

## **BELEIDSPLAN 2021 - 2023**

### **Met het oog op Impact, Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie**

**april 2021  
drs. Tonnie Landman  
dr. Huub Scholten**

## **Inhoudsopgave**

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>1. Missie</b>	<b>3</b>
<b>2. Visie</b>	<b>3</b>
<b>3. Doelstellingen</b>	<b>3</b>
<b>4. Doelgroepen</b>	<b>4</b>
<b>5. Organisatieopbouw</b>	<b>4</b>
<b>6. Activiteiten</b>	<b>5</b>
6.1. Informatievoorziening	5
6.2. Lotgenotencontact	5
6.3. Belangenbehartiging	6
6.3.1 Mensen met anoftalmie of microftalmie	6
6.3.2 Oogprothese	7
6.3.3 Oogverwijderingsoperaties	8
6.3.4 Zien met één oog	8
6.3.5 Conclusie	8
<b>7. Speerpunten van beleid 2021-2023</b>	<b>8</b>
7.1. Impact en bereik	9
7.2. Cliëntenparticipatie	9
7.3. Preventie	10
<b>8. Financiering</b>	<b>10</b>

## Inleiding

Dit beleidsplan bouwt verder op het beleidsplan van 2018-2020. In dit beleidsplan presenteert Vereniging OOG in OOG haar beleidsvoornemens voor de periode 2021 - 2023. Het schetst de visie voor de komende jaren.

Dit beleidsplan begint met het formuleren van de missie en visie. Deze worden verder uitgewerkt in de doelstellingen van de vereniging. Voorts worden de doelgroepen beschreven en waar mogelijk worden deze ook gekwantificeerd. Uitvoerig wordt beschreven welke activiteiten plaatsvinden op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

In de maatschappij, de zorgsector en bij het ministerie VWS zijn ontwikkelingen gaande die de patiëntenorganisaties nopen tot de nodige aanpassingen in hun beleid voor de komende jaren.

Met ministerie van VWS zal in 2022 een nieuw subsidiekader vaststellen waarbij **impact en bereik** van de gesubsidieerde activiteiten veel belangrijker worden dan het ledental. Vanuit de zorgsector/maatschappij is er de ontwikkeling van toenemende **cliëntenparticipatie** en **preventie**. Deze aspecten zullen dan ook de speerpunten van het beleid in de komende jaren worden. Dit beleidsplan heeft dan ook als thema 'Met het oog op Impact, bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie'.

De speerpunten uit het beleidsplan 2018-2020 worden geïntegreerd in het nieuwe plan. Deze waren (1) het verbeteren van de samenwerking met (oog)patiënten(organisaties), zorgverleners, zorgverzekeraars en andere betrokkenen, (2) optimaliseren van de inhoud van de voorlichting en (3) bekendheid geven aan de vereniging bij onze doelgroepen, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere betrokkenen.

## 1. Missie

Vereniging OOG in OOG wil de kwaliteit van leven verbeteren van mensen met anof-/microftalmie en verder alle mensen met een of twee oogprothesen, orbitaprothesen en mensen die zien met één oog.

## 2. Visie

Door het bieden van ondersteuning in de vorm van informatievoorziening, lotgenotencontact en het behartigen van de belangen van (ouders van) kinderen met anoftalmie of microftalmie en verder alle mensen die een of twee oog- of orbitaprothesen dragen, dan wel zien met één oog, kunnen zij beter omgaan met hun aandoening. Dit draagt bij aan een verbetering van de kwaliteit van hun leven.

## 3. Doelstellingen

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

Zij tracht dit doel onder andere te bereiken door:

- het behartigen van de belangen van de hiervoor genoemde doelgroepen richting 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 anoftalmie of microftalmie, oogprothesen, orbitaprothesen, oogverwijderingsoperaties en het zien met één oog;
- het organiseren van lotgenotencontact;
- het organiseren van plaatselijke, regionale, landelijke en online bijeenkomsten voor leden;
- het uitgeven van een periodiek informatiemagazine 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 anoftalmie of microftalmie, oogprothesen, orbitaprothesen, oogverwijderingsoperaties en het zien met één oog,
- het organiseren van overige activiteiten die bijdragen aan het doel.

## 4. 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 met één oog kijkt is aanzienlijk groter.

De reden waarom mensen een oogprothese dragen is heel divers. We kunnen de volgende doelgroepen onderscheiden:

- Ouders van kinderen en volwassenen met anoftalmie (het ontbreken van een of twee ogen) of microftalmie (onderontwikkeling van een of twee ogen). In Nederland worden er per jaar tussen de 6 en de 54 kinderen met anoftalmie of microftalmie geboren.
- Kinderen en volwassenen met een andere oogaandoening, waarvan het gevolg is dat zij een oogprothese moeten dragen. Hierbij kan gedacht worden aan aandoeningen zoals een oogtumor, oogmelanoom, retinoblastoom, mislukte staaroperaties, ooginfarct, uitbehandelde aandoeningen als glaucoom, ontstekingen aan het oog, en een ongeluk in/met het oog (door vuurwerk, pijltjes, takken van bomen, brandwonden, auto- en andere ongelukken).
- Een oogverwijderingsoperatie - al dan niet als gevolg van bovengenoemde oorzaken - vindt jaarlijks plaats bij zo'n 500 mensen.
- Daarnaast zijn er mensen die een oogprothese dragen zonder dat het eigen oog verwijderd hoeft te worden.
- Ouders, kinderen en volwassenen die zien met één oog. Het blinde oog ziet er cosmetisch nog goed uit, vaak is dit een lui oog.
- Kinderen en volwassenen die een orbitaprothese dragen.

## 5. Organisatieopbouw

De vereniging OOG in OOG is een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid naar Nederlands recht. De vereniging kent leden, buitengewone leden en ereleden. Het bestuur, waarvan minimaal 2/3 uit gewone leden dient te bestaan, wordt benoemd door de Algemene Ledenvergadering. In 2021 bestaat het bestuur uit 6 personen. Zij zijn onbezoldigd en ontvangen net als alle andere vrijwilligers voor gemaakte kosten een onkostenvergoeding.

Er zijn twee parttime bureaumedewerkers in vaste dienst ieder voor 8 uur per week. De vereniging heeft geen kantoor. Een ieder werkt vanuit zijn/haar huis. Documenten worden gedeeld in Google Drive.

Voorts is een aantal vrijwilligers actief, zoals de regionale contactpersonen, een redacteur voor het Magazine Oog in Oog, enkele vrijwilligers binnen de werkgroep anof-/microftalmie en enkele vrijwilligers die de vereniging vertegenwoordigen op beurzen etc.

Daarnaast is er een externe Adviesraad, samengesteld uit vertegenwoordigers van zorgverleners, o.a. een orbitaspecialist, ocularist, orthoptist en een organisatiedeskundige.

De vereniging laat qua ledental een gestage groei zien. Eind 2020 telt de vereniging 253 leden. Nieuwe leden melden zich veelal aan via onze website.

## **6. Activiteiten**

De belangrijkste activiteiten van Vereniging OOG in OOG zijn informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

### **6.1. Informatievoorziening**

- Op de website [www.ver-ooginoog.nl](http://www.ver-ooginoog.nl) wordt veel voorlichting gegeven over het zien met één oog, anoftalmie en microftalmie, de oogverwijderingsoperatie, oogprothesen en orbitaprothesen. Deze informatievoorziening wordt regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Nieuwe ontwikkelingen c.q. behandelingsmethoden worden op de website gemeld.
- Het magazine Oog in Oog verschijnt 3 keer per jaar in drukvorm, in braille en als gesproken woord op CD/daisy en wordt verspreid onder de leden van de vereniging, de adviesraad, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere relaties.
- Daarnaast wordt minimaal 12x per jaar de digitale nieuwsbrief 'Online nieuws' verspreid onder de leden van de vereniging, de adviesraad, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere relaties.
- Om haar doelgroepen zo goed mogelijk te kunnen bereiken, neemt de vereniging voorts, in samenwerking met de andere oogpatiëntenverenigingen en het Oogfonds, deel aan de ZieZobeurs, de 50-Plus Beurs, en het Oogcongres.
- Voorts is de vereniging met een informatiestand aanwezig op de Contactdagen van aanverwante patiëntenorganisaties zoals Stichting Melanoom en Retinoblastoom Vereniging Nederland.
- Via de telefoon en e-mail wordt eveneens voorlichting verstrekt over bovengenoemde onderwerpen. Waar nodig wordt doorverwezen naar specialisten.

Om de voorlichting goed en actueel te houden, werkt de vereniging samen met de professionals in de Adviesraad en andere zorgverleners.

### **6.2. Lotgenotencontact**

Er blijkt veel behoefte te bestaan aan het ontmoeten van lotgenoten, en het onderling uitwisselen van ervaringen.

- Het magazine Oog in Oog is een belangrijk communicatiemiddel voor onze doelgroep. De lotgenotenverhalen in het magazine nemen een belangrijke plaats in en vervangen voor een groot aantal van onze leden (die niet naar de bijeenkomsten komen) de functie van fysiek lotgenotencontact.
- Voorts organiseert de vereniging voor fysiek lotgenotencontact in het voorjaar voor de volwassen leden een Contactdag. Gewoonlijk wordt op deze dag ook de

jaarlijkse algemene ledenvergadering gehouden. In het najaar wordt een wandeling georganiseerd.

- Doordat fysiek lotgenotencontact in 2020 niet mogelijk was als gevolg van de Corona Pandemie heeft de vereniging in dat jaar diverse online bijeenkomsten via Zoom georganiseerd, waaronder de Algemene Ledenvergadering. Hiermee bleken wij ook leden te bereiken die niet naar de fysieke bijeenkomsten (kunnen) komen. Jaarlijks zullen wij aan de hand van thema's enkele online bijeenkomsten blijven organiseren.
- In het najaar wordt voor kinderen met een oogprothese of die zien met één oog, hun (groot)ouders en 'brusjes' een Familiedag gehouden in een kindvriendelijke omgeving. De kinderen leren elkaar spelenderwijs kennen en ervaren dat zij niet de enige zijn met hun handicap. Voor de volwassenen is er een speciaal programma waarin voorlichting en lotgenotencontact centraal staan.
- Via de website of telefonisch komen verzoeken binnen voor lotgenotencontact. Vaak staat men voor de beslissing om een pijnlijk oog te laten verwijderen. Ook de regionale contactpersonen worden met enige regelmaat benaderd met verzoeken om informatie en lotgenotencontact.

### **6.3. Belangenbehartiging**

De belangenbehartiging van OOG in OOG gaat over het effectief invloed uitoefenen betreffende het aandachtsveld van de vereniging, namelijk (1) anoftalmie of microftalmie, (2) oogprothesen en orbitaprothesen, (3) oogverwijderingsoperaties en (4) het zien met één oog, op onder meer beleid, op aanbod van zorg en ondersteuning en op onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens de doelgroepen van OOG in OOG tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de aandoening, functiebeperking of de gevolgen daarvan.

De belangenbehartiging door OOG in OOG gebeurt voor een groot deel en - waar dat van toepassing is - in samenwerking met de medewerkers van de Oogvereniging. Zij hebben in de loop der jaren een netwerk opgebouwd met diverse koepels als de Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en met diverse zorgverzekeraars.

De basis van de belangenbehartiging door de vereniging is gelegen in de beschikbare ervaringsdeskundigheid die OOG in OOG heeft over het leven met anof-/microftalmie, oogprothesen, orbitaprothesen, oogverwijderingsoperaties en het zien met één oog.

Het ministerie van VWS geeft de volgende voorbeelden van activiteiten die onder deze belangenbehartiging vallen:

- het lidmaatschap van Nederlandse en Europese samenwerkingsorganisaties, platforms of koepels;
- het bundelen en het inbrengen van ervaringskennis in diverse overlegsituaties zoals bij aanbieders, verzekeraars, overheden en andere maatschappelijke organisaties;
- het verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording.

Om tot een betere belangenbehartiging te komen voor onze leden en voor de doelgroep in het algemeen zijn hieronder vier belangenbehartiging thema's uitgewerkt.

#### **6.3.1 Mensen met anoftalmie of microftalmie**

Deze personen kampen met specifieke problemen. Wanneer het oog embryonaal niet of onvolledig is aangelegd, kan ook de oogkas te klein zijn en zijn de oogleden horizontaal te kort. Soms bestaat er ook een tekort aan slijmvlies rond het oog. Belangrijk is dat de groei van de oogkas en oogleden vanaf een zo vroeg mogelijk stadium gestimuleerd

wordt. Er worden verschillende onderzoeken gedaan om vast te stellen wat de resultaten zijn van de verschillende behandelmethodes. Vereniging OOG in OOG zal deze onderzoeken met aandacht volgen en nagaan of er elders relevante onderzoeken worden uitgevoerd.

Behandeling is gericht op het maximaliseren van de totale ontwikkeling van kinderen met anoftalmie of microftalmie. Er is in Nederland geen richtlijn of eenduidig advies ten aanzien van de behandeling bij anoftalmie of microftalmie. Na het stellen van de diagnose is een zo spoedig mogelijke verwijzing wenselijk naar een academisch ziekenhuis waar een gespecialiseerde (kinder)oogarts/orbitaspecialist aanwezig is. Dit is onder andere het geval in het Amsterdam UMC (locatie VUmc), waar een multidisciplinair MICA (MICroftalmie/Anoftalmie) spreekuur wordt gehouden.

Het doel van de behandeling is:

- Optimaliseren van het gezichtsvermogen.
- Verbeteren van het cosmetisch aangezicht door in een vroeg stadium de groei van zowel weke delen als de oogkas te stimuleren. Hierbij wordt ook de conjunctivaalzak (stukje rood slijmvlies dat tussen de wimpers van het onderooglid en het oog zit). vergroot zodat hier later prothesen in gedragen kunnen worden. Ook is het doel het verbeteren van het cosmetisch aspect door verlenging van de ooglidspleet als die bij anoftalmie te kort is.
- Begeleiden van de patiënt tijdens behandeltraject van expansie van de oogkas.
- Verminderen van de klachten en symptomen.
- Signaleren van bijkomende verschijnselen en daar waar nodig behandelen of verwijzen naar een andere specialist.
- Optimaliseren van de psychomotore ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling, dagelijkse vaardigheden en mobiliteit. Dit geldt vooral voor kinderen met een dubbelzijdige A/M of kinderen die naast de A/M andere aanlegstoornissen hebben.

Vereniging OOG in OOG is lid van de pg-koepel VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Dit is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland. In samenwerking met de VSOP is een huisartsenbrochure samengesteld over de zeldzame aandoening anoftalmie en microftalmie. De brochure is digitaal beschikbaar via de website: Link [Informatie voor de huisarts over](#) Anoftalmie/Microftalmie.

### 6.3.2 Oogprothese

Het dragen van een oogprothese kan klachten met zich meebrengen. De meest voorkomende klachten houden verband met het zgn. post-enucleation or -evisceration socket syndrome (PEESS) waarbij het steunweefsel in de oogkas degenereert. Door het volumetekort gaat de prothese aan de bovenzijde naar achteren kantelen en ontstaat er ook een diepe holte in het bovenooglid. Andere veel voorkomende klachten zijn onder andere pijn, overmatige afscheiding en overmatige beweeglijkheid van de prothese.

Veel mensen laten hun prothese maken bij één van de vier ocularisten die in Nederland gevestigd zijn. Daarnaast worden oogprothesen ook gemaakt door prothetisten of technische laboratoria, die mogelijk niet altijd aan de actuele kwaliteitseisen voor de vervaardiging van oogprothesen voldoen. Er bestaat nog geen uniformiteit van zorg, informatieverstrekking en begeleiding. Patiënten kunnen hierdoor gedupeerd worden. Zorgverzekeraars maken met de ocularisten individuele afspraken over de tarieven. Nader onderzocht kan worden of dit een effect heeft op de vergoedingen en het eigen risico van mensen met een oogprothese.

### 6.3.3 Oogverwijderingsoperaties

Veel mensen die een oogprothese dragen, hebben een oogverwijderingsoperatie ondergaan. Het is van belang dat deze operatie gedaan wordt door een oogarts die hierin gespecialiseerd is, een zgn. orbitaspecialist. Deze oogartsen zijn veelal verbonden aan de academische ziekenhuizen en het Oogziekenhuis Rotterdam. Deze artsen verrichten regelmatig dergelijke operaties en zijn op de hoogte van de laatste technieken. Bij oogartsen in regionale ziekenhuizen kan ervaring met dergelijke operaties minder zijn, waardoor de kans op complicaties groter kan zijn. Zij moeten in feite hun patiënten doorverwijzen naar de orbitaspecialisten.

### 6.3.4 Zien met één oog

Het zien met één oog vergt een aantal aanpassingen omdat het horizontale gezichtsveld substantieel kleiner is geworden. Ook is de dieptewaarneming sterk verminderd. Wanneer men het zicht uit één oog plotseling verliest, is het visuele systeem, inclusief hersenen en motoriek verstoord. Na ca. drie maanden hebben de hersenen zich redelijk aangepast aan het nieuwe zicht, doch er blijft sprake van een blijvende beperking in zowel het horizontale gezichtsveld als de dieptewaarneming.

De psychosociale belasting van het verlies van een oog wordt niet altijd voldoende onderkend. Problemen van het zien met één oog, zoals horizontale gezichtsveldbeperking en dieptewaarneming, worden in het maatschappelijk verkeer en door de zorgverleners nog niet altijd erkend. Volgens de definitie van de World Health Organisation zijn mensen die met één oog zien niet slechtziend en vallen dus met hun hulpvraag buiten de boot.

In 2020 heeft Kon. Visio een project gestart monoclair zien, waardoor eenogige mensen toch bij deze organisatie terecht kunnen.

### 6.3.5 Conclusie

De vereniging heeft geconstateerd dat in alle bovengenoemde situaties de behoefte aan goede informatie, deskundige behandeling en lotgenotencontact bij haar doelgroepen groot is.

De vereniging ziet het als haar taak en wil in samenwerking met alle betrokkenen, zoals patiënten en (oog)patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars en andere betrokkenen, streven naar het verbeteren van de informatievoorziening aan en begeleidingen belangenbehartiging van haar doelgroepen.

Een voorbeeld van samenwerking met de Oogvereniging, NOG en OVN is het project 'De juiste oogzorg op de juiste plek'. Daarin wordt gekeken hoe laag complexe zorg kan worden overgeheveld van oogartsen (tweede lijn) naar optometristen (eerste lijn), zodat de wachttijden voor niet acute complexe zorg bij de oogartsen korter worden. Dit betekent betere toegankelijkheid met behoud van kwaliteit van zorg.

## 7. Speerpunten van beleid 2021-2023

De speerpunten van beleid in de periode 2018-2020 waren

- 1) Het meer en beter **samenwerken** met de andere (oog)patiëntenorganisaties, met de diverse beroepsgroepen als orbitaspecialisten en ocularisten en met de blinden- en slechtzienden organisaties als Koninklijke Visio en Bartiméus.
- 2) Het verbeteren van de **voorlichting** en
- 3) het zorgen voor meer **bekendheid** voor onze vereniging.

Deze speerpunten zullen worden geïntegreerd in de punten waar het bestuur zich de komende jaren op zal richten, namelijk: **Impact, Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie.**



## 7.1. Impact en bereik

Het ministerie VWS zal in 2022 een nieuw subsidiekader vaststellen, waarbij (maatschappelijke) **impact** en **bereik** van de gesubsidieerde activiteiten veel belangrijker worden dan het ledental. In het kader hiervan zal OOG in OOG alle verenigingsactiviteiten evalueren en waar nodig afstemmen op het nieuwe subsidiekader. De activiteiten van de vereniging zullen erop gericht zijn dat problemen van de doelgroep (verwachtingen, wensen en behoeften) worden opgelost of verminderd

Maatschappelijke **impact** gaat over resultaat, beoogde verandering, aantoonbare benutting (van middelen). Maar gaat ook over goed beleid, visie, heldere thema's en een transparante manier van werken. De maatschappelijke impact van een patiëntenvereniging, zoals OOG in OOG, zijn de veranderingen die optreden voor de doelgroep als gevolg van de activiteiten van OOG in OOG.

Met het subsidiegeld worden activiteiten uitgevoerd die een zo groot mogelijke impact en bereik voor de doelgroepen opleveren. Dus niet alleen voor de leden van OOG in OOG, maar ook voor de vele mensen die zien met één oog en de ca. 20.000 mensen die als gevolg van een aangeboren aandoening, ziekte of ongeval een oogprothese moeten dragen.

De impact kan verder worden vergroot wanneer de vereniging middels enquêtes, polls, interviews meer inzicht krijgt in de verwachtingen, wensen en behoeften van in eerste instantie haar leden en in tweede instantie van bovengenoemde brede doelgroepen in de samenleving.

Het **bereik** van de activiteiten van OOG in OOG kan nog verder worden vergroot als de vereniging zich nog meer zou gaan richten op specifieke doelgroepen zoals bijvoorbeeld de jongeren, en allochtonen.

Ook kan het bereik geografisch verder mogelijk worden vergroot. Een start hiermee is in 2020 gemaakt door contactpersonen aan te stellen voor (Vlaams) België en de Nederlandse Antillen.

Samenwerking met andere (oog)patiëntenorganisaties zal onontbeerlijk zijn om meer impact en bereik in de komende jaren te realiseren.

Tenslotte zal worden gemeten of tenminste worden ingeschat of de impact en het bereik van de activiteiten van OOG in OOG op de doelgroep is toegenomen. Indicatoren of meetbare resultaten zullen worden gekozen en vervolgens gebruikt om de impact vast te stellen.

## 7.2 Cliëntenparticipatie

Cliëntenparticipatie betekent dat OOG in OOG nog meer dan voorheen leden en niet-leden in de doelgroep zullen gaan betrekken bij onze organisatie. Het Ministerie van VWS wijst op specifieke verwachtingen, wensen en behoeften van jongeren en allochtonen op het aandachtsveld van de vereniging om zo een bijdrage te leveren aan een meer inclusieve maatschappij die niemand uitsluit. Dit is geheel in lijn met het vorige speerpunt 2021-2023, impact en bereik.

Cliëntenparticipatie kan op verschillende niveaus plaatsvinden:

1. betrekken van de leden bij onze vereniging,
2. betrekken van de ervaringsdeskundigheid van de leden bij (wetenschappelijk) onderzoeken
3. betrekken van ervaringsdeskundigheid bij de zorgverleners en zorgverzekeraars.

OOG in OOG is een vereniging en haar bestuur uit leden die zelf tot de doelgroep behoren of die ouder, mantelzorger of familie zijn van wat de overheid als cliënten beschouwt, maar die binnen de vereniging de doelgroep wordt genoemd. Dit geldt ook voor de bureaumedewerkers.

Leden en niet-leden zullen nog meer dan tot nu toe worden geconsulteerd op tal van terreinen, zoals het beleid, de activiteiten, maar zeker ook de knelpunten die onze leden ervaren. Een ieder is ervaringsdeskundige op het gebied van zijn/haar ervaringen met zijn/haar aandoening, waardoor leden en niet-leden bij onderzoeken in het algemeen en wetenschappelijke onderzoeken in het bijzonder betrokken kunnen worden. De vereniging kan een rol spelen bij het koppelen van deskundigheid aan onderzoek.

Ervaringsdeskundigheid van leden kan gebruikt worden bij de belangenbehartiging van de leden naar zorgverleners en zorgverzekeraars. Een voorbeeld is onze betrokkenheid in samenwerking met de Oogvereniging bij nieuwe richtlijnen zoals de nieuwe behandelrichtlijn 'Blefaroplastiek van boven- en onderoogleden, correctie ptosis bovenoogleden en wenkbrauwen voorhoofdslift'.

### **7.3 Preventie**

De overheid stimuleert ook dat patiëntenverenigingen meer aandacht moeten gaan besteden aan preventie. Voor onze vereniging zou dit betekenen dat we meer dan voorheen moeten gaan communiceren hoe mensen het verlies van het zicht uit één oog kunnen voorkomen. Dit is bij uitstek een gebied waarop OOG in OOG kan samenwerken met de andere oogpatiëntenverenigingen en organisaties, zoals de Oogvereniging.

Wij staan al jaren achter een verbod op het afsteken van consumentenvuurwerk. De instandhouding van de huidige wetgeving staat niet in verhouding tot de ernstige en blijvende letsels, de materiële en immateriële schade, de veiligheids- en handhavingproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft. OOG in OOG is een van de deelnemende organisaties aan het vuurwerkmanifest (<https://vuurwerkmanifest.nl/>).

Naast vuurwerk zijn er ook andere situaties die ogen kunnen bedreigen, zoals tuinieren, lassen, bepaalde sporten zoals ijshockey, enz. Het dragen van een beschermende bril en het zich houden aan voorschriften, zoals bij lassen, kan heel wat oogletsel voorkomen.

Samen met de andere (oog)patiëntenorganisaties zal de vereniging hieraan meer bekendheid geven en onderzoeken of er verdere preventie mogelijkheden te vinden zijn.

## **8. Financiering**

De vereniging kent drie inkomstenbronnen waarmee de vereniging haar activiteiten kan financieren:

1. De vereniging ontvangt een jaarlijkse subsidie van het Ministerie VWS/Fonds PGO voor de activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Deze subsidie, die € 45.000,- bedraagt, dient ieder jaar voor eind september aangevraagd te worden. Daarnaast vraagt de vereniging jaarlijks een subsidie van max. € 10.000,- aan voor de back-office werkzaamheden. Met ingang van 2022 zal VWS het stelsel rond instellingssubsidies voor patiëntenverenigingen herzien.
2. Naast deze subsidie ontvangt de vereniging contributiegelden van haar leden. De contributie bedraagt € 25,- per jaar. Per 1 januari 2021 telt de vereniging 252 leden.
3. De vereniging is door de Belastingdienst aangemerkt als een ANBI-instelling. De vereniging ontvangt jaarlijks een aantal donaties van haar leden en donateurs.