

# JAARVERSLAG 2011

## VERENIGING

# OOG OOG



..... DE EERSTE STAPPEN! .....

---

# INHOUDSOPGAVE

	<u>Pag.</u>
1. INLEIDING	3
2. VERENIGING OOG In OOG	3
2.1. Doelstelling	3
2.2. Doelgroepen	3
2.3. Organisatie	4
2.3.1. Bestuur	4
2.3.2. Adviesraad	4
2.3.3. Regionale contactpersonen en overige vrijwilligers	4
2.3.4. Bureamedewerker	4
2.3.5. Leden	5
3. PROFESSIONALISERING VAN DE ORGANISATIE	5
4. SAMENWERKING	6
5. ACTIVITEITEN	7
5.1. Lotgenotencontact	7
5.1.1. Contactdag Vereniging OOG in OOG	7
5.1.2. Contacttelefoon	8
5.1.3. Regionale Contactpersonen	8
5.2. Voorlichting	8
5.2.1. Nieuwsbrief Oog in Oog	8
5.2.2. Website en sociale media	9
5.2.3. Voorlichtingsmateriaal	9
5.3. Belangenbehartiging	9
6. COMMUNICATIE / P.R.	10
7. INKOMSTEN	10
7.1. Fondsen	10
7.2. Contributies	11
7.3. Donateurs en overige baten	11
8. VISIE OP 2012 EN 2013	11
9. FINANCIËEL RAPPORT	12
9.1. Balans per 31 december	12
9.2. Toelichting op de balans	13
9.3. Staat van Baten en Lasten	14
9.4. Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	15

---

## 1. INLEIDING

Dit is het eerste jaarverslag van de Vereniging OOG in OOG. De vereniging is op 24 augustus 2010 opgericht voor alle mensen met anoph-/microphthalmie (geboren worden zonder oogjes of met een te klein oogje), en verder alle mensen die een oogprothese (gaan) dragen en/of zien met één oog. Onze patiëntenvereniging komt voort uit de contactgroep Mensen met een Oogprothese (MMOP). De Contactgroep maakte sinds 1998 deel uit van de Nederlandse Vereniging voor Blinden en Slechtzienden (NVBS).

In dit jaarverslag treft u een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie, onze activiteiten in het eerste jaar van ons bestaan en het financiële reilen en zeilen, waaronder het verkrijgen van een belangrijke subsidie van Fonds PGO.

---

## 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, waaronder anophthalmie en microphthalmie, 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 anoph-/microphthalmia, oogprothesen, de oogverwijderings-operatie 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 en internationaal;
- het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners, zorgverzekeraars en deskundigen op het gebied van anoph-/microphthalmie, 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 kunnen de volgende doelgroepen onderscheiden:

Ouders, kinderen en volwassenen

- met anophthalmie (het ontbreken van één of twee ogen bij de geboorte) of microphthalmie (onderontwikkeling van één of twee ogen). In Nederland worden per jaar tussen de 6 en de 54 kinderen met anoph- of microphthalmie geboren.
- met een andere oogaandoening, waardoor een oogprothese moet worden gedragen. Bijvoorbeeld een oogtumor, retinoblastoom, oogmelanoom, mislukte staaroperaties, uitbehandelde aandoeningen als glaucoom, ontstekingen aan het oog, etc.
- 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 een oogprothese dragen zonder dat het eigen oog verwijderd is.

Tot slot richt Vereniging OOG in OOG zich met name op ouders, kinderen en volwassenen die met één oog zien. Het blinde oog ziet er cosmetisch nog goed uit, vaak is dit een lui oog.

## 2.3. Organisatie

De organisatie van OOG in OOG bestaat uit een bestuur, een adviesraad, een regionaal netwerk van contactpersonen en een aantal andere vrijwilligers, een bureaumedewerker, en onze leden.

### 2.3.1. Bestuur

Het bestuur is 31 december 2011 als volgt samengesteld:

- Drs. Hans van Dam - voorzitter en secretaris
- Ir. Saskia Louwers - Penningmeester
- Maaike Oosterhof - bestuurslid

Per 1 september 2011 is Tonnie Landman afgetreden als voorzitter. Secretaris Hans van Dam is per 1 september voorzitter geworden en is, totdat de vacature vervuld is, tevens secretaris. Johanna Spreeuwenberg heeft in mei 2010 onder bijzondere dankzegging van het bestuur haar penningmeesterschap neergelegd. Bestuurslid Saskia Louwers heeft haar functie overgenomen. Maaike Oosterhof is toegetreden als bestuurslid, met name voor de doelgroep anoph-/microphthalmie.



Het bestuur heeft 8 keer vergaderd in de mooie vergaderruimte van PGO Support te Utrecht en wel op 10/1, 31/1, 1/3, 26/4, 7/6, 23/8, 4/10 en 29/11.

Er is een huishoudelijk reglement gemaakt door vrijwilliger Wim Kuipers. Verder is er een klachtenregeling en interne gedragscode opgesteld.

### 2.3.2. Adviesraad

In de adviesraad hebben de volgende personen zitting:

- Erica Groet, oculariste
- Dr. Dion Paridaens, orbitaspecialist
- Laila Gaasbeek, orthoptist / low-visionspecialist bij Koninklijke Visio

Zij hebben gedurende het jaar een aantal maal op adhoc basis advies gegeven om op die manier een juist antwoord te kunnen geven op specifieke vragen die bij het bureau o.a. via de contacttelefoon binnen kwamen.

### 2.3.3. Regionale contactpersonen en overige vrijwilligers

Er zijn 5 regionale contactpersonen actief, t.w.

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

In toenemende mate nemen lotgenoten rechtstreeks contact met hen op. Zie voor het verslag onder 5.1.3. Lotgenotencontact - regionale contactpersonen.

Naast bovengenoemde vrijwilligers waren er ook nog enkele andere vrijwilligers actief: voor de redactie van de nieuwsbrief en website, voor ict en communicatie-advies, huishoudelijk reglement en websitebeheer.

### 2.3.4. Bureaumedewerker

Per 1 september is Tonnie Landman als bureaumedewerker aangesteld op een contract tot 31.12.2011 voor 30 uur per week. Daarnaast heeft zij nog een groot aantal uren als vrijwilligster gewerkt voor de vereniging. Zij is naast de gebruikelijke bureauwerkzaamheden (o.a. de ledenadministratie, boekhouding, contacttelefoon) vooral bezig geweest met subsidie-aanvragen, een presentatie op het Internationaal Ocularisten Congres, de sitemap en teksten voor de nieuwe website, het ontwerp, teksten, redactiewerk en lay-out voor de Nieuwsbrief Oog in Oog, de voorbereidingen voor de contactdag en de vrijwilligersdag in 2012.

OOG in OOG beschikt niet over een kantoor. De bureaumedewerker en de vrijwilligers werken vanuit huis. Documenten worden gedeeld met Google Docs.

---

### 2.3.5. Leden

Begin 2011 ontving OOG in OOG van de NVBS een lijst met de leden van het "oude" MMOP die hadden aangegeven dat zij lid wilden worden van Vereniging OOG in OOG. Dit betekent dat 87 MMOP/NVBS leden zijn overgegaan naar de nieuwe Vereniging OOG in OOG. 25 Mensen waren al eerder rechtstreeks lid van MMOP en zijn overgegaan naar OOG in OOG. Begin 2011 is OOG in OOG van start gegaan met 112 leden. In de loop van het jaar zijn daar enkele leden bijgekomen. Eind 2011 had OOG in OOG 119 leden.

---



Enkele leden van OOG in OOG, van jong tot ouder.....

---

## 3. PROFESSIONALISERING VAN DE ORGANISATIE

De professionalisering van de organisatie is een punt van voortdurende aandacht van het bestuur.

Vanuit PGO Support heeft het bestuur gebruik kunnen maken van de ondersteuning van Rien van der Veer van Movisie. In 2011 heeft hij drie bestuursvergaderingen bijgewoond en het bestuur op diverse gebieden geadviseerd.

Bij PGO Support zijn cursussen beschikbaar op allerlei gebieden: de PGO academie. Hans van Dam heeft de driedaagse cursus 'Nieuw in het Bestuur' gevolgd. Tonnie Landman de cursus 'Mediatraining', en een driedaagse cursus 'Vrijwilligersmanagement'.

Ook hebben bestuursleden bij PGO Support informatie dagen/bijeenkomsten bijgewoond, zoals de themabijeenkomst 'Leden vinden en binden' en het penningmeesteroverleg van patiëntenorganisaties.

Voorts is de voorlichtingsbijeenkomst over het beleids- en beoordelingskader betreffende de Fonds PGO subsidie bijgewoond.

OOG in OOG was aanwezig op de PGO beurs 'Beweging in de Beweging' op 25 maart 2011. Op deze bruisende beurs zijn contacten gelegd met medewerkers van fondsen die ons een aantal adviezen en tips hebben gegeven. Onze nieuwsbrief is daar uitvoerig besproken met makers (redactie/ontwerp) van andere bladen.

Ter inspiratie voor mogelijke activiteiten/workshops tijdens de contactdag is op 24 november 2011 de conferentie 'Kunst Beweegt', georganiseerd door het Oranje Fonds, bijgewoond. Vooral de workshop Meet my street (jongeren fotograferen ouderen in de buurt) gaf inspiratie voor een mogelijk project 'Jongeren met een oogdoening fotograferen ouderen met dezelfde aandoening'.

## 4. SAMENWERKING

OOG in OOG werkt zoveel mogelijk samen met de gespecialiseerde beroepsgroepen als de ocularisten (de gespecialiseerde oogprothesemakers) en de orbitaspecialisten (oogartsen die gespecialiseerd zijn in oogkasproblematiek).



Op het Internationaal Ocularisten congres 2011 te Den Haag op 29 en 30 september (Thema: Working Together) is de vereniging vertegenwoordigd geweest door Tonnie Landman, Maaïke Oosterhof en Hans van Dam. Tonnie hield op de eerste dag voor zo'n 100 ocularisten uit de hele wereld een presentatie over onze vereniging en de samenwerking met de diverse andere partijen (patiëntenorganisaties, orbitaspecialisten en

ocularisten). Naar aanleiding daarvan werd zij benaderd door ocularisten uit andere landen. De Russische oogarts/ocularist dr. Irina Sirotkina was erg geïnteresseerd om ook in haar land een patiëntenvereniging op te richten. We hebben haar uitvoerig geïnformeerd wat daar zoal voor nodig is en hoe we dat in Nederland gedaan hebben.

Op de tweede dag gaf Randy Trawnik, ocularist uit Texas, een zeer interessante lezing over de behandeling van anoph-/microphthalmie. Maaïke heeft hem na afloop gesproken over deze behandelingen, waarbij hij zich ook erg geïnteresseerd toonde in een vereniging als de onze.

Verder wordt er ook samengewerkt met de volgende gerelateerde (patiënten)organisaties:

Op 16 april zijn wij met onze stand aanwezig geweest op de familiedag die georganiseerd werd door het **Retinoblastoomteam van VUmc**. Dit team bestaat uit oogspecialisten en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van retinoblastoom. Met dit team werken wij al langer samen op het gebied van informatieuitwisseling. Wij verspreiden ook onder onze leden exemplaren van een door dit team geproduceerd kleur- en voorleesboek voor kinderen over de oogprothese en de oogverwijderingsoperatie 'Joey's Speciale Oog'.

Met **stichting Melanoom** zijn de contacten gelegd om samen te werken op het gebied van informatie uitwisseling met betrekking tot het oogmelanoom.

Via de netwerkorganisatie **PGO Support** werkt Vereniging OOG in OOG ook samen met veel andere patiëntenorganisaties.

De overgang van de contactgroep MMOP naar de nieuwe Vereniging OOG in OOG is in goed overleg met de **NVBS** verlopen, waarbij de wens is uitgesproken om in de toekomst op bepaalde gebieden samen te blijven werken.

Met Peter Hulsen, directeur van **Viziris**, de netwerkorganisatie voor mensen met een visuele beperking, zijn een aantal gesprekken gevoerd om te komen tot een uitgebreidere samenwerking. Dit resulteert in 2012 tot een gezamenlijke voucherprojectaanvraag.

De vereniging heeft zich op 28 mei met een kandidaatlidmaatschap verbonden aan de koepelorganisatie **VSOP**, de organisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. OOG in OOG heeft twee maal hun vergaderingen bijgewoond.

Het **Platform Zeldzame Ziekten** organiseerde op 25 februari 2011 een bijeenkomst in de Eerste Kamer. Namens OOG in OOG kregen Maaïke Oosterhof en Tonnie Landman spreektijd om de problematiek rond anoph-/microphthalmie nader toe te lichten.

*Uit de speech van Maaïke Oosterhof:*

*"Baby's met anophthalmie of microphthalmie kampen met specifieke problemen. Wanneer het oog in de moederbuik (embryonaal) niet of onvolledig is aangelegd, is de oogkas te klein en zijn de oogleden horizontaal te kort. Soms bestaat er ook een tekort aan het slijmvlies rond het oog. Het is heel belangrijk dat de groei van de oogkas en oogleden vanaf*



een zo vroeg mogelijk stadium gestimuleerd wordt. Dit is helaas te weinig bekend bij (kinder)artsen en consultatiebureaus, waardoor te laat met behandelen wordt gestart. Bij negen van de 10 baby's spelen bovendien nog meer afwijkingen dan alleen de ogen. Afwijkingen die variëren van licht tot zeer ernstig.

In de Nederlandse ziekenhuizen hanteert men diverse behandelmethodes. Er bestaat nog onvoldoende kennis over wat de beste behandelmethode is. Daarvoor is dringend nader onderzoek nodig.

Al met al is er voor de ouders te weinig duidelijkheid over de diverse behandelwijzen en de voor- en de nadelen van de bestaande behandelingen, zodat zij moeilijk de juiste keuze kunnen maken. Ook zouden andere hulpverleners, als kinderartsen, consultatiebureau's e.d. beter op de hoogte moeten zijn van de noodzaak van onmiddellijke behandeling".

Op 4 april is een eerste bijeenkomst met het Patiënten Platform Zeldzame Ziekten in Amsterdam bijgewoond. Op 15 mei heeft Vereniging Oog in Oog de Zeldzame Ziektendag in Artis bijgewoond. Op deze dag worden kinderen met een zeldzame ziekte (bijvoorbeeld anoph-/microphthalmie) samen met hun ouders/begeleiders feestelijk ontvangen tijdens een speciaal voor hen gereserveerd deel van de dag in Artis. Dit wordt in het algemeen door de aanwezigen enorm op prijs gesteld.

## 5. ACTIVITEITEN

### 5.1. Lotgenotencontact

#### 5.1.1. Contactdag Vereniging OOG in OOG

De jaarlijkse contactdag heeft plaats gevonden op 9 april in Dienstencentrum De Plantage in Utrecht. Een goede accommodatie waar wij zelf voor de catering zorgen.

In de ochtend is de eerste Algemene Leden Vergadering van Vereniging OOG in OOG gehouden. Dit is gedaan aan de hand van een energiek stellingenspel. De leden kwamen letterlijk in beweging. Zij moesten hun standpunt ten aanzien van een stelling kenbaar maken door in een bepaalde hoek van de zaal te gaan staan.

Daarna volgde een lezing met als thema: 'Leven met een oogprothese'. Deze werd gehouden door drs. J.H. Mooren, Universitair Docent Psychologie van zingeving en levensbeschouwing, in het bijzonder geestelijke begeleiding, aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Een boeiende, herkenbare lezing waar we veel positieve reacties op hebben gekregen.

Na deze lezing kregen de aanwezigen de gelegenheid vragen te stellen aan de twee aanwezige ocularisten, Erica Groet en Axel Franken. Hier werd druk gebruik van gemaakt. Ook tijdens de lunchpauze kon men nog meer persoonlijke vragen aan de ocularisten voorleggen.

De deelnemers konden in de middag twee gespreksgroepen bijwonen: een voor mensen met een oogprothese, de andere was een gespreksgroep voor ouders van kinderen met anoph-/microphthalmie. Deze gespreksgroepen voorzien ieder jaar weer in een grote behoefte. Naast de nieuwe leden vinden ook leden, die al langer lid zijn, het uitermate prettig om eens met lotgenoten hun ervaringen met hun oogprothese uit te wisselen. In de aparte gespreksgroep voor ouders, die dit jaar voor het eerst gehouden is, wisselden de ouders hun ervaringen en tips met elkaar uit.

Dat ook de workshop 'Aan de slag met je oog make-up' door



Inge Biesbroek-Warnink goed aansloeg bleek wel uit het feit dat met de afsluiting van de dag even gewacht moest worden totdat de dames prachtig opgemaakt uit deze workshop kwamen.

De contactdag is bijgewoond door ruim 30 mensen. Er waren ook een aantal nieuwe leden. Vaak zijn dat mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan en daarover informatie zoeken o.a. bij lotgenoten.

### 5.1.2. Contacttelefoon

Een aantal maal per maand ontvangt de contacttelefoon vragen, vooral van mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan. In toenemende mate komen deze vragen per e-mail binnen. Regelmatig krijgen wij verzoeken om iemand te ontmoeten die de oogverwijderingsoperatie al heeft ondergaan en die nu een oogprothese draagt.

### 5.1.3. Regionale contactpersonen

In toenemende mate worden de vijf regionale contactpersonen rechtstreeks gebeld voor informatie en lotgenotencontact. De regionale contactpersonen hebben ook leden benaderd die nog niet hun lidmaatschap hadden betaald. Ook zijn er enkele afspraken gemaakt voor lotgenotencontact.

Zo had regionaal contactpersoon Dinie Broers, contactpersoon Midden Nederland, intensief lotgenotencontact met een vrouw die voor de oogverwijderingsoperatie stond. Deze vrouw is ook met Dinie meegegaan toen zij een afspraak met haar oculariste had.

Sandra van de Blaak, contactpersoon Noord Nederland, heeft in het afgelopen jaar verschillende mensen gesproken. Enige voorbeelden van haar contacten:

- "Een mevrouw belde mij en vertelde over haar nichtje in Suriname die een dochtertje heeft gekregen zonder ogen.
  - Een man die al 20 jaar een oogprothese heeft gaf zich via mij op als lid om de vereniging te ondersteunen.
  - Een mevrouw stond net voor haar oogverwijderingsoperatie en had vragen. Met haar heb ik nog steeds veel contact. Ik ben ook bij haar langs geweest om mijn oogprothese te laten zien.
  - Een mevrouw die al jaren erg veel last had van haar oog en twijfelde of ze haar oog moest laten verwijderen. Ik heb met haar gebeld en gemaaild.
  - Ik heb verschillende leden gesproken naar aanleiding van de contributie betalingen. Ik heb hierdoor leuke gesprekken gehad en wat meer mensen uit de regio leren kennen."



Tenslotte schrijft Sandra: "Ik vind het leuk om contactpersoon te zijn, want het is fijn om ervaringen te kunnen delen. Ik wil dit jaar ook een huiskamerontmoeting organiseren. Ik wil me graag blijven inzetten voor de vereniging."

## 5.2. Voorlichting

### 5.2.1. Nieuwsbrief

De nieuwsbrief Oog in Oog verschijnt 3 x per jaar, en wel nr. 45 in maart, nr. 46 in augustus en nr. 47 in december 2011. Naast het gedrukte magazine van 16 pagina's verschijnt de nieuwsbrief ook in braille en in gesproken woord op CD/daisy.

De lay-out van de nieuwsbrief is vele nummers gedaan door Marco Koedam van grafisch bureau Coko. Na het maartnummer stopte hij echter met dit vrijwilligerswerk. Dat was mede een aanleiding om zelf de lay-out van de nieuwsbrief te gaan verzorgen aan de hand van software van onze nieuwe drukker Editoo (voorheen SMIC). Deze drukker is gespecialiseerd in het drukken van full colour magazines voor organisaties waardoor ook de drukkosten vrij laag zijn.



De nieuwsbrief wordt zeer gewaardeerd door onze leden. In de nieuwsbrief staan lotgenotenverhalen, nieuws over de vereniging, verslagen van interessante bijeenkomsten, nieuws over nieuwe ontwikkelingen en boekjes.



---

## 5.2.2. Website en sociale media

In 2011 was nog een eenvoudige website online, waarop alleen de hoogstnoodzakelijke contactinformatie stond.

Eind 2010 heeft OOG in OOG de meeste stemmen gehaald in een wedstrijd om een gratis gemaakte nieuwe website van het professionele webdesignbureau Redkiwi.

Op 18 januari 2011 werd de prijs feestelijk uitgereikt op het kantoor van



Redkiwi te Rotterdam. Redkiwi verzorgt het ontwerp en het technische deel. Wij hebben in

2011 intensief gewerkt aan het projectplan, de briefing, de structuur, de sitemap, en de vele teksten. De website wordt gehost door Redkiwi. Redkiwi heeft ons aangeboden dat het standaardpakket servicekosten voor ons gratis is. Hiervan is uiteraard een dankbaar gebruik gemaakt.

Eind december werd de website opgeleverd, waarna de webmasters Sylvia van der Zaan en Tonnie Landman een training volgden over het CMS systeem TYPO3, waarmee in de laatste week van december de eerste teksten op de site gezet konden worden.



De vereniging heeft ook een twitteraccount @verooginoog geopend. Een paar keer per week maken we een tweet over waar de vereniging zoal mee bezig is of over zaken die voor de leden van belang kunnen zijn. Aan het eind van het jaar hadden wij zo'n 70 volgers.

## 5.2.3. voorlichtingsmateriaal

Begin van het jaar is een nieuwe OOG in OOG folder gemaakt en deze is verspreid onder de ocularisten en een aantal orbitaspecialisten.

Verder is er nieuw propagandamateriaal gemaakt voor bezoek aan beurzen en voorlichtingsdagen: een mooie banner en een vlag.



## 5.3. Belangenbehartiging

Onze vereniging streeft er naar de behartiging van de belangen van onze leden naar de beroepsgroepen en de Verzekeraars toe zo goed mogelijk op te zetten. Dit vergt echter een goede voorbereiding en wij hopen dat dit volgend jaar meer gestalte zal krijgen.

Via de contacttelefoon krijgen wij vaak vragen van patiënten die voor een oogverwijderingsoperatie staan. Zij hebben behoefte aan meer informatie over de operatie zelf en de juiste prothese. Wij staan op het standpunt dat de oogverwijderingsoperatie bij voorkeur door een gespecialiseerde orbitaspecialist moet gebeuren en dat de prothese het beste vervaardigd kan worden door een gespecialiseerde ocularist. Dit kan problemen en eventuele hersteloperaties in een later stadium voorkomen. Wij verwijzen deze patiënten daarom ook altijd naar gespecialiseerde behandelaars.

---

## 6. COMMUNICATIE / P.R.

Onze nog jonge vereniging heeft in 2011 - mede door tijdgebrek - nog geen gericht PR-en Communicatie beleid kunnen voeren. Desondanks hebben wij toch nog enkele successen op dit gebied kunnen boeken. Zo heeft de vrijwilligersorganisatie Stichting LaLuz (bemiddelt, oftewel matcht, 'young professionals') een artikel van de succesvolle match tussen Vereniging OOG in OOG met de advocaten van Loyens en Loeff NV op hun website geplaatst. Daarnaast heeft de match ook gestaan in de digitale nieuwsbrief van LaLuz die naar 3000 relaties is gestuurd.

OOG in OOG stond uitvoerig vermeld op de website van Redkiwi als winnaar van de wedstrijd van 2010. Daarnaast is Tonnie Landman gevraagd om in december zitting te nemen in de jury van de nieuwe wedstrijd 2011. Zo is Vereniging OOG in OOG ook vermeld onder de Juryleden op de website van Redkiwi. Verder heeft Redkiwi een persbericht verstuurd aan de diverse media over de wedstrijd. Ook in dit persbericht werd Vereniging OOG in OOG genoemd. Ook in hun digitale nieuwsbrief die zij aan al hun relaties sturen is Vereniging OOG in OOG verschillende malen genoemd.



OOG in OOG heeft op 10 oktober met een stand in het Oogziekenhuis te Rotterdam gestaan in het kader van hun Quality Week. Hier is het nieuwe promotiemateriaal voor de eerste maal ingezet.

In de rubriek Gezondheid van het magazine Mijn Geheim (gemiddeld bereik 404.000 lezers) stond een uitvoerig interview van wel 5 pagina's met ons lid Michaela Huinink over haar dochtertje Sanne die met één oogje is geboren. Het artikel liet vooral de menselijke kanten zien van wat ouders te wachten staat als hun kindje met één oogje wordt geboren. Zo kregen de lezers op een prettige, positieve wijze veel informatie over microphthalmie te lezen.



## 7. INKOMSTEN

### 7.1. Fondsen

Eind december 2010 ontvingen wij van Fonds PGO het bericht dat de Minister onze aanvraag voor een instellingssubsidie afwees. Het bestuur heeft daarop besloten bezwaar aan te tekenen tegen deze beslissing. Via de vrijwilligersorganisatie Stichting Laluz hebben twee advocaten van kantoor Loyens en Loeff NV te Rotterdam, Steven Dijkstra en Léone Klapwijk, ons op vrijwillige basis ondersteund in de bezwaarprocedure. Na een uitgebreide en langdurige procedure werd de zo voor ons belangrijke subsidie eind augustus alsnog toegekend. Uiteraard is de vereniging de twee advocaten van Loyens en Loeff veel dank verschuldigd. Ook hebben wij zelf hier heel veel werk ingestoken, waardoor wij heel blij zijn dat dit niet tevergeefs is geweest. Fonds PGO heeft een instellingssubsidie toegekend voor het jaar 2011 van € 30.000,-.



---

Mede door onzekerheid over het verkrijgen van de subsidie van Fonds PGO waren we genoodzaakt om voor onze activiteiten op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact aanvullende subsidies aan te vragen bij andere fondsen. Het VSB fonds heeft onze aanvraag voor de website gehonoreerd en ons een subsidie verleend van € 7.500,-, wat een deel van de kosten zal dekken.



De NVBS heeft de subsidie, die zij enkele jaren geleden had ontvangen van Fonds NutsOhra voor de informatieboekjes, aan OOG in OOG overgemaakt. Wij hebben daarop de subsidie aan Fonds NutsOhra terugbetaald, omdat het project binnen korte tijd afgerond moest zijn. Dit viel in de zeer drukke start van de vereniging, waardoor dit niet te realiseren zou zijn. De tot nu toe gemaakte teksten kunnen wel voor een deel op de website geplaatst worden.

## 7.2. Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,-. Met het innen van de contributiegelden was veel werk gemoeid. Leden werden gemaïld of opgebeld. Uiteindelijk hebben 113 van de 119 leden hun contributie van € 25,- betaald. In totaal een bedrag van € 2.835,-.

## 7.3. Donateurs en overige baten

Begin 2011 heeft OOG in OOG de ANBI status gekregen. Deze status is belangrijk voor het verwerven van giften van particulieren, aangezien deze nu onder bepaalde voorwaarden aftrekbaar zijn van de belasting.



Vereniging OOG in OOG heeft een (nu nog) klein aantal donateurs. Diverse ocularisten zien het belang in van onze vereniging en steunen de vereniging met een donatie. Ook van leden en/of hun familieleden hebben wij diverse donaties ontvangen. Wij streven er naar het aantal donateurs te vergroten.

Ook ontvangt de vereniging van een lid gedurende vijf jaar een via de notaris vastgelegde periodieke jaarlijkse schenking van € 800,-. In totaal werd aan donaties € 3.105,- ontvangen.

De NVBS heeft het saldo van € 622,- dat nog op de rekening stond van de contactgroep MMOP overgemaakt aan de Vereniging OOG in OOG. Loyens en Loeff NV heeft het bedrag van € 874,-, dat zij had ontvangen als compensatie voor de gemaakte kosten in de bezwaarprocedure, eveneens aan ons overgemaakt. Deze en enkele andere kleine bedragen hebben wij bij de overige baten ondergebracht. In totaal een bedrag van € 1.627,-.

---

## 8. VISIE OP 2012/2013

Het bestuur richt zich in de komende jaren op de volgende speerpunten:

- Verbeteren van de informatievoorziening over de aandoening anoph-/microphthalmie en de behandelingen daarvan.
- Verdere uitbouw en professionalisering van de vereniging.
- Verbeteren van de samenwerking met andere patiëntenverenigingen en vergroten van het netwerk.
- Werken aan het vergroten van de bekendheid van de vereniging onder relevante beroepsgroepen en doelgroepen.

## 9. FINANCIËEL RAPPORT

In de jaarrekening zijn ter vergelijking de cijfers uit de begroting 2011 opgenomen. Tijdens het vaststellen van deze begroting was nog niet bekend dat de PGO subsidie-aanvraag gehonoreerd zou worden. Deze is dus niet in de begroting opgenomen. De rekening 2010 en de balanscijfers per 31 december 2010 slaan op de eerste vier maanden van het bestaan van de Vereniging (opgericht op 24.8.2010). In 2010 viel de voormalige contactgroep MMOP nog onder de NVBS. Het jaar 2011 is het eerste volledige jaar van bestaan van Vereniging OOG in OOG.

### 9.1. Balans per 31.12.2011

1. <b>ACTIVA</b>	<u>2011</u>	<u>2010</u>
<b>Vaste Activa</b>	€	€
Apparatuur	--	--
<b>Vorderingen en overlopende activa</b>		
Vorderingen	--	----
Liquide middelen	<u>19.623</u>	<u>2.039</u>
	<b>19.623</b>	<b>2.039</b>
<b>2. PASSIVA</b>		
<b>Verenigingsvermogen</b>		
Egalisatiereserve	3.460	--
Bestemmingsreserves	<u>3.482</u>	<u>2.039</u>
	6.942	2.039
<b>Voorzieningen</b>		
Te ontwikkelen activiteiten	7.540	--
<b>3. KORTLOPENDE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA</b>		
Crediteuren	--	--
Overige schulden	<u>5.141</u>	--
	5.141	
	<b>19.623</b>	<b>2.039</b>

## 9.2. Toelichting op de Balans

<b>I. ACTIVA</b>	<u>2011</u>	<u>2010</u>
<b>Materiële vaste activa</b>	€	€
Apparatuur	--	--
<b>Vorderingen en overlopende activa</b>		
Te ontvangen posten	--	--
<b>Liquide middelen</b>		
Bankrekening nr. 5449694	623	2.039
Bankrekening nr. 5449694 zakelijke bonus spaarrekening	<u>19.000</u>	<u>          </u>
	<b>19.623</b>	<b>2.039</b>
<b>2. PASSIVA</b>		
<b>Verenigingsvermogen</b>		
Verloop egalisatiereserve PGO saldo 01.01	--	--
Mutatie -/+	<u>3.460</u>	--
31.12	3.460	--
<b>Verloop bestemmingsreserve</b>		
Saldo 01.01	2.039	--
Mutatie -/+	<u>1.143</u>	<u>2.039</u>
	3.482	2.039
<b>Voorzieningen</b>		
Saldo 01.01	--	--
Dotatie jaar	<u>7.540</u>	--
Saldo 31.12	7.540	--
<b>Kortlopende schulden en overopende passiva</b>		
Nog te betalen posten	5.141	--

## 9.3. Staat van Baten en Lasten

	<u>2011</u>	<u>Begroting</u>	<u>2010</u>
	€	€	€
<b>I. BATEN</b>			
Contributie	2.835	2.500	--
PGO Instellingssubsidie	30.000	--	--
VSB Fonds subsidie website	7.500	10.724	--
Donaties	3.105	2.500	--
Rente	--	--	--
Overige baten	<u>1.627</u>	<u>11.040</u>	--
<b>A. Totaal baten</b>	<b>45.067</b>	<b>26.764</b>	--
<b>2. LASTEN</b>			
<b>PGO hoofdtaken</b>			
Lotgenotencontact	1.899	4.640	--
Voorlichting	17.720	18.824	--
Belangenbeharting	<u>132</u>	<u>--</u>	--
Subtotaal	20.751	23.464	--
<b>PGO optionele taken</b>			
Professionalisering	1.280	--	--
Kwaliteitstoesting	--	--	--
Dienstverlening	<u>--</u>	<u>--</u>	--
Subtotaal	1.280	--	--
Kosten instandhouding	941	10.600	--
Personeelskosten	<u>17.193</u>	<u>--</u>	--
Subtotaal	18.134	10.600	--
<b>B Totaal lasten</b>	<b>40.164</b>	<b>34.064</b>	--
Resultaat voor bestemming A - B	4.902	-7.300	--
Egalisatiereserve Fonds PGO	3.460		--
Overige bestemmingen	<u>1.442</u>	<u>-----</u>	--
	0	-7.300	--

## 9.4. Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2011	Begroting	2010
	€	€	€
<b>1. Lotgenotencontact</b>			
Contactdag 7.4.2011	1.654	4.040	--
Contacttelefoon	<u>254</u>	<u>600</u>	--
Totaal lotgenotencontact	1.899	4.640	--
<b>2. Voorlichting</b>			
Nieuwsbrief Oog in Oog	2.691	2.400	--
Website	7.500	15.724	--
Voorlichtingsfolder, banner, vlag	949	700	--
Dummy boekje voor kinderen	40	--	--
Nog uit te voeren	<u>7.540</u>	<u>--</u>	--
Totaal voorlichting	18.720	18.824	--
<b>3. Belangenbehartiging</b>			
Contributie VSOP etc.	<u>132</u>	--	--
Totaal belangenbehartiging	132	--	--
<b>Professionalisering</b>			
Ondersteuning bestuur door Movisie	1.060	--	--
Congreskosten	<u>220</u>	--	--
	1.288	--	--
<b>Instandhoudingskosten</b>			
<i>Bestuur</i>			
Reis- en verblijfkosten	120	--	--
Representatie	<u>--</u>	<u>1.500</u>	--
	120	1.500	--
<i>Bureau</i>			
Porti/kantoorart.	32	2.000	--
KvK	--	200	--
Onderhoud app./software	--	950	--
Kosten bank	10	200	--
Abonnementen	<u>--</u>	<u>150</u>	--
	42	3.200	--
<i>Vrijwilligers</i>			
Vrijwilligersvergoedingen	--	3.500	--
<i>Uitbesteding diensten</i>			
Financiële administratie	779	1.100	--
<i>Personeelskosten</i>			
Bruto-salaris	10.173	--	--
Loonheffing	<u>7.020</u>	--	--
	17.193	--	--
<b>Totaal kosten instandhouding</b>	<b>18.134</b>	<b>10.600</b>	--

## Met speciale dank aan:

Fonds PGO, VSB Fonds, Loyens & Loeff NV,  
Internetbureau Redkiwi en al onze donateurs  
en vrijwilligers.



Foto-impresie van de Contactdag 2011 van Vereniging OOG in OOG.

## Vereniging OOG in OOG

Veldhuizenstraat 75  
1106 DG Amsterdam  
T (020)6964706/0640422964  
E [info@ver-ooginoog.nl](mailto:info@ver-ooginoog.nl)  
[www.ver-ooginoog.nl](http://www.ver-ooginoog.nl)

KvK 50709011  
Banknummer **5449694**  
Voorzitter: Hans van Dam  
E [hvdam@ver-ooginoog.nl](mailto:hvdam@ver-ooginoog.nl)  
Twitter: [@verooginoog](https://twitter.com/verooginoog)

