

Jaarverslag 2012

VERENIGING

OOG  OOG



Een jaar met veel nieuwe activiteiten!

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.	Bureaumedewerker	5
2.3.5.	Leden	5
3.	PROFESSIONALISERING VAN DE ORGANISATIE	5
4.	SAMENWERKING	6
4.1	Beroepsgroepen	6
4.2	(Patiënten-)organisaties	6
5.	ACTIVITEITEN	7
5.1.	Lotgenotencontact	7
5.1.1.	Contactdag Vereniging OOG in OOG	7
5.1.2.	Familiëdag Vereniging OOG in OOG	7
5.1.3.	Contacttelefoon - Ledendatabase	8
5.2.	Voorlichting	8
5.2.1.	Nieuwsmagazine Oog in Oog	8
5.2.2.	Digitale Nieuwsbrief	8
5.2.3.	Website	9
5.2.4.	Sociale media: Facebook en Twitter	9
5.2.5.	Symposium Anoph-/Microphthalmie	9
5.2.6.	Nieuwe folder	9
5.3.	Belangenbehartiging	10
6.	COMMUNICATIE / P.R.	10
7.	INKOMSTEN	11
7.1.	Fondsen	11
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

I. INLEIDING

Dit is het tweede 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). Deze contactgroep maakte sinds 1998 deel uit van de Nederlandse Vereniging voor Blinden en Slechtzienenden (NVBS).

In dit jaarverslag treft u een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie, onze activiteiten in het tweede jaar van ons bestaan en een financiële verantwoording.

Het jaar 2012 is het eerste volledige jaar dat de vereniging gesubsidieerd werd door Fonds PGO. Wij zijn in deze periode enorm druk geweest met vele, voor onze vereniging, nieuwe projecten. Gerealiseerd werden onze professionele, splinternieuwe website en de eerste Familiedag, die een groot succes is geworden. Daarnaast hebben wij de nodige voorbereidingen getroffen voor een Symposium over kinderen met een oogprothese, onze nieuwe folder en de opzet voor een geheel nieuw ledenadministratiesysteem, die in 2013 gerealiseerd gaan worden.

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-/microphthalmie, 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 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:

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 volwassenen en kinderen 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 als volgt samengesteld:

- drs. Hans van Dam - voorzitter en secretaris
- ir. Saskia Louwers - Penningmeester
- Maaike Oosterhof - bestuurslid (werkgroep anoph-/microphthalmie)

De positie voor secretaris is nog vacant, totdat de vacature vervuld is blijft drs. Hans van Dam naast voorzitter ook secretaris.

Er zijn twee aspirant bestuursleden bijgekomen: Jan Hulsbergen en Sylvia van

der Zaan-Ista. Zij zullen zich het komende jaar oriënteren en ten volle meedraaien met de activiteiten van het bestuur. Zodra zij hun rol binnen het bestuur gevonden hebben zullen zij als volwaardige leden van het bestuur aan de slag gaan.



Het bestuur heeft vijf keer vergaderd in de mooie vergaderruimte van PGO Support te Utrecht en wel op 21/2, 3/4, 30/5, 28/8 en 27/11. Daarnaast heeft het bestuur op 17 juli een evaluatiebijeenkomst georganiseerd met Rien van der Veer van Movisie, die het bestuur bij haar taken heeft begeleid.

2.3.2. Adviesraad

In de Adviesraad hebben de volgende personen zitting:

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

Zij hebben gedurende het jaar op ad hoc basis een aantal malen advies gegeven zodat op specifieke vragen een juist antwoord gegeven kon worden. Bovendien heeft Erica Groet een bijdrage geleverd aan het programma van de Contactdag 2012.

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



Steeds meer lotgenoten nemen contact op met de regionale contactpersonen.

Dinie Broers heeft eind december 2012 haar werkzaamheden moeten staken aangezien zij vanaf die datum een groot deel van het jaar in het buitenland verblijft. Het bestuur heeft besloten haar niet te vervangen en de leden van regio Midden toe te voegen aan de regio Zuid. Dinie blijft, wanneer zij in Nederland is, gelukkig beschikbaar voor ander vrijwilligerswerk.

Naast bovengenoemde vrijwilligers waren er ook nog enkele andere vrijwilligers actief, o.a. voor de redactie van de nieuwsbrief en website, voor ict-werkzaamheden, websitebeheer en communicatie-adviezen.

2.3.4. Bureamedewerker

Tonnie Landman werd wederom aangesteld als bureamedewerker op een contract tot 31.12.2012 voor 16 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 de subsidieaanvraag, de sitemap en teksten voor de nieuwe website, redactiewerk en lay-out voor de Nieuwsbrief Oog in Oog en de nieuwe folder, het nieuwe ledenadministratiesysteem, alsmede de voorbereidingen voor de vrijwilligersdag, de Contactdag en de Familiedag.

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

2.3.5. Leden

Begin 2012 had OOG in OOG 119 leden. Eind 2012 is dat aantal gestaag gegroeid naar 136 leden. Slechts een klein aantal leden (6) heeft opgezegd, wat door het aantal nieuwe aanmeldingen (23) ruimschoots werd gecompenseerd. De meeste leden hebben zich aangemeld via de website. Via de werkgroep anoph-/microphthalmie zijn ook enkele nieuwe aanmeldingen binnengekomen.

3. PROFESSIONALISERING VAN DE ORGANISATIE

Vanuit PGO Support heeft het bestuur gebruik kunnen maken van de ondersteuning van Rien van der Veer van Movisie. In 2012 heeft hij samen met het bestuur een coachingstraject doorlopen met als doel het ondersteunen bij het ontwikkelen van een professioneel bestuur van onze verzelfstandigde patiëntenvereniging. Het coachingstraject is gestart in 2011 met 3 sessies en in 2012 zijn er nog twee bijeenkomsten geweest. Daarin heeft het bestuur zich beziggehouden met verschillende aspecten van modern besturen van een professionele patiëntenorganisatie. Aan de orde kwamen elkaar beter leren kennen en het definiëren van wat ieder kan bijdragen. Ook werden realistische verwachtingen geformuleerd, die men mag koesteren bij de opbouw van een zojuist verzelfstandigde organisatie. Aan de hand van een model over kerncompetenties werd in kaart gebracht welke belangrijke krachten intern en extern werkzaam kunnen zijn en hoe deze beter benut kunnen worden. Voor de bestuursleden waren dit uiterst nuttige en inspirerende trainingssessies.

Bij PGO Support zijn verder cursussen beschikbaar op allerlei gebied onder de naam PGO academie. Tonnie Landman en Sylvia van der Zaan-Ista hebben hiervan gebruik gemaakt door de workshop 'Sociale Media' te volgen. Daarnaast heeft Sylvia van der Zaan-Ista de Basiscursus 'Enquêtetools' van de NPCF gevolgd.

Enkele bestuursleden hebben verder bij PGO Support informatiedagen/bijeenkomsten bijgewoond, zoals het Penningmeesteroverleg van patiëntenorganisaties.

Voorzitter Hans van Dam, Tonnie Landman en Sylvia van der Zaan hebben de voorlichtingsbijeenkomsten over het beleids- en beoordelingskader betreffende de Fonds PGO subsidie bijgewoond.



Op 4 februari werd in Utrecht voor het eerst een vrijwilligersbijeenkomst gehouden. Het is de bedoeling dat elk jaar de vrijwilligers van onze vereniging bijeenkomen om ervaringen uit te wisselen. Tijdens een training door Rien van der Veer werd besproken wat goed en fout ging en wat er verbeterd kon worden in de organisatie. Verbeterpunten zijn o.a. meer onderling contact door o.a.

het organiseren van recreatieve activiteiten. Verder zijn er meer vrijwilligers nodig en moet ook volgens de vrijwilligers de bekendheid van onze vereniging verbeterd worden.

Ondanks de gladde wegen en extreme kou waren er toch tien vrijwilligers aanwezig, waaronder bestuursleden, regionale contactpersonen en andere vrijwilligers van o.a. de redactie, fotografie en websitebeheer. Zij beoordeelde de dag als zeer geslaagd en leerzaam.



4. SAMENWERKING

4.1. Beroepsgroepen

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). Ook stimuleren wij waar wij kunnen de onderlinge samenwerking tussen de verschillende beroepsgroepen. Het thema van de Contactdag 2012 was dan ook 'De samenwerking tussen ocularist en orbitaspecialist'. Tijdens deze contactdag gaven Erica Groet (ocularist) en Dr. Perooz Saeed (orbitaspecialist) een gezamenlijke lezing over hun samenwerking in het AMC-ziekenhuis te Amsterdam.

OOG in OOG heeft aan alle in Nederland werkzame ocularisten gevraagd aan te geven in hoeverre zij samenwerken met medisch specialisten, zoals de orbitaspecialist. De uitkomsten van dit onderzoek zijn uitvoerig gepubliceerd in onze nieuwsbrieven 50 en 51. Daaruit blijkt dat de manier waarop wordt samengewerkt per ocularistenpraktijk zeer verschillend is.

Verder vinden wij het een bijzonder goede ontwikkeling dat orbitaspecialisten hun onderlinge samenwerking hebben geïnstitutionaliseerd. Zij hebben in 2012 de Dutch Orbital Society opgericht, waar orbitologen uit het UMCU, VUMC, AMC, en OZR in zijn vertegenwoordigd. Begin 2013 zal het 1st Dutch Orbital Society Symposium worden gehouden.

4.2. (Patiënten-)organisaties

Na een jaar kandidaat-lid te zijn geweest is onze vereniging op 9 juni 2012 tijdens hun Algemene Ledenvergadering nu volledig lid geworden van **VSOP**, een vereniging voor patiënten met zeldzame en genetische aandoeningen. Tijdens deze vergadering heeft Maaïke Oosterhof een korte presentatie gegeven over Vereniging OOG in OOG. De presentatie ging met name over de oogafwijking anoph-/microphthalmie. Maaïke vertelde de aanwezigen wat deze aandoening inhoudt en wat Vereniging OOG in OOG doet voor haar leden. Maaïke kreeg veel lof over haar presentatie en zij heeft veel goede contacten kunnen leggen.

OOG in OOG gaf voorts gehoor aan een uitnodiging van Yvonne Vrijhof van **Stichting Bartiméus** om een algemene voorlichtingsbijeenkomst bij te wonen op 14 juni. Deze stichting ondersteunt mensen met een visuele handicap op het gebied van werken. Het gaat hierbij om re-integratieprojecten, werkplekaanpassingen, hulpmiddelen, randvoorwaarden, eerdere ervaringen en financiering. Bartimeus biedt ook ondersteuning aan mensen die met één oog zien. In ons magazine Oog in Oog nr. 49 van augustus 2012 heeft Yvonne Vrijhof de **Stichting Bartiméus** aan ons leden bekend gemaakt.

Met andere organisaties op het gebied van oogproblematiek wordt samengewerkt in het zogenaamde Voucherproject (Zie hiervoor ook punt 5.3. Belangenbehartiging).

Tijdens de bijeenkomsten die worden georganiseerd door de netwerkorganisatie PGO Support werkt OOG in OOG samen met vele andere patiëntenorganisaties.

Op 21 mei was OOG in OOG aanwezig op een bijeenkomst, die tot doel had om te komen tot een ZZ-Portal. Dat is een website voor patiënten en artsen en andere hulpverleners, met informatie over zeldzame ziekten. Vertegenwoordigers van veel verschillende partijen namen hier aan deel: o.a. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland, Zonmw, Platform Personalized Prevention (Preventweb.nl).

5. ACTIVITEITEN

5.1. Lotgenotencontact

5.1.1 Contactdag

De jaarlijkse contactdag heeft in 2012 plaats gevonden op 14 april in Dienstencentrum De Speler in Utrecht. Een goede accommodatie waar wij, met hulp van vrijwilligers, zelf voor de catering zorgden.

In de ochtend is de eerste Algemene Leden Vergadering van Vereniging OOG in OOG gehouden. Daarna volgde een lezing met als thema: 'De samenwerking tussen ocularist en orbitaspecialist'. Deze werd gehouden door oculariste Erica Groet en orbitaspecialist dr. Peerooz Saeed. Na deze lezing kregen de aanwezigen de gelegenheid vragen te stellen.

De deelnemers konden in de middag twee gespreksgroepen bijwonen: een voor mensen met een oogprothese, thema 'Leven met een oogprothese' onder leiding van Mariëlle Cuypers, de andere was een gespreksgroep voor ouders van kinderen met anoph-/microphthalmie, thema 'Ouders, partners, familieleden, vrienden van...' onder leiding van Marcel Cremers.

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 gespreksgroep voor ouders, partners, familieleden, vrienden van... werden aan de



hand van een aantal stellingen ervaringen en tips met elkaar uitgewisseld.



zeer ontspannen ervaren.

Tijdens deze contactdag hadden de leden ook de mogelijkheid om een stoelmassage te ondergaan. De stoelmassages werden gegeven door Mouna Pegurier en werden door de acht deelnemers als

Ook de workshop fotografie 'Sprekende beelden van jezelf' door Ilse Vooren (www.ilsevooren.nl) werd door de deelnemers als boeiend en inspirerend ervaren. Vaak hebben oogprothesedragers moeite om zich te laten fotograferen. Deze workshop heeft ook geholpen om hun schroom te overwinnen, zo vonden zij zelf.

De contactdag is bijgewoond door ruim 40 mensen. Er was ook een aantal nieuwe leden. Vaak zijn dat mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan en daarover informatie zoeken o.a. bij lotgenoten.

De dag werd afgesloten met het maken van een bijzondere groepsfoto door Ilse Vooren van een aantal deelnemers.

Aan alle deelnemers van de Contactdag werd digitaal een enquête gestuurd. Deze werd ingevuld door 19 deelnemers die aangaven dat ze tevreden of zelfs zeer tevreden zijn over de dag.



5.1.2. Familiedag

Op 6 oktober werd voor het eerst een Familiedag gehouden, speciaal voor ouders met kinderen met een oogprothese. In totaal waren er 40 deelnemers. Als locatie werd kinderboerderij 't Woelige Nest te Driebergen gevonden.



Deze was zeer geschikt om de meegekomen kinderen een leuke dag te bezorgen. Er was een vrolijke clown, die de kinderen amuseerde o.a. met het maken van grappige ballonnen.

Tijdens de ochtend was er voor de ouders, grootouders en overige familieleden een gespreksgroep waarin ervaringen en tips uitgewisseld konden worden. De gespreksgroep kenmerkte zich

door een aantal prachtige momenten waarbij duidelijk werd dat de deelnemers enorm geraakt werden door elkaars verhalen. Voor sommigen was het de eerste keer dat ze voor zichzelf gehouden twijfels en gedachten door anderen verwoord hoorden.

Na de gezamenlijke lunch konden de kinderen en familie vrij vertoeven op de kinderboerderij. Het was een heerlijke dag, die door de ouders en hun kinderen hogelijk werd gewaardeerd. Er is dan ook besloten deze dag jaarlijks te organiseren.



De dag werd op film vastgelegd door een cameraman en een interviewster van SBS6. Diezelfde avond zond Hart van Nederland, de nieuwsrubriek van deze zender, het interview uit dat zij hadden afgenomen met bestuurslid Maaïke van Oosterhof (zelf ouder van een kindje met anophthalmie). Kijk hiervoor op <http://bit.ly/Familedag>.

5.1.3. Contacttelefoon en leden database

Regelmatig wordt de contacttelefoon gebeld, vooral door mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan. Zij hebben behoefte aan meer informatie over de operatie zelf en de keuze voor de juiste prothese. Ook hebben zij behoefte om een lotgenoot te ontmoeten die de operatie heeft ondergaan.

Regelmatig krijgen wij verzoeken om iemand te ontmoeten die de oogverwijderingsoperatie al heeft ondergaan en die nu een oogprothese draagt. Steeds vaker komen deze vragen ook per e-mail binnen. Toch speelt de contacttelefoon nog steeds een belangrijke rol in de communicatie met lotgenoten.

Voor een betere toegankelijkheid van ons ledenbestand zijn wij naast het ledenbestand in Excel aan de slag gegaan met een demo-versie van Banster. Dit is een web-based ledenbestand. Hierdoor wordt het ook voor onze regionale contactpersonen eenvoudiger om in de database een lotgenoot te zoeken die qua achtergrond en locatie overeenkomt met die van de vragensteller.

5.2. Voorlichting

5.2.1. Nieuwsmagazine Oog in Oog

Ons full color Nieuwsmagazine Oog in Oog verschijnt 3 x per jaar, nr. 48 in maart, nr. 49 in augustus en nr. 50 in december 2012. De overstap naar het zelf verzorgen van de lay-out aan de hand van de software van drukker Editoo heeft tot zodanige positieve reacties geleid van de leden dat wij ook in 2013 weer gebruik zullen maken van hun diensten. Het 16 pagina's tellende blad oogt als een professioneel glossy magazine, zo horen wij van onze leden.

In de nieuwsbrief staan lotgenotenverhalen, nieuws over de vereniging, verslagen van interessante bijeenkomsten, nieuws over nieuwe ontwikkelingen en voorlichtingsboekjes.

5.2.2. Digitale Nieuwsbrief

Dit jaar zijn er voor het eerst drie digitale nieuwsbrieven gezonden aan 175 e-mail adressen (leden, donateurs, relaties en mensen die zich via onze website hebben aangemeld voor deze nieuwsbrief).

In deze nieuwsbrief staan naast nieuwe artikelen die wij op onze website hebben gezet ook andere nieuwtjes over onze vereniging.



5.2.3. Website

Onze spikslinternieuwe website werd door webdesignbureau Redkiwi eind december 2011 opgeleverd. In januari hebben we keihard gewerkt om alle teksten en foto's in het CMS systeem te zetten. Eind januari ging onze prachtige, professioneel uitgevoerde website online. Van veel kanten krijgen wij complimenten over de goede informatie en het gemak waarmee deze op onze site te vinden is. De website trekt al aardig wat bezoekers. In de eerste maand (februari 2012) waren dat er al 344 en aan het eind van de laatste maand (december 2012) 468 bezoekers.



Het succes van deze nieuwe site vertaalt zich ook in een groeiend aantal nieuwe leden dat via de website binnenkomt.

Op de site is een Forum opgenomen, waarin leden de mogelijkheid hebben om contact met elkaar te maken en ervaringen of informatie uit te wisselen. Sylvia van der Zaan heeft op de Contactdag een presentatie over het Forum gehouden, zodat onze leden met dit fenomeen kennis konden maken. Er wordt tot nog toe een schaars gebruik van deze communicatiemogelijkheid gemaakt. Het bestuur zoekt daarom nog naar mogelijkheden om het Forum extra onder de leden te promoten.

Wij willen niet onvermeld laten dat Redkiwi geheel gratis de hosting van de website voor haar rekening neemt.

5.2.4. Sociale media: Facebook en Twitter

De vereniging is actief met een **Facebook** pagina. Op deze pagina worden ervaringen uitgewisseld of worden berichten weergegeven die voor de leden van belang kunnen zijn. Onze Facebook pagina heeft 40 likes mogen ontvangen.

De Facebook pagina bevat berichten over allerlei ontwikkelingen rond ogen in het algemeen, maar is specifiek gericht op prothesedragers, de aandoening anoph-/microphthalmie en waar we als vereniging zoal mee bezig zijn. Op sommige berichten wordt door bezoekers spontaan gereageerd met o.a. een 'like'. De in totaal 40 'likes' die wij ontvingen kwamen natuurlijk in de eerste plaats van onze eigen leden, maar vaak ook van mensen van andere patiëntenverenigingen of organisaties als Bartiméus. Wij ontvingen op Facebook ook een bericht van de anoph-/microphthalmie organisatie in Frankrijk met het verzoek om contact te houden. Zij zijn gevestigd in Dijon en houden hun leden via de Facebook pagina op de hoogte van allerlei ontwikkelingen die te maken hebben met



anoph-/microphthalmie in het Franse taalgebied.

Wij zijn actief aan het twitteren via ons **twitteraccount** @verooginoog. Een paar keer per week maken we een tweet over de activiteiten van de vereniging en andere zaken die voor de leden van belang kunnen zijn. Op Twitter is het aantal volgers van 70 toegenomen tot zo'n 170.

5.2.5. Symposium anoph-/microphthalmie

Het was aanvankelijk de bedoeling om in 2012 een speciaal symposium over kinderen met een oogprothese te organiseren, waar de aandoening anoph-/microphthalmie grote aandacht zou krijgen. Dit symposium is bedoeld voor direct betrokkenen en de diverse beroepsgroepen. Wij zijn goed op weg met de voorbereidingen, maar het was niet mogelijk om dit symposium nog in 2012 gestalte te geven. Besloten is om de organisatie naar september 2013 te verschuiven. Er zijn voorbereidende besprekingen geweest met Professor Dr. Dion Paridaens en Dr. Dyonne Hartongh over de invulling van het programma.

5.2.6. Nieuwe folder

Er is behoefte aan een goede voorlichtingsfolder voor onze doelgroepen. Aan de teksten hiervoor is in 2012 al hard gewerkt. Veel vrijwilligers hebben de teksten gelezen en van hun commentaar voorzien. Robert Koopman (www.warmgrijs.nl) zal de vormgeving verzorgen tegen een sterk gereduceerd tarief. Het eerste schetsontwerp is gemaakt en de folder zal in ieder geval in 2013 geproduceerd en verspreid worden onder de directe doelgroepen, maar ook onder de ocularisten, orbitaspecialisten en nog tal van instanties.

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 in het voucherproject.

Voucherproject 'De derde partij rond het eerste zintuig'

Fonds PGO verstrekt gedurende 3 jaar vouchers ten bedrage van 18.000 Euro per jaar, onder de conditie dat minimaal zeven patiëntenorganisaties samenwerken aan een project.

Het bestuur heeft besloten om onze voucher in te zetten voor het project 'De derde partij rond het eerste zintuig'. Het project wordt aangestuurd door de koepelorganisatie Viziris. In totaal wordt met elf ooggerelateerde patiëntenorganisaties samengewerkt, o.a. Hoornvlies patiëntenvereniging, MD vereniging, NVBS, Glaucoomvereniging en Retina Nederland.

Het project heeft de volgende doelstelling:

Het bevorderen van en onderzoek doen naar een toegankelijke samenleving en kwaliteit van zorg- en dienstverlening vanuit cliëntperspectief voor mensen met een visuele beperking, een oogaandoening en/of een visueel-auditieve beperking.

In 2012 hebben 3 voorbereidende bijeenkomsten plaatsgevonden. Fonds PGO heeft in september de subsidie toegekend.

6. COMMUNICATIE/PR

Om tot een beter gestructureerde Communicatie/PR te komen heeft Willemien Broekman voor onze vereniging een communicatieplan geschreven, dat momenteel ter visie bij het bureau ligt.

Vorig jaar hebben wij ook gebruik kunnen maken van onze goede contacten met de TV-zender SBS6. Deze zender verzorgde twee jaar geleden een uitzending over Macy, het zonder oogjes geboren kindje van ons



bestuurslid Maaïke Oosterhof. SBS6 was bereid om een vervolg te geven aan een eerdere uitzending om de kijkers te laten weten hoe het nu met Macy gaat. Onze Familiedag bood hiervoor een goede gelegenheid. Er is door SBS6 veel materiaal geschoten en er zijn door de interviewster veel gesprekken opgenomen. Dit alles werd dezelfde avond nog uitgezonden in een mooi item in Hart van Nederland, waar men een goed beeld kreeg van hoe deze Familiedag door ouders en kinderen werd beleefd. De uitzending werd door 793.000 mensen bekeken (<http://bit.ly/Familiedag>).

Onze website wordt op de site van SBS6 gelinked en in toenemende mate ook op websites van andere patiëntenverenigingen, beroepsgroepen en organisaties.

7. INKOMSTEN

7.1. Fondsen

De subsidieaanvraag voor 2012 is zonder bezwaren of aanpassingen door Fonds PGO/Ministerie VWS gehonoreerd. Fonds PGO heeft een instellingssubsidie toegekend voor het jaar 2012 van € 35.000,-.

7.2. Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,-. Dit jaar konden we de leden de mogelijkheid tot het afgeven van een machtiging aanbieden. 80 Leden hebben hiervan gebruik gemaakt waardoor het innen van de contributie vlotter verliep. Toch was er met het innen van de contributiegelden veel werk gemoeid. Leden werden gemaïld of opgebeld. Uiteindelijk hebben 135 leden hun contributie van € 25,- betaald.

In totaal een bedrag van € 3.375,-.

7.3. Donateurs en overige baten

De vereniging is een volwaardige goede doelen club met een officiële ANBI-status en daarom mogen mensen en bedrijven schenkingen en donaties doen die onder bepaalde voorwaarden vrijgesteld zijn van schenkingsrecht. Zowel de vereniging als de schenker heeft daarvan voordeel. Als de schenker de vereniging periodiek (ten minste vijf jaar lang) een bedrag doneert van ten minste € 100,- dan geldt er geen drempel van 1% en mag het hele bedrag van de inkomstenbelasting worden afgetrokken. Zo'n afspraak moet notarieel worden vastgelegd. Daartoe heeft het bestuur bij notaris KAeP te Utrecht een volmacht getekend waarmee de notaris bevoegd is met gulle gevers een (periodieke) schenkingsovereenkomst te sluiten. De kosten van deze akte zijn voor rekening van onze vereniging.

De vereniging heeft diverse donaties ontvangen van verschillende ocularisten, leden, vrijwilligers en familie van leden. Bij elkaar een heel mooi bedrag van € 3.118,-.



8. VISIE OP 2013/2014

De visie van het bestuur zal zich onverminderd blijven richten 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 2012 opgenomen en de realisatie 2011 opgenomen. Het jaar 2012 is het tweede volledige jaar van bestaan van Vereniging OOG in OOG.

9.1. Balans per 31.12.2012

1. ACTIVA	<u>2012</u>	<u>2011</u>
ING betaalrekening	4.167	623
ING spaarrekening	<u>23.000</u>	<u>19.000</u>
Liquide middelen	27.167	19.623
2. PASSIVA		
Eigen vermogen eind voorgaande jaar	3.482	2.039
Resultaat boekjaar	<u>4.265</u>	<u>1.442</u>
Eigen vermogen	7.747	3.482
Egalisatiereserve	0	3.460
Voorzieningen	<u>11.000</u>	<u>7.540</u>
Voorzieningen	11.000	11.000
3. KORTLOPENDE SCHULDEN		
Reserve vakantiegeld	1.203	0
Belastingen en premies	617	0
Nog te besteden gelden VSB	5.141	5.141
Netto salarissen medewerker	<u>1.460</u>	<u>0</u>
Kortlopende schulden	8.421	5.141
	27.167	19.623

9.2. Toelichting op de Balans

I. ACTIVA	<u>2012</u>	<u>2011</u>
Liquide middelen		
Bankrekening nr. 5449694	4.167	623
Bankrekening nr. 5449694 zakelijke bonus spaarrekening	<u>23.000</u>	<u>19.000</u>
	26.167	19.623
2. PASSIVA		
Verloop egalisatiereserve PGO saldo 01.01	3.460	0
Mutatie -/+	<u>0</u>	<u>3.460</u>
31.12	3.460	3.460
Verloop overige voorzieningen saldo 01.01	7.540	0
Mutatie -/+	<u>0</u>	<u>7.540</u>
31.12	7.540	7.540
Totaal voorzieningen		
Saldo 01.01	11.000	--
Dotatie jaar	<u>0</u>	<u>11.000</u>
Saldo 31.12	11.000	11.000
Kortlopende schulden		
Reserve vakantiegeld	1.203	0
Belastingen en premies	617	0
Nog te besteden gelden VSB	5.141	5.141
Netto salarissen medewerker	1.460	0
Totaal	8.421	5.141

9.3. Staat van Baten en Lasten

	<u>2012</u>	<u>Begroting</u>	<u>2011</u>
	€	€	€
I. BATEN			
Contributie	3.375	3.000	2.835
PGO Instellingssubsidie	35.000	35.000	30.000
Donaties	3.118	2.500	3.105
A. Totaal baten	41.493	40.500	35.940
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	11.474	11.570	1.899
Informatievoorziening	<u>23.526</u>	<u>23.430</u>	<u>17.720*</u>
Subtotaal	35.000	35.000	19.619*
Kosten instandhouding	167	1.000	941*
Personeelskosten	<u>2.061</u>	<u>0</u>	<u>17.193</u>
Subtotaal	2.228	1.000	18.134*
B Totaal lasten	37.228	36.000	37.753*
Resultaat voor bestemming A - B	4.265	4.500	4.902*
Egalisatiereserve Fonds PGO	0	0	3.460
Overige bestemmingen	<u>4.265</u>	<u>4.500</u>	<u>1.442</u>
	0	0	0

*2011 kende een aantal soorten baten en lasten dat in 2012 niet voorkomt. Deze zijn voor de overzichtelijkheid niet opgenomen in dit overzicht, maar werken wel door in het resultaat 2011.

9.4. Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2012	Begroting	2011
	€	€	€
1. Lotgenotencontact			
Contactdag 14.4.2012	4.575	4.850	1.649
Contacttelefoon & ledendatabase	1.407	1.520	250
Familiedag	4.392	4.300	-
Forum website	<u>1.100</u>	<u>900</u>	<u>-</u>
Totaal lotgenotencontact	11.474	11.570	1.899
2. Informatievoorziening			
Nieuwsbrief Oog in Oog	10.063	10.630	2.691
Website	2.926	2.900	7.500
Nieuwe voorlichtingsfolder	2.000	2.725	949
Digitale nieuwsbrief	2.239	2.400	-
Symposium	<u>6.298</u>	<u>4.775</u>	<u>-</u>
Totaal informatievoorziening	23.526	23.430	17.720*
Instandhoudingskosten			
<i>Bureau</i>			
KvK	35	200	0
Onderhoud app./software	20	400	0
Kosten bank	112	200	10
Abonnementen	<u>0</u>	<u>200</u>	<u>0</u>
	167	1.000	10*
<i>Personeelskosten</i>			
Bruto salaris t.b.v. algemene werkzaamheden	2.061	0	17.193
Totaal kosten instandhouding	2.228	1.000	18.134*

*2011 kende een aantal soorten baten en lasten dat in 2012 niet voorkomt. Deze zijn voor de overzichtelijkheid niet opgenomen in dit overzicht, maar werken wel door in het resultaat 2011.

Met speciale dank aan:

Fonds PGO, VSB Fonds, Internetbureau Redkiwi en al onze leden, donateurs en vrijwilligers.



Foto-impressie van de Contactdag en de Familiedag van Vereniging OOG in OOG.

Vereniging OOG in OOG

Veldhuizenstraat 75
1106 DG Amsterdam
T (010)7861594/0628262449
E info@ver-ooginoog.nl
www.ver-ooginoog.nl

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

