerking met de verschillende oogpatiëntenverenigingen en het Oogfonds stond ons logo met een duidelijke tekst op de site van dit congres (www.oogcongres.nl/organisaties) en een link naar onze website. De meer dan 600 bezoekers waren mensen met verschillende oogaandoeningen, oog-(zorg)specialisten, belangenverenigingen en geïnteresseerden. Onze medewerkers en bestuursleden waren de gehele dag aanwezig.

Vereniging OOG in OOG organiseerde twee lezingen. Namens onze vereniging verzorgde Axel Franken,



ocularist van het Haags Kunstogen Laboratorium, een presentatie over het vervaardigen van kunstogen. Voor deze lezing

hadden 30 personen zich aangemeld. Axel had materiaal meegenomen, zoals een baseball implantaat, conformer en oogprothese, dat in de zaal doorgegeven werd. Aansluitend in een grotere zaal verzorgde Thérèse Beemsterboer, orthoptist bij Koninklijke Visio, een workshop voor wel 80 mensen over het zien met één oog. De drie kwartier die voor iedere presentatie gepland stond vlogen om. De tijd was eigenlijk te kort om op alle vragen die gesteld werden uitvoerig in te gaan. Na afloop konden de deelnemers Axel en Thérèse aanschieten en werd er nog veel nagepraat.

Tentoonstelling MIJN geZICHT

Door het Oogfonds werd dit jaar 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. De tentoonstelling toert in 2017 en 2018 langs ziekenhuizen in Nederland en was ook op het Oogcongres te bewonderen. Van de foto's met bijbehorende interviews is een prachtig handgebonden boek verschenen.

Blad Zien

Het magazine Zien is een speciale uitgave van het Oogfonds. Een speciaal blad over goed ziend ouder worden met handige weetjes over ogen en portretten van mensen met een oogaandoening. Zien heeft een oplage van 8.000 exemplaren. Op de 50PlusBeurs zijn ongeveer 4.500 ex. uitgedeeld. 1.350 Exemplaren zijn verspreid onder zelfstandige opticiens. Tijdens het Oogcongres zijn er een kleine 500 verdeeld. Thema van het blad in 2017 was 'MIJN geZICHT'. Centraal thema in het magazine waren de foto's en interviews van MIJN geZicht. Het interview met Anja Gevoel besloeg 2 pagina's.

Opblaasbare oog

Het 'Opblaasbare oog' toerde ook in 2017 door Nederland. 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.

Ooglijn informatiekaartjes

Namens OOG in OOG heeft de Oogvereniging aan 605 oogartsen in Nederland 250 ex. 'Ooglijn informatiekaartjes' gestuurd. Op deze kaartjes staat het telefoonnummer van de Ooglijn, het webadres en de logo's van de samenwerkende patiëntenverenigingen. Op www.ooglijn.nl staat een uitgebreide versie van de informatie die op het kaartje te vinden is.

Kerstspecial VPRO-gids

In de Kerstspecial van de VPRO-Gids verscheen een artikel over glazen kunstogen. De journalist heeft bij Vereniging OOG in OOG achtergrondinformatie opgevraagd en gebruikt in het artikel.



Vuurwerk Manifest

Wij staan achter een verbod op het afsteken van consumentenvuurwerk. Alle ondertekenende organisaties en particulieren pleiten voor een verbod op consumentenvuurwerk én voor het alternatief van professioneel georganiseerde vuurwerkshows. Het in stand houden van de huidige wijze van de viering van Oud en Nieuw staat niet in verhouding tot de ernstige en vaak blijvende letsels, de materiële en immateriële schade, de veiligheids- en handhavingproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft. Vereniging OOG in OOG was een van de eerste verenigingen die dit initiatief ondersteunde.

6. VISIE OP 2018 TOT 2020

Sinds de verzelfstandiging in 2010 is er voortdurend aandacht voor bestendinging en ontwikkeling naar de verdere toekomst van de vereniging. Vernieuwing, verjonging en professionalisering van het bestuur



evenals werven van nieuwe leden en behoud van trouwe leden, vragen om visie en strategie, gericht op continuïteit en actualisering van de verenigings-

structuur. Alleen dan kunnen onze doelstellingen van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging ten behoeve van onze leden verwerkt blijven worden.

Een van de speerpunten van het beleid is de samenwerking met de andere (oog)patiëntenverenigingen. Met de oogorganisaties wordt onderzocht hoe te komen tot één aanspreekpunt voor alle oogaandoeningen en zal de samenwerking op vele gebieden verder geïntensiveerd worden. Met andere patiëntenorganisaties zal de samenwerking op thema's, zoals met stichting Melanoom op het gebied van het oogmelanoom, meer geformaliseerd gaan worden. Een ander speerpunt is het optimaliseren van de inhoud van onze voorlichting. Daarbij is ook de samenwerking met professionals als orbitaspecialisten, ocularisten en orthoptisten onontbeerlijk.

7. INKOMSTEN

7.1 Fondsen

De subsidieaanvraag voor 2017 is door het Ministerie VWS/Fonds PGO gehonoreerd. Er is een instellings-subsidie toegekend van € 45.000,-. Onze organisatie is zeer content met deze subsidie en ervaart dit vertrouwen als een flinke steun in de rug om onze doelstellingen verder te realiseren.

7.2 Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,- met een automatische incasso. Alle nieuwe leden geven vanaf 2010 een automatische incasso af. Voor de 55 'oude' leden die zelf de contributie moeten 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. In 2017 hebben wij 14 leden uitgeschreven die zelfs na herhaaldelijke herinneringen hun contributie over 2016 en over 2017 niet overgemaakt hadden. De leden die hun lidmaatschap over 2017 nog niet betaald hebben, krijgen in 2018 voor de laatste keer een aanmaning.



In totaal werd in 2017 € 5.140 ontvangen aan contributiegelden. Enkele leden maken gelijk met hun contributie een extra donateursbedrag 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 2017 heeft de vereniging een aantal mooie donaties mogen ontvangen van bedrijven als de ocularisten en een aantal leden en familieleden.



Zo vierden de ouders van Maaïke Oosterhof, Cor en Sylvia van Gemert, hun 40-jarig huwelijk met een groot feest. Aan hun gasten vroegen zij geen cadeau's maar een bijdrage aan onze vereniging. Na afloop konden zij het mooie bedrag van € 400,- aan ons overmaken.



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. Vijf donateurs hebben met de vereniging een periodieke gift afgesloten voor een periode van vijf jaar.

In totaal is in 2017 € 2.295,- aan donaties ontvangen.

8. FINANCIËEL RAPPORT

8.1 Balans per 31.12.2017

ACTIVA	2017	2016
Liquide middelen (1)	54.433	42.695
PASSIVA		
Eigen vermogen eind voorgaand jaar	40.062	23.458
Voorziening		13.228
Resultaat boekjaar	<u>4.775</u>	<u>3.376</u>
Eigen vermogen	44.837	40.062
Voorzieningen (2)	0	0
Kortlopende schulden (3)	<u>9.596</u>	<u>2.633</u>
Totaal passiva	47.975	42.695

8.2 Toelichting op de Balans

1. Liquide middelen		
ING nr. 5449694	6.361	1.024
ING nr. 5449694 spaarrekening	48.072	41.033
Kruisposten	<u>0</u>	<u>638</u>
	54.433	42.695
2. Voorzieningen		
Saldo 01.01	0	13.228
Mutatie -/+	<u>0</u>	<u>- 13.228</u>
31.12	0	0
3. Kortlopende schulden		
Belastingen en premies	2.237	2.002
Nog te betalen bedragen	<u>7.359</u>	<u>631</u>
Totaal	9.596	2.633

8.3 Staat van Lasten en Baten

	2017 €	Begroting €	2016 €
1. BATEN			
Contributies	5.140	4.500	5.675
PGO Instellingssubsidie	45.000	45.000	35.000
Donaties	<u>2.295</u>	<u>2.500</u>	<u>2.295</u>
A. Totaal baten	52.435	52.000	42.970
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	15.955	15.250	12.865
Voorlichting	26.445	27.250	22.359
Belangenbehartiging	<u>2.629</u>	<u>2.500</u>	<u>166</u>
Subtotaal	45.029	45.000	35.390
Kosten instandhouding	1.202	1.500	1.532
Personeelskosten	<u>1.429</u>	<u>1.500</u>	<u>2.669</u>
Subtotaal	2.631	3.000	4.201
B. Totaal lasten	47.660	48.000	39.501
Resultaat voor bestemming A–B	4.775	4.000	3.379



2017: het jaar van de tropische wandeling, een drukbezochte Landelijke contactdag en het intensiveren van de samenwerking met andere patiëntenbelangenverenigingen.

8.4 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2017 €	Begroting €	2016 €
1. Lotgenotencontact			
Contactdagen	7.208	7.300	4.306
Familiedag	4.948	5.000	4.548
Contacttelefoon, regionaal netwerk en kleinschalige bijeenkomsten	<u>3.799</u>	<u>2.950</u>	<u>4.011</u>
Totaal lotgenotencontact	16.084	12.950	12.865
2. Voorlichting			
Website	5.811	5.800	6.792
Nieuwsmagazine Oog in Oog	11.262	11.250	7.874
Digitale nieuwsbrief	2.450	2.650	1.500
Sociale media, Facebook en Twitter	2.450	2.850	1.500
Voorlichting via o.a. beurzen, congressen	4.472	4.700	2.192
Voorlichting Huisartsen/poliklinieken/ huisartsenbrochure anof-/microftalmie	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>2.500</u>
Totaal informatievoorziening	26.445	27.250	22.358
3. Belangenbehartiging	2.629	2.500	166
Instandhoudingskosten			
Bestuurskosten	600	800	1.260
Administratie- en advieskosten	500	500	500
Kosten bank	<u>102</u>	<u>200</u>	<u>-228</u>
Subtotaal	1.202	1.500	1.532
Personeelskosten			
Bruto-salaris t.b.v. algemene werkzaamheden	<u>1.429</u>	<u>1.500</u>	<u>2.669</u>
Totaal kosten instandhouding	2.631	3.000	4.201

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 en kunt u downloaden op www.ver-ooginoog.nl of op aanvraag toegestuurd krijgen.

Aan het Jaarverslag 2017 werkten mee: Hans van Dam, Tonnie Landman, Guido Ongena, Maaike Oosterhof, Annemarie 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

www.ver-ooginoog.nl

Twitter: @verooginoog

Facebook: Vereniging OOG in OOG

KvK 50709011

Banknummer **NL42 INGB 0005 4496 94**

Met speciale dank aan:

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



Foto-impressie van de verschillende beurzen, bijeenkomsten of artikelen uit ons magazine.

Vereniging OOG in OOG

Vroegestraat 5
2951 VT Alblasterdam
T (078) 613 92 42 | 0653 836 774
Facebook: Vereniging OOG in OOG

info@ver-ooginoog.nl
www.ver-ooginoog.nl
Twitter: @verooginoog

KvK 5070911
Bank: NL42 INGB 0005 4496 94
Youtube: verooginoog
Instragram: OOGinOOG