

Jaarverslag 2013

VERENIGING

OOG **in** OOG



Het jaar van het door ons georganiseerde allereerste
Symposium anoph-/microphthalmie
'De oogprothese bij kinderen'.

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	5
2.3.5.	Leden	5
3.	PROFESSIONALISERING VAN DE ORGANISATIE	5
4.	SAMENWERKING	5
4.1	Beroepsgroepen	5
4.2	(Patiënten-)organisaties	6
5.	ACTIVITEITEN	6
5.1.	Lotgenotencontact	6
5.1.1.	Contactdag Vereniging OOG in OOG	6
5.1.2.	Familiëdag Vereniging OOG in OOG	7
5.1.3.	Contacttelefoon, e-mail en Ledendatabase	8
5.2.	Voorlichting	8
5.2.1.	Symposium 'Anoph-microphthalmie, de oogprothese bij kinderen	8
5.2.2.	Nieuwsmagazine Oog in Oog	9
5.2.3.	Digitale Nieuwsbrief	9
5.2.4.	Website	10
5.2.5.	Sociale media: Facebook en Twitter	10
5.2.5.1.	Facebook	10
5.2.5.2.	Twitter	10
5.2.6.	Nieuwe folder	10
5.3.	Belangenbehartiging	11
6.	COMMUNICATIE / P.R.	11
7.	VISIE OP 2014 EN 2015	12
8.	INKOMSTEN	12
8.1.	Fondsen	12
8.2.	Contributies	12
8.3.	Donateurs en overige baten	12
9.	FANACIEEL RAPPORT	13
9.1.	Balans per 31 december	13
9.2.	Toelichting op de balans	14
9.3.	Staat van Baten en Lasten	14
9.4.	Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	15

I. INLEIDING

Dit is het derde 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. Een kleine groep draagt twee oogprothesen en is derhalve blind. Onze patiëntenvereniging komt oorspronkelijk voort uit de contactgroep Mensen met een Oogprothese (MMOP).

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

In 2013 heeft onze vereniging een voor Nederland allereerst symposium georganiseerd voor de doelgroep anoph-/microphthalmie 'De oogprothese bij kinderen' in samenwerking met het VUmc en medisch specialisten. Er is een nieuwe folder uitgebracht. Zowel het symposium als de folder heeft veel positieve reacties opgeleverd. Sinds mei is de digitale ledenadministratie operationeel en wordt goed door de regionale contactpersonen gebruikt. De vereniging neemt deel aan het Voucherproject OOG 2013-2015 van Fonds PGO samen met elf andere oogpatiëntenverenigingen.

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 oog-aandoening, 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.

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 een bestuur, een adviesraad, een regionaal netwerk van contactpersonen en een aantal andere vrijwilligers, twee bureaumedewerkers en onze leden.

2.3.1. Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- drs. Hans van Dam - voorzitter en secretaris
- ir. Saskia Louwers - Penningmeester (tot 1 september)
- Stefan Hoeks - Penningmeester (na 1 september)
- Maaïke Oosterhof - bestuurslid (werkgroep anoph-/microphthalmie) en vice-voorzitter.

De vacature voor secretaris was eind 2013 nog steeds vacant. Totdat deze vacature vervuld is blijft drs. Hans van Dam naast voorzitter ook secretaris.

Ir. Saskia Louwers heeft een nieuwe belangrijke baan gekregen waardoor zij helaas in september haar werkzaamheden als penningmeester heeft moeten stoppen. Zij is opgevolgd door dhr. Stefan Hoeks.

Er is één aspirant-bestuurslid: Jan Hulsbergen. Hij zal zich nog oriënteren welke taken hij binnen het bestuur op zich kan nemen.

Aspirant bestuurslid Sylvia van der Zaan heeft zich uit het bestuur teruggetrokken en haar werkzaamheden voor de vereniging voortgezet als bureaumedewerker.

Het bestuur heeft vijf keer vergaderd in de mooie vergaderruimte van PGO Support te Utrecht en wel op 8/1, 2/4, 21/5, 19/8 en 12/11.

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 een aantal maal op ad hoc basis advies gegeven zodat op specifieke vragen die bij het bureau binnen kwamen een juist antwoord gegeven kon worden. Daarnaast heeft Erica Groet een bijdrage geleverd aan het programma van de Contactdag en Laila Gaasbeek aan de Familiedag.

2.3.3. Regionale contactpersonen en overige vrijwilligers

Er zijn vier regionale contactpersonen actief, t.w.

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

Steeds vaker nemen lotgenoten voor informatie rechtstreeks contact op met de regionale contactpersonen.



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

2.3.4. Bureamedewerkers

Sylvia van der Zaan is m.i.v. 1 januari 2013 aangesteld als bureamedewerker op een contract voor 16 uur per week. Tonnie Landman heeft op 1 augustus haar werkzaamheden als bureamedewerker hervat voor 8 uur per week. Naast de aanstellingsuren hebben zij nog een groot aantal uren als vrijwilliger gewerkt voor de vereniging.

Zowel Sylvia als Tonnie zijn naast de gebruikelijke bureauwerkzaamheden (o.a. de ledenadministratie, boekhouding, contacttelefoon) bezig geweest met de subsidieaanvraag, redactiewerk en de lay-out voor het Nieuwsmagazine Oog in Oog, de digitale nieuwsbrief, de sociale media als Twitter en Facebook alsmede de nieuwe folder. En natuurlijk ook met de nodige de voorbereidingen voor de Contactdag, de Familiedag, het Symposium en de Vrijwilligersdag.

Vereniging OOG in OOG beschikt niet over een eigen kantoorruimte. De bureamedewerkers en de vrijwilligers werken vanuit hun huis. Documenten worden gedeeld met Google Drive.



2.3.5. Leden

Eind 2012 had OOG in OOG 136 leden. Dat aantal gestaag gegroeid naar 158 leden eind 2013. Slechts een klein aantal leden (5) heeft opgezegd, wat door het aantal nieuwe aanmeldingen (27) ruimschoots werd gecompenseerd. De meeste leden hebben zich aangemeld via de website. Ook zijn er nieuwe leden bijgekomen doordat zij op het bestaan van de vereniging gewezen werden door de professionals (orbitaspecialisten en de ocularisten). Via de werkgroep anoph-/microphthalmie zijn ook enkele nieuwe aanmeldingen binnengekomen.

3. PROFESSIONALISERING VAN DE ORGANISATIE

Bij PGO Support zijn cursussen beschikbaar op allerlei gebieden via de PGO academie. Bureamedewerkster Sylvia van der Zaan heeft deelgenomen aan de terugkombijeenkomst van de workshop 'Sociale Media' en heeft de gevorderde cursus 'Enquêtetools' van de NPCF gevolgd.

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

Voorzitter Hans van Dam heeft de voorlichtingsbijeenkomsten over het beleids- en beoordelingskader betreffende de Fonds PGO-subsidie bijgewoond.

In januari 2013 stond er een bijeenkomst voor onze vrijwilligers op de agenda. We hebben deze helaas afgelast vanwege de barre weersomstandigheden. In oktober stond een trainingsdag voor vrijwilligers en leden gepland 'Kwaliteiten in jezelf vinden en motiverend samenwerken'. Deze trainingsdag is niet doorgegaan wegens te weinig aanmeldingen. Het bestuur besloot daarop de vrijwilligersdag te organiseren in het vroege voorjaar van 2014.

4. SAMENWERKING

4.1. Beroepsgroepen

OOG in OOG werkt zoveel mogelijk samen met de gespecialiseerde beroepsgroepen zoals de **ocularisten** (de gespecialiseerde oogprothesemakers), de **orbitaspecialisten** (oogartsen die gespecialiseerd zijn in oogkasproblematiek) en de **orthoptisten** (paramedici, die zich bezighouden met het onderzoek en de niet-chirurgische behandeling van afwijkingen in de samenwerking van de ogen en de oogmotoriek). Ook stimuleren wij, waar wij kunnen, de onderlinge samenwerking tussen de verschillende beroepsgroepen. In dat verband vinden wij het een bijzonder goede ontwikkeling dat orbitaspecialisten hun onderlinge samenwerking hebben geïnstitutionaliseerd. Begin 2013 werd door hen het 1st Dutch Orbital Society Symposium (DOS) gehouden.

De samenwerking met de beroepsgroepen komt ook tot uiting in hun bijdragen aan door Vereniging OOG in OOG georganiseerde bijeenkomsten. Zo gaven Erica Groet en Axel Franken (beiden ocularist) op de Contactdag 2013 tijdens het 'ocularisten vragenuurtje' een kort verslag van een ocularistencongres in Zuid Afrika en beantwoordden zij de vele vragen van onze leden uit de zaal.

Op het Symposium anoph-/microphthalmie 'De oogprothese bij kinderen' gaven prof. dr. H.J. Simonsz (kinder oogarts Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus MC), dr. Dyonne Hartong (oculoplastisch/orbitaspecialist VUmc) en Frédérique Bak (ocularist) presentaties.

Op de Familiedag gaven Laila Gaasbeek (lid van onze Adviesraad en orthoptist/low-visionspecialist) en Arminta Taheri (ontwikkelingsbegeleidster) een presentatie en workshops over het zien met één oog. Beiden werken bij Koninklijke Visio te Nijmegen.

4.2. (Patiënten-)organisaties

Met elf andere organisaties op het gebied van oogproblematiek wordt samengewerkt in het Voucherproject OOG, gefinancierd door het Fonds PGO. (Zie ook punt 5.3. Belangenbehartiging).

Vanuit het Voucherproject OOG is een intensiever overleg ontstaan met de oogpatiëntenverenigingen Macula Degeneratie, Hoornvlies Patiëntenvereniging en de Nederlandse Christelijke Blindenbond. Dit overleg heeft zich geformaliseerd in het platform 'Oogdialoog' (www.oogdialoog.nl).

Door het lidmaatschap van VSOP werken wij voor onze doelgroep anoph-/microphthalmie samen met vele andere organisaties voor vele andere zeldzame aandoeningen.

Het Retinoblastoomteam van het VUmc heeft op zaterdag 9 november een patiëntendag georganiseerd. Vereniging OOG in OOG werd uitgenodigd om met een informatiestand aanwezig te zijn op deze dag.

Tijdens de netwerkbijeenkomsten die worden georganiseerd door de organisatie PGO Support werkt Vereniging OOG in OOG samen met vele andere patiëntenorganisaties.

In toenemende mate werkt de vereniging samen met organisaties voor blinde en slechtziende mensen. Yvonne Vrijhof van Stichting Bartiméus heeft op onze Contactdag een lezing gegeven over de problemen die mensen, die zien met één oog, kunnen ervaren in hun werk.

De Familiedag van Vereniging OOG in OOG heeft plaats gevonden op de locatie van Visio Rotterdam. Visio heeft de locatie en haar faciliteiten gratis ter beschikking gesteld aan onze vereniging.

5. ACTIVITEITEN

5.1. Lotgenotencontact

5.1.1 Contactdag

De jaarlijkse Contactdag vond in 2013 plaats op 20 april in Dienstencentrum De Speler in Utrecht. Een accommodatie, waar wij met de hulp van vrijwilligers zelf voor de catering konden zorgen.

In de ochtend werd de Algemene Leden Vergadering van Vereniging OOG in OOG gehouden.

Daarna gaf Yvonne Vrijhof, accountmanager binnen het expertisecentrum Werken van Bartiméus, een lezing met als thema: 'Praktijkervaringen bij het zien met één oog'. In haar lezing ging zij uitvoerig in op



de ongemakken die mensen die met maar met één oog zien kunnen ervaren in de dagelijkse praktijk en hun werk. Zij gaf veel goede tips en vertelde welke ondersteuning de landelijke organisatie Bartiméus kan bieden voor mensen die problemen ervaren in hun werk.



Na deze lezing gaven de ocularisten Axel Franken en Erica Groet een korte presentatie over een congres dat



zij in Zuid Afrika hadden bijgewoond en beantwoordden zij vragen uit de zaal. Deze ocularisten komen naar vrijwel elke Contactdag. Het ocularisten vragenuurtje is dan ook een vast punt op deze dag, wat hogelijk door de aanwezigen gewaardeerd wordt.

Tijdens de lunchpauze waren de deelnemers in de gelegenheid om de ocularisten ook nog even persoonlijk te spreken. Ook ging men ook druk met elkaar in gesprek

om ervaringen uit te wisselen.

In de middag konden de deelnemers een workshop of een van de twee gespreksgroepen bijwonen. De workshop 'Diepte zien met één oog' werd gegeven door Betsy Pullen. Zij is kunstenaar en interieurarchitect (www.warmgrijs.nl). Aan de hand van leuke creatieve opdrachten kregen de deelnemers in beeldvorm uitleg op welke manieren het verlies van dieptezien door het zien met één oog gecompenseerd kan worden. De workshop werd door de deelnemers als boeiend en inspirerend ervaren.



Door het grote aantal aanmeldingen waren er dit jaar twee verschillende gespreksgroepen. Een algemene gespreksgroep met als thema 'Zien met één oog in de dagelijkse praktijk' onder leiding van Mariëlle Cuijpers en een gespreksgroep onder leiding van Marcel Cremers (www.intervistapsycholoog.nl), waarin het ondermeer ging over hoe je het verlies van één oog kan verwerken. 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 met lotgenoten over hun ervaringen met hun oogprothese te spreken. Enkele reacties na afloop van deze dag: *"Eindelijk mensen ontmoeten, die begrijpen wat je voelt en het ook zelf hebben ervaren"*. *"Ik vond het erg prettig om met mensen met soortgelijke problemen te praten en sommige verhalen hebben me erg geroerd. Ik voel mijzelf hierdoor ook minder onzeker"*.



De Contactdag werd bijgewoond door ruim 40 mensen. Er waren onder de deelnemers ook weer een aantal nieuwe leden. Vaak zijn dat mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan en daarover informatie en lotgenotencontact zoeken.

Na afloop van de dag werd aan de deelnemers digitaal een enquête toegestuurd. Deze werd ingevuld door alle deelnemers. Een respons van 100%. De deelnemers waren tevreden tot zeer tevreden over de dag: *"Ik vond het een zeer geslaagde dag. Een gevarieerd programma, leuke contacten en veel tips opgedaan"*.

Er waren ook twee minpuntjes. Een jongere deelnemer vond het jammer dat er zo weinig leeftijdsgenoten waren en mede door de geluidshinder werd de locatie minder geschikt gevonden. Het bestuur heeft dan ook besloten om in 2014 een andere locatie voor de Contactdag te zoeken en zal kijken of de belangstelling van jongeren voor deze dag opgewekt kan worden.

5.1.2. Familiedag

De Familiedag wordt speciaal georganiseerd voor (groot)ouders van kinderen met een oogprothese. De dag werd op 2 november gehouden op de schoollocatie van Visio te Rotterdam. Deze school is speciaal ingericht voor blinde en slechtziende kinderen. Visio stelde de ruimte en de faciliteiten gratis ter beschikking aan de vereniging. In totaal waren er 43 deelnemers.



De locatie was uiterst geschikt om de meegekomen kinderen een leuke dag te bezorgen. Zo konden wij gebruik maken van de gymzaal waar de kinderen met elkaar konden spelen met de ingehuurde spellen. Dit onder begeleiding van voldoende vrijwilligers. Terwijl de kinderen elkaar leerden kennen tijdens dit ochtendprogramma, was er voor de ouders, grootouders en overige familieleden een lezing over het zien met één oog die gegeven werd door Laila Gaasbeek (lid van onze Adviesraad en orthoptist/low-visionspecialist) en Armita Taheri (ontwikkelingsbegeleidster).

Beiden werken bij Koninklijke Visio te Nijmegen.

Na de lezing konden de deelnemers zelf ervaren hoe het is om met één oog te zien. Dit aan de hand van diverse materialen die Laila en Armita meegebracht hadden. Zo kregen de ouders meer begrip en duidelijkheid hoe het voor hun kindje is om met één oog te zien.

Na de gezamenlijke lunch en het uitwaaien op de omheinde speeltuin konden de kinderen en familie een muziekworkshop volgen. Voor de allerkleinsten



was er 'Muziek op schoot'. De bedenker Margré van Gestel verzorgde deze mooie workshop. Bij de workshop voor de wat oudere kinderen werd de muziek, onder leiding van muziekdocente Wivineke, gebruikt om flink te ontladen.

Aan het eind van de dag konden de ouders nog wat napraten en kregen we veel complimenten over deze heerlijke dag.

5.1.3. Contacttelefoon, e-mail en leden database

Regelmatig wordt er contact met ons opgenomen, vooral door mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan. Juist deze groep mensen heeft behoefte aan meer informatie over de operatie zelf en de keuze voor de juiste prothese. Ook vragen zij vaak onze hulp om iemand te ontmoeten die de oogverwijderingsoperatie al heeft ondergaan en die nu een oogprothese draagt. De vragen worden gesteld via het contactformulier op onze website of we worden gebeld.

Voor een betere toegankelijkheid van ons ledenbestand is in 2013 de ledenadministratie database 'Banster' operationeel geworden. Dit is een web-based ledenbestand, waardoor het ook voor onze regionale contactpersonen eenvoudiger wordt om in de database een lotgenoot te zoeken die qua achtergrond en locatie overeenkomt met die van de vraagsteller.

Dat dit goed werkt, moge blijken uit de volgende e-mail:

"Ik heb gisteravond het door u opgegeven lid gebeld en ze had alle tijd voor een gesprek met mij. Daar was ik heel blij mee. Het was een heel fijn gesprek en het was erg prettig om eens met een lotgenotencontact te hebben. Ik herkende veel in wat ze mij vertelde, waar zij in het begin moeilijkheden mee had en soms nog heeft. Ook kreeg ik veel wijze raad van haar. (...) Mocht het nodig zijn dan kan ik haar nog eens bellen en we hebben afgesproken om samen met haar naar de landelijke Contactdag te gaan. Heel hartelijk bedankt voor de zo snelle bemiddeling. Ik ben een dankbaar, nieuw OOG in OOG-lid".

5.2. Voorlichting

5.2.1. Symposium 'Anoph-/microphthalmie, de oogprothese bij kinderen'.

Dit door ons georganiseerde symposium vond plaats op zaterdag 28 september in de Amstelzaal van het VUmc in Amsterdam. Aan deze dag hebben 49 personen deelgenomen.



De volgende sprekers hebben een bijdrage geleverd: Dr. D. Hartong (VUmc), Prof. Dr. H.J. Simonsz (Erasmus/Sophia), mw. F. Bak (ocularist) en 3 moeders van een kindje met anoph- of microphthalmie.

Dr. D. Hartong, oculoplastisch/orbitaspecialist in het VUmc in Amsterdam, heeft een informatieve presentatie gegeven over de afwezigheid van het oog (anophthalmie) en een oogje dat onderontwikkeld en dus een te klein oog is (microphthalmie). Ze vertelde onder meer dat in een vroeg stadium een goede oogheelkundige beoordeling plaats moet vinden, aangezien er anders groeiachterstand van de oogkas kan ontstaan. Hiernaast dient er ook een gestructureerd onderzoek plaats te vinden naar een eventuele oorzaak van de oogafwijking en naar eventuele overige ontwikkelingsproblemen. Wereldwijd is, ook al door de zeldzaamheid, weinig goede kennis voorhanden met betrekking tot de verwachtingen, de duur van de behandeling en frequentie van de noodzakelijke controlebezoeken. Om hier meer inzicht in te krijgen is zij in het VUmc een onderzoek gestart. Het streven is te komen tot een goed behandelplan zo mogelijk zonder gebruikmaking van chirurgie.

Professor Dr. H.J. Simonsz, (kinder)oogarts in het Sophia Kinderziekenhuis / Erasmus MC, heeft voornamelijk gesproken over zijn onderzoek vanaf begin jaren 80 in samenwerking met TNO en zijn fascinatie over de druk in de oogkas. De druk ontbreekt bij anophthalmie en daarmee ontbreekt de belangrijkste stimulans voor het groter worden van de ruimte in de oogkas. Tevens vertelde hij dat elke patiënt anders is en dat er niet altijd zonder operatie gehandeld kan worden.

Mevrouw F. Bak, ocularist heeft de afgelopen jaren een aantal anoph-/microphthalmie patiëntjes behandeld met kunststof prothesen om de groei van de oogkas te stimuleren. Onlangs is door Jelmer Remmers, ocularist in opleiding, een nieuw prototype anoph-/microphthalmie prothese ontworpen met dezelfde principes (stimulatie van de groei van de oogkas), die gemakkelijker toegepast kan worden: de zogenaamde Kraag- en Isisprothese.



Naast de professionals zijn ook drietal moeders aan het woord geweest. Zij vertelden over hun eigen ervaringen. Je kon een speld horen vallen in de zaal. De verhalen hebben diepe indruk gemaakt op de deelnemers en kregen veel

herkenning.

Ons doel voor dit bijzondere symposium was om de beroepsgroepen en de ouders/naaste familie bij elkaar te krijgen en ervaringen uit te wisselen op het gebied van de verschillende medische behandelingen. Zodat ouders ook een bewustere keuze voor de behandeling van hun kindje kunnen maken.

Ondanks dat we de beroepsgroepen hadden aangeschreven, hebben maar weinig professionals van de gelegenheid gebruik gemaakt om dit symposium bij te wonen. Ook onze inspanningen om de aandacht van de media te krijgen (wij verzonden vele malen persberichten) bleven helaas zonder noemenswaardig resultaat. Wij hebben er in ieder geval veel van geleerd en de nodige ervaring opgedaan. Wij kregen van de aanwezigen veel lof tijdens de dag zelf en ook op de enquêteformulieren had men veel waardering voor de inhoud van deze dag. Wij mogen concluderen dat het beslist een waardevolle dag voor de ouders was, maar ook zeker voor de professionals.



5.2.2. Nieuwsmagazine Oog in Oog



Ons Nieuwsmagazine Oog in Oog verscheen in 2013 drie keer en wel nr. 51 in maart, nr. 52 in augustus en nr. 53 in december 2013. De leden zijn zeer positief over het Nieuwsmagazine, dat tegenwoordig tegen lage kosten in full colour (digitaal) wordt gedrukt. De software van de drukker Editoo stelt ons

ook in staat om zelf de lay-out van het blad te verzorgen.

Het 16 pagina's tellende blad oogt als een professioneel glossy magazine, zo horen wij van onze leden en ook de inhoud wordt zeer gewaardeerd. In augustus hebben we een extra dikke zomereditie uitgebracht van 20 pagina's.

In het nieuwsmagazine staan lotgenotenverhalen, nieuws over de vereniging, aankondigingen en verslagen van activiteiten, nieuwe ontwikkelingen op medisch en technisch terrein, etc.

Voor onze leden die blind of slechtziend zijn verschijnt het nieuwsmagazine ook in braille en gesproken tekst op CD.

Het nieuwsmagazine wordt niet alleen naar onze leden gestuurd maar ook aan de ocularisten, enkele orbitaalspecialisten en enkele andere (oog)patiëntenverenigingen.

5.2.3. Digitale Nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief is een goed medium om laagdrempelige contacten te onderhouden met al onze relaties. In 2013 zijn vijf digitale nieuwsbrieven verzonden aan 234 e-mail adressen. Dat zijn leden, donateurs, relaties en mensen die zich via de website hebben aangemeld voor deze nieuwsbrief. Een flinke uitbreiding van ons relatiebestand want 2012 werd deze nieuwsbrief aan 175 e-mail adressen gezonden.

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

5.2.4. Website

In 2013 hebben we de informatie op de website nog verder uitgebreid. Wij streven er naar de bezoekers zo volledig mogelijk te informeren over alle aspecten rond anoph-/microphthalmie, de oogverwijderingsoperatie, het dragen van oogprothesen en het zien met één oog. Dat de gegeven informatie ook erg op prijs wordt gesteld blijkt uit de reacties die wij mogen ontvangen, zoals: “Bedankt voor de duidelijke informatie die wij kunnen terugvinden op uw website”.

De website wordt goed bezocht. In 2013 heeft de website www.ver-ooginoog.nl in totaal 9590 bezoekers ontvangen waarvan 7966 unieke bezoekers.

In december 2012 waren er 468 bezoekers en in december 2013 was dat aantal bijna verdubbeld tot 887. Gemiddeld komt dat neer op 25 bezoekers per dag. Wat opvalt is dat rond de datum van een activiteit de bezoekers aantallen veel hoger dan het gemiddelde ligt, met uitschieters van 113 bezoekers op 14 oktober, kort voor de Familiedag. Het succes van de website vertaalt zich ook in een groeiend aantal nieuwe leden dat via de website binnenkomt en het aantal mensen dat ons via het contactformulier op de site benadert voor advies.

Van het Forum op de website wordt nog weinig gebruik gemaakt, hoewel meer leden de inloggegevens hebben aangevraagd. Wij gaan bekijken hoe we dit verder kunnen stimuleren.

Ook dit jaar heeft het webdesignbureau Redkiwi (www.redkiwi.nl) gratis de hosting van de website voor haar rekening genomen.



5.2.5. Sociale media: Facebook en Twitter

5.2.5.1. Facebook

De vereniging is actief met een Facebook pagina, waarop wij niet alleen 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 het aantal “likes”. Hadden we eind 2012 nog maar 40 ‘likes’, eind 2013 stond de teller al op 107. De ‘likes’ komen natuurlijk van onze eigen leden, maar ook via andere Facebook pagina’s van mensen van andere patiëntenverenigingen of organisaties zoals Bartiméus. Onze ervaring is dat Facebook door z’n laagdrempeligheid bij uitstek geschikt is om met onze doelgroep in contact te komen.



De berichten worden goed gelezen. Zo werd een artikel met een link naar een onderzoek dat een film met 1 oog toch ook in 3D gezien kan worden door 627 personen gelezen. Het artikel door Marcel Cremers van Intervistapsych over 'is een oogprothese voor een kind vanzelfsprekend' gaf een aantal mooie reacties en werd door 213 personen gelezen.

5.2.5.2. Twitter

Wij zijn actief aan het twitteren via ons twitteraccount @verooginoog. Een paar keer per maand maken we een tweet over de activiteiten van de vereniging en andere zaken die voor de leden en andere belanghebbenden interessant kunnen zijn. Op Twitter is het aantal volgers in 2013 toegenomen van 170 naar 265. Met enige regelmaat worden onze tweets ook geretweet wat het bereik van onze berichten enorm vergroot.

5.2.6. Nieuwe folder

Ook in 2013 is hard gewerkt aan onze nieuwe folder. Robert Koopman (www.warmgrijs.nl) heeft in samenwerking met ons bureau de vormgeving en het dtp-werk verzorgd tegen een sterk gereduceerd tarief. Na de nodige correctierondes werd de folder in augustus 2013 gedrukt en een maand later voor het eerst verspreid tijdens het allereerste symposium van de vereniging in het VUmc. De verdere verspreiding aan de directe doelgroepen en aan de professionals, als de ocularisten en orbitaspecialisten en tal van instanties, zal in 2014 plaats vinden.



5.3. Belangenbehartiging

De belangenbehartiging van onze leden heeft onze voortdurende aandacht en krijgt gestalte in o.a. het Voucherproject OOG. Dit project wordt aangestuurd door de Oogvereniging. Daarin wordt met in totaal elf ooggerelateerde patiëntenorganisaties samengewerkt, o.a. Hoornvlies patiëntenvereniging, MD vereniging, NVBS, Glaucoomvereniging en Retina Nederland. Het project heeft in 2013 enige vooruitgang geboekt. Voor de diverse deelprojecten zijn inmiddels werkgroepen gevormd. Voor de projecten 'Aanspraken zorgverzekeringen' en 'Kwaliteit van Oogzorg' zijn werkprogramma's afgesproken om in 2014 mee aan de slag te gaan. Deze projecten zijn voor onze vereniging het meest relevant.

Onze voorzitter Hans van Dam heeft zitting in de Begeleidingscommissie en houdt op die manier toezicht op de voortgang van het project. De Begeleidingscommissie is in 2013 ieder kwartaal bij elkaar gekomen.

6. COMMUNICATIE/PR

Het symposium anoph-/microphthalmie 'De oogprothese bij kinderen' is in 2013 voor ons een mooie gelegenheid geweest om dit met de nodige P.R. te begeleiden. Er zijn persberichten verstuurd aan alle landelijke en veel regionale dagbladen. Tegen gereduceerd tarief zijn advertenties over het symposium geplaatst in de Zorg- en Ziekenhuiskrant. In de agenda van deze krant is bovendien melding gemaakt van het symposium. Ook is het symposium vermeld op de websites van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Genootschap), de LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging), het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), Oogziekenhuis Zonnestraal, de NPCF (Nederlands Patiënten Consumenten Federatie), het Oogziekenhuis te Rotterdam, het UZ in Leuven en Stichting Eigen Gezicht. Daarnaast hebben wij posters en flyers gestuurd naar de Universitaire ziekenhuizen en de ocularisten. Alle leden van de DOS (Dutch Orbital Society) werkgroep hebben van ons een uitnodiging voor het symposium ontvangen. Na een laatste belronde hebben verschillende secretariaten van de ziekenhuizen alsnog de aankondiging naar collega's doorgestuurd.



In 2013 hebben diverse media aandacht besteed aan onze vereniging. In het Nieuwsmagazine nr. 1 van onze drukker Editoo stond een mooi interview met Tonnie Landman over onze vereniging en de betekenis van ons Nieuwsmagazine Oog in Oog voor onze leden.

Het augustusnummer van het Advisie, het vakblad voor arbeidsdeskundigen heeft een uitgebreid interview gepubliceerd met Yvonne Vrijhof van Bartiméus Expertisecentrum Werken en onze regionale contactpersoon, regio Noord, Sandra van de Blaak. Het artikel behandelt de problemen die mensen in hun werk kunnen ervaren wanneer zij slechts zien met één oog. Uiteraard wordt in het artikel ook onze vereniging vermeld.



Zaterdag 9 november heeft OOG in OOG op de Retinoblastoompatiëntendag in het



VUmc te Amsterdam acte de présence gegeven met een informatiestand. Deze patiëntendag werd voor de vierde keer gehouden met een record aantal deelnemers van rond de 200 personen. Onze stand werd tijdens de pauzes druk bezocht en er is aan geïnteresseerden een grote hoeveelheid informatie en foldermateriaal verstrekt.

7. VISIE OP 2014/2015

De visie van het bestuur zal zich onverminderd blijven richten op de volgende speerpunten:

- Verdere uitbouw en professionalisering van de vereniging.
- Verbeteren van de informatievoorziening over de aandoening anoph-/microphthalmie en de behandelingen daarvan.
- 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.

Het realiseren van deze doelstellingen is gezien de grote hoeveelheid werk die dit met zich meebrengt natuurlijk ook afhankelijk van de beschikbare menskracht en de slagkracht van de organisatie. Hier zal in de komende jaren dan ook primaire aandacht aan besteed worden.

8. INKOMSTEN

8.1. Fondsen

De subsidieaanvraag voor 2013 is door Fonds PGO/Ministerie VWS gehonoreerd. Er is een instellingssubsidie toegekend voor het jaar 2013 van **€ 35.000,-**. De vereniging is zeer blij met deze subsidie en ervaart dit vertrouwen als een flinke steun in de rug om haar doelstellingen verder te verwezelijken.

8.2. Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt **€ 25,-**. In 2013 hebben 100 leden een machtiging tot betaling ingevuld. De overige leden hebben zelf, soms na een herinnering, het lidmaatschap overgemaakt. In totaal werd in 2013 **€ 4.035,-** ontvangen aan contributiegelden.

8.3. Donateurs en overige baten

De vereniging is door de belastingdienst aangemerkt als ANBI instelling. Giften zijn daarom aftrekbaar van de inkomstenbelasting.

Ook in 2013 heeft de vereniging een aantal mooie donaties mogen ontvangen van bedrijven als de ocularisten en een aantal leden. Eind december ontvingen wij een totaal onverwachte gift van een niet-lid van maar liefst **€ 3000,-**. In totaal is in 2013 **€ 6.920,-** aan donaties ontvangen.



9. FINANCIËEL RAPPORT

In de jaarrekening zijn ter vergelijking de cijfers uit de jaarrekening 2012 en de begroting 2013 opgenomen.

9.1. Balans per 31.12.2013

	<u>2013</u>	<u>2012</u>
1. ACTIVA		
ING betaalrekening	3.288	4.167
ING betaalrekening	<u>30.000</u>	<u>23.000</u>
Liquide middelen	33.288	27.167
2. PASSIVA		
Eigen vermogen eind voorgaand jaar	7.747	3.482
Resultaat boekjaar	<u>5.923</u>	<u>4.265</u>
Eigen vermogen	13.670	7.747
Egalisatiereserve	1.232	0
Voorzieningen	<u>9.766</u>	<u>11.000</u>
Voorzieningen	10.998	11.000
3. KORTLOPENDE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA		
Reserve vakantiegeld	1.203	1.203
Belastingen en premies	1.776	617
Nog te besteden gelden VSB	0	5.141
Nog te betalen bedragen	5.641	0
Netto salarissen medewerker	<u>0</u>	<u>1.460</u>
KORTLOPENDE SCHULDEN	8.620	8.421

9.2. Toelichting op de Balans

1. ACTIVA	<u>2013</u>	<u>2012</u>
Liquide middelen		
Bankrekening nr. 5449694	3.288	4.167
Bankrekening nr. 5449694 zakelijke bonus spaarrekening	<u>30.000</u>	<u>23.000</u>
	33.288	27.167
2. PASSIVA		
Verloop egalisatiereserve PGO saldo 01.01	3.460	3.460
Mutatie -/+	<u>-2.228</u>	<u>0</u>
31.12	1.232	3.460
Verloop overige voorzieningen saldo 01.01	7.540	7.540
Mutatie -/+	<u>2.226</u>	<u>0</u>
31.12	9.766	7.540
Totaal voorzieningen		
Saldo 01.01		
Dotatie jaar	--	--
Saldo 31.12		
Kortlopende schulden		
Reserve vakantiegeld	1.203	1.203
Belastingen en premies	1.776	617
Nog te besteden gelden VSB	0	5.141
Nog te betalen bedragen	5.641	0
Netto salarissen medewerker	<u>0</u>	<u>1.460</u>
Totaal	8.620	8.421

9.3. Staat van Baten en Lasten

	<u>2013</u>	<u>Begroting</u>	<u>2012</u>
	€	€	€
1. BATEN			
Contributie	4.035	3.375	3.375
PGO Instellingsubsidie	35.000	35.000	35.000
Donaties	<u>6.920</u>	<u>2.500</u>	<u>3.118</u>
A. Totaal baten	45.955	40.875	41.493
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	13.219	14.940	11.474
Informatievoorziening	<u>24.726</u>	<u>20.000</u>	<u>23.526</u>
Subtotaal	37.945	34.940	35.000
Kosten instandhouding	1.190	10.300	167
Personeelskosten	<u>897</u>		<u>2.061</u>
Subtotaal	2.087		2.228
B Totaal lasten	40.032		37.228
Resultaat voor bestemming A - B	5.923		4.265
Egalisatiereserve Fonds PGO	1.232		0
Overige bestemmingen			<u>4.265</u>
			0

9.4. Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2013	Begroting	2012
	€	€	€
1. Lotgenotencontact			
Contactdag 14.4.2012	5.794	6.040	4.575
Contacttelefoon & ledendatabase	2.611	2.700	1.407
Familiedag	4.082	5.050	4.392
Forum website	<u>732</u>	<u>1.150</u>	<u>1.100</u>
Totaal lotgenotencontact	13.219	14.940	11.474
2. Informatievoorziening			
Nieuwsmagazine Oog in Oog	10.919	10.150	10.063
Website	5.488	4.800	2.926
Nieuwe voorlichtingsfolder	326		2.000
Digitale nieuwsbrief	1.800	2.150	2.239
Symposium	<u>6.193</u>	<u>2.900</u>	<u>6.298</u>
Totaal informatievoorziening	24.726	20.00	23.526
Instandhoudingskosten			
<i>Bureau</i>			
PR en communicatie	500	60	
KvK		300	35
Onderhoud app./software		850	20
Administratie- en advieskosten	500		0
Kosten bank	122		112
Abonnementen	<u>68</u>	<u>900</u>	<u>0</u>
	1.190	2.110	167
<i>Personeelskosten</i>			
Bruto-salaris t.b.v. algemene werkzaamheden	897		2.061
Totaal kosten instandhouding	2.087	2.110	2.228

Met speciale dank aan:

Fonds PGO, 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 (020)6964706/0640422964
E info@ver-ooginoog.nl



KvK 50709011
Banknummer **NL42INGB0005449694**
Voorzitter: Hans van Dam
E hvandam@ver-ooginoog.nl

www.ver-ooginoog.nl

Twitter: [@verooginoog](https://twitter.com/verooginoog) /Facebook: Vereniging OOG in OOG