

Jaarverslag 2022

VERENIGING

OOG  OOG



In 2022 was OOG in OOG volop in beweging. De integratie met Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN) ging van start. We zijn ons meer gaan richten op het bereiken van tieners en jongvolwassenen met een oogprothese. We hadden een wisseling van de wacht binnen ons vaste team. En de vereniging is qua ledenaantal sterk gegroeid.

INHOUDSOPGAVE

		<u>Pagina</u>			<u>Pagina</u>
1	INLEIDING	3	4.2	Informatievoorziening	11
			4.2.1	Website OOG in OOG	11
2	VERENIGING OOG IN OOG	3	4.2.2	Nieuwsmagazine Oog in Oog	11
2.1	Doelstellingen	3	4.2.3	Digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws'	11
2.2	Doelgroepen	3	4.2.4	Beheer en informatievoorziening via de sociale media	11
2.3	Organisatie	4	4.2.4.1	Facebook	11
2.3.1	Algemene Ledenvergadering	4	4.2.4.2	Twitter	12
2.3.2	Bestuur	4	4.2.4.3	Instagram	12
2.3.3	Adviesraad	5	4.2.4.4	LinkedIn	12
2.3.4	Vrijwilligers	5	4.2.5	Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten	12
2.3.4.1	Regionale Contactpersonen	5	4.3	Belangenbehartiging	12
2.3.4.2	Werkgroep Retinoblastoom	6			
2.3.4.3	Werkgroep anofthalmie/ microftalmie	6	5	COMMUNICATIE / PR	14
2.3.5	Bureaumedewerkers	6	6	VISIE OP 2021 TOT 2023	15
2.3.6	Leden	6	7	INKOMSTEN	15
3	SAMENWERKING	7	7.1	Fondsen	15
3.1	Beroepsgroepen	7	7.2	Contributies	15
3.2	(Patiënten-)organisaties	7	7.3	Donateurs en overige baten	16
3.2.1	Oogvereniging	7	7.4	Integratie RBVN	16
3.2.2	Stichting Melanoom	7	8	FINANCIEEL RAPPORT	17
3.2.3	VSOP	8	8.1	Balans per 31.12.2022	17
4	ACTIVITEITEN	8	8.2	Toelichting op de Balans	17
4.1	Lotgenotencontact	8	8.3	Staat van Baten en Lasten	18
4.1.1	Contactdag	8	8.4	Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	19
4.1.2	Familiedag	8			
4.1.3	Wandeling	9			
4.1.4	Retinoblastoom Familiedag	9			
4.1.5	Online Oogcontact Bijeenkomsten	9			
4.1.6	Contacttelefoon/e-mail, internationaal/regionaal netwerk	10		Colofon en algemene gegevens	19

1. INLEIDING

Vereniging OOG in OOG is op 24 augustus 2010 opgericht voor mensen die een oogprothese of orbitaprothese (gaan) dragen, zien met één oog en voor mensen met de zeldzame aandoeningen retinoblastoom en anoftalmie of microftalmie (geboren worden zonder ogen of met een te klein oog). De vereniging is er ook voor mensen die blind zijn en twee oogprothesen dragen.

De vereniging was in het jaar 2022 volop in beweging. Het is het jaar waarin de integratie met de RetinoBlastoom Vereniging Nederland (RBVN) officieel van start ging. Het jaar waarin de vereniging qua ledental weer verder is gegroeid tot 340 leden en veel activiteiten werden georganiseerd. Het is ook het jaar waarin we afscheid hebben genomen van onze communicatiemedewerker Anne-marie van Tiel. Als gevolg daarvan startte een intensieve sollicitatieprocedure en het inwerken van een nieuwe medewerker die ons eind december ook weer heeft verlaten.

In dit jaarverslag treft u een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie. We beschrijven alle activiteiten die in het jaar 2022 hebben plaatsgevonden en geven tot slot de financiële verantwoording.

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 zien met één oog en/of één of twee oogprothesen dragen. De achtergrond kan heel divers zijn. Belangrijke groepen zijn mensen met anoftalmie of microftalmie en mensen met retinoblastoom.

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 en België als daarbuiten;
- de doelgroep te voorzien van informatie over ontwikkelingen in de zorg, op het terrein van oogprothesen, de oogverwij-

deringsoperatie, het zien met één oog, anoftalmie en microftalmie en retinoblastoom;

- het organiseren van lotgenotencontact (online en fysiek);
- het organiseren van plaatselijke, regionale en landelijke bijeenkomsten voor leden;
- het uitgeven van een periodiek en een nieuwsbrief over alle onderwerpen die relevant zijn;
- het geven van voorlichting;
- het stimuleren en volgen van onderzoek in Nederland én internationaal;
- het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners, zorgverzekeraars en deskundigen op het gebied van anof-/microftalmie, retinoblastoom, oogprothesen, de oogverwijderingsoperatie en het zien met één oog;
- 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 nog veel groter. De reden waarom mensen een oogprothese dragen en/of zien met één oog is heel divers.

We onderscheiden de volgende doelgroepen:

Kinderen en volwassenen

- met anoftalmie (het ontbreken van één of twee ogen bij de geboorte) of microftalmie (onderontwikkeling van één of twee ogen). Een zeldzame aandoening. In Nederland worden gemiddeld per jaar 25 kinderen met microftalmie en 5 kinderen met anoftalmie geboren.
- met retinoblastoom. Dit is een zeldzame kanker aan het netvlies dat meestal bij kinderen onder de vijf jaar voorkomt. Gemiddeld krijgen 15 kinderen per jaar deze diagnose.
- die als gevolg van een andere oogaandoening een oogprothese dragen. Bijvoorbeeld een oogtumor, oogmelanoom, ooginfarct, uitbehandelde aandoeningen als glaucoom, ontstekingen aan het oog, mislukte staaroperaties, etcetera.

- die een oogprothese moeten dragen als gevolg van een ongeluk in/met het oog (door vuurwerk, pijltjes, takken van bomen, brandwonden, auto- en andere ongelukken).
- die als gevolg van een andere aandoening, zoals bijvoorbeeld kanker, een orbitaprothese dragen (epithese waar de oogprothese deel van uitmaakt).
- die een oogprothese dragen zonder dat het eigen oog verwijderd is (irislens).
- 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 of blind oog.

2.3 Organisatie

De organisatie van OOG in OOG bestaat uit de Algemene Ledenvergadering, het bestuur, een adviesraad, de vrijwilligers (waaronder het regionale netwerk van contactpersonen en de Werkgroep Retinoblastoom en de Werkgroep anof-/microftalmie), twee bureau-medewerkers en de leden.

2.3.1 Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering (ALV) vond in 2022 plaats op 23 april tijdens de Landelijke Contactdag van OOG in OOG in Utrecht. Aanwezig waren het voltallige bestuur, de twee bureau-medewerkers (Maaïke Oosterhof en Annemarie van Tiel), en 35 leden. De kascontrolecommissie, bestaande uit Nellie Kooijman-Fortuijn en Dick Akse, deed verslag van haar bevindingen.

Tijdens de ALV stemden de leden in met de voortgaande samenwerking tussen onze vereniging en de RetinoBlastoom Vereniging Nederland en met het aanstellen van Edwin van Miltenburg als algemeen bestuurslid. Ook werd een overeenkomst tussen beide verenigingen ondertekend door hun respectievelijke voorzitters.

Op advies van de kascommissie werd de jaarrekening van 2021 goedgekeurd. Ook stemde de ALV in met het activiteitenplan en de begroting van 2022.

2.3.2 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- De heer drs. Hans van Dam, algemeen bestuurslid
- Mevr. drs. Sabine Hompe, secretaris (tot 23.4), algemeen bestuurslid en klachten-

functionaris

- Mevr. drs. Öznur Ermek-Gümüş, algemeen bestuurslid tot 22-3.
- Mevr. drs. Tonnie Landman, voorzitter en penningmeester a.i.
- De heer Edwin van Miltenburg MBA, algemeen bestuurslid/retinoblastoom
- De heer dr. Guido Ongena, algemeen bestuurslid/I.C.T.
- De heer dr. H. Scholten, belangenbehartiging en onderzoek

Öznur Ermek heeft haar functie wegens persoonlijke omstandigheden in maart neergelegd. Wij danken haar voor haar werkzaamheden vooral op het gebied van vrijwilligersbeleid en bestuurskunde.

Sabine Hompe heeft in april haar taak als secretaris neergelegd. Zij blijft aan als algemeen bestuurslid en adviseert het bestuur over juridische zaken zoals bijvoorbeeld de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR).

Het bestuur heeft in 2022 zeven keer online vergaderd, namelijk op 25 januari, 22 maart, 10 mei, 7 juli, 6 september, 19 oktober en 28 november. De bestuursleden doen hun werk op vrijwillige basis, zijn onbezoldigd en ontvangen net als alle andere vrijwilligers een onkostenvergoeding voor gemaakte kosten en eventueel een vrijwilligersvergoeding.

Edwin van Miltenburg heeft in juni op het congres van de International Society of Ocular Oncology (ISOO) in Leiden een presentatie gehouden en verder de banden met retinoblastoomorganisaties in andere landen verstevigd. Bestuursleden hebben deelgenomen aan diverse online en fysieke bijeenkomsten en workshops van PGO Support.

Integratie RBVN

Een belangrijk terugkerend agendapunt bij de vergaderingen van het bestuur was de integratie van de RetinoBlastoom Vereniging Nederland binnen de vereniging. In maart 2022 heeft RBVN definitief gekozen voor de integratie en werd een gezamenlijke overeenkomst opgesteld. Vervolgens is de Werkgroep Retinoblastoom binnen de vereniging opgericht. In de boekhouding worden de ontvangen retinoblastoomgelden geoormerkt. Eind 2022 is besloten over te gaan tot liquidatie van RBVN in 2023.

Beleidsplan 2021-2023

Speerpunten in het beleid van de vereniging zijn Impact en Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie.

In 2022 hebben we vooral gewerkt aan Impact en Bereik. Door de integratie van de RBVN richten we ons nu ook op mensen met retinoblastoom. Met jongvolwassenen en tieners zijn brainstormsessies gehouden om te horen wat er speelt bij deze leeftijdsgroepen en om de behoefte aan specifieke activiteiten te peilen.

Verder is er overlegd met de AJN (Jeugdartsen Nederland) over de onbekendheid van de aandoening anof-/microftalmie onder jeugdartsen en zijn er voorbereidingen getroffen voor een enquête over de psychosociale ondersteuning in ziekenhuizen.

Ten aanzien van preventie is een concept document opgesteld.

Wet WBTR

De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) is op 1 juli 2021 in werking getreden. Sindsdien sluiten de regels voor toezicht en bestuur van onder andere verenigingen aan op die van de besloten vennootschap (bv) en de naamloze vennootschap (nv).

In het kader van de WBTR heeft het bestuur de statuten en het huishoudelijk reglement op de volgende onderdelen beoordeeld: (1) goed bestuur; (2) aansprakelijkheid; (3) tegenstrijdig belang; (4) afwezigheid van 1 of meerdere bestuurders; (5) meervoudig stemrecht; (6) toezicht; (7) bindende voordracht bestuurders; (8) raadgevende stem; (9) interne borging en statuten. Hierbij kwam het bestuur tot de conclusie dat niet alle 9 punten van directe invloed zijn op onze vereniging. Daarnaast wordt al aan de meeste regels voldaan.

Wat betreft tegenstrijdig belang (3) en afwezigheid van 1 of meerdere bestuurders (4) is er een statutenwijziging nodig. In overeenstemming met de wet zullen deze wijzigingen doorgevoerd worden bij de eerstvolgende statutenwijziging.

2.3.3 Adviesraad

Het bestuur heeft de adviesraad gewijzigd van een algemene adviesraad naar een uitsluitend (para)medische adviesraad.

Met de komst van prof. dr. Annette Moll en dr. Dyonne Hartong ziet de raad er nu als volgt uit:

- Frédérique Bak, ocularist
- Laila Gaasbeek, orthoptist/low-visionsspecialist bij Koninklijke Visio
- Dr. Dyonne Hartong, oogarts, oculoplastisch en orbitaspecialist, MICA team.
- Prof. dr. Annette Moll, hoogleraar oogheelkunde, Amsterdam UMC, locatie VUmc, opleider oogheelkunde en gespecialiseerd in retinoblastoom
- Prof. dr. Dion Paridaens, oculoplastisch en orbitaspecialist, Oogziekenhuis en Erasmus MC Rotterdam

Veel dank gaat uit naar organisatiedeskundige prof. ir. drs. Willem J. Vrakking, die in 2022 is afgetreden.

In 2022 hebben we verschillende keren een beroep gedaan op onze Adviesraad. Door leden van de Adviesraad is er een presentatie gegeven en we hebben verschillende (medische) vragen aan hen voorgelegd.

2.3.4 Vrijwilligers

Diverse vrijwilligers zijn actief binnen de vereniging. Zij doen onder andere redactiewerk voor het magazine, bemensen de informatie-stand of doen hand-en spandiensten op bijeenkomsten. Daarnaast zijn de volgende werkgroepen actief.

2.3.4.1 Regionale Contactpersonen

In 2022 waren de volgende regionale contactpersonen actief, te weten:

- Regio West: Tonnie Landman
- Regio Oost: Alida Timmermans
- Regio Midden en Zuid: Dianne de Bruin
- Regio Noord: vacature
- België: Peter Meuris
- Nederlandse Antillen: Elma Hocks

Alle netwerk contactpersonen zijn te bereiken via info@ver-ooginoog.nl

Onze contactpersonen worden zeer regelmatig gebeld voor informatie of een luisterend oor. Daarnaast stuurt regionaal contactpersoon Alida onze nieuwe leden een welkomstpakket en staat zij nieuwe leden te woord als zij vragen hebben.

2.3.4.2 Werkgroep Retinoblastoom

De volgende vrijwilligers maken deel uit van deze werkgroep die in 2022 actief is geworden binnen onze vereniging: Hanneke Burger-van der Ven, Linda de Groot, Wannes van der Veer en Maartje Vos-Swinkels.

De voornaamste activiteit van de werkgroep was in 2022 de organisatie en de uitvoering van de RB-famiedag (zie verder onder punt 4.1.4.)

In de voorbereiding van deze dag heeft de werkgroep een speciale oogbroche gemaakt. Deze oogbroche is ontwikkeld om families van nieuw gediagnosticeerde patiëntjes een hart onder de riem te steken en om ze te laten weten dat ze niet alleen zijn. De oogbroche wordt door het Amsterdam UMC meegegeven aan de ouders van nieuwe patiëntjes. De oogbroche is tevens uitgereikt aan de deelnemers van de famiedag. Daarbij is gevraagd om een vrijwillige donatie. Deze actie heeft meer dan € 1.000,- opgeleverd.



De werkgroep Retinoblastoom heeft ook deelgenomen aan de OOG in OOG Famiedag bij het Aardbeienterras in de zomer van 2022. Voorts is de werkgroep in 2022 zeer actief geweest op social media en het in contact blijven met hun achterban. Resultaten zijn te zien op Facebook, Instagram en de website: www.RBVN.nl.

2.3.4.3 Werkgroep Anoftalmie/microftalmie

Elke Knaven van de werkgroep anoftalmie/microftalmie heeft diverse jonge ouders die pas een kindje hadden gekregen met microftalmie telefonisch voorzien van de nodige informatie.

2.3.5 Bureaumedewerkers

De vereniging wordt ondersteund door twee bureaumedewerkers die in vaste dienst een aanstelling hebben voor 8 uur per week en vanuit huis werken. Maaïke Oosterhof organiseert alle fysieke en online bijeenkomsten en verzorgt lotgenotencontact, doet de ledenadministratie en biedt ondersteuning bij alle bureau- en bestuurswerkzaamheden. Communicatiemedewerker Annemarie van Tiel is verantwoordelijk voor de inhoud en lay-out van het Nieuwsmagazine Oog in Oog, de website, de online nieuwsbrief, de sociale media als Twitter, Instagram, LinkedIn en Facebook. In juli heeft Annemarie haar baan wegens drukke werkzaamheden bij haar andere werkgever opgezegd. Na een sollicitatieprocedure werd per 1 september Winy Schalke aangesteld. Tijdens de inwerkperiode bleek dat zij het werk voor onze vereniging moeilijk kon combineren met haar andere opdrachtgevers, waardoor haar dienstverband per 31 december werd beëindigd.

Naast hun aanstellingsuren hebben de bureaumedewerkers nog een aantal uren als vrijwilliger gewerkt voor de vereniging. De voorzitter en een bestuurslid hebben wekelijks online overleg gehad met de bureaumedewerkers en werkten mee aan het nieuwsmagazine en andere activiteiten. Documenten worden gedeeld via Google Drive. De medewerkers worden beloond volgens de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening.

Maaïke Oosterhof heeft diverse cursussen van PGO Support en webinars gevolgd.

2.3.6 Leden

Ook in 2022 is de vereniging qua ledenaantal enorm gegroeid. Van 287 leden begin januari naar 340 leden eind december. Met 73 nieuwe leden hebben we dan ook een recordaantal nieuwe leden kunnen inschrijven (in 2021: 52). De achtergrond van de leden is heel divers: Oogmelanoom/ooginfarct/retinoblastoom/ongeluk/netvliesbeschadiging/microftalmie/mislukte operatie/lui oog.

Zoals elk jaar zeiden ook in 2022 enkele leden hun lidmaatschap op. Het afgelopen jaar hebben we 20 leden (in 2021: 17) uitgeschreven, waarvan 4 personen in verband met overlijden.

2022 in beeld

Aantal leden



4

Fysieke contact-
bijeenkomsten

9

Online Oogcontact-
bijeenkomsten

62

Externe aanmeldingen
online nieuws

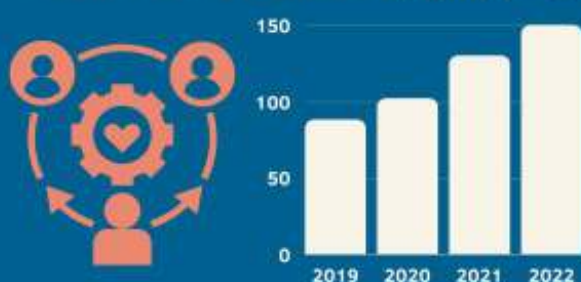
56

Oproepen in
supportgroep

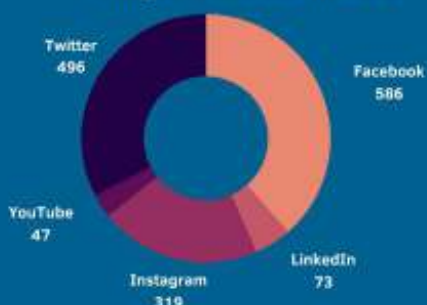
Achtergrond 73 nieuwe leden



Aantal leden besloten Supportgroep



Volgers social media



bron: Vereniging OOG in OOG 2023/ www.ver-ooginoo.nl

3. SAMENWERKING

De vereniging zoekt zoveel mogelijk de samenwerking met de relevante beroepsgroepen en andere (oog)patiëntenorganisaties.

3.1. Beroepsgroepen

De samenwerking met de gespecialiseerde beroepsgroepen als 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) kwam dit jaar onder andere tot uiting in hun bijdragen aan de verslagen in ons nieuwsmagazine en de (online) Contactbijeenkomsten.

3.2. Patiëntenorganisaties

Vereniging OOG in OOG werkt met verschillende andere patiëntenorganisaties samen:

3.2.1 Oogvereniging

Met enkele medewerkers van de Oogvereniging vond vier keer een overleg plaats (19 jan, 26 apr, 10 aug. en 26 sept.). Op de agenda stonden diverse onderwerpen, zoals de sociale en emotionele tool voor kinderen, de tool voor partners, het bereiken van de oogartsen in streekziekenhuizen, het voorlichten van jeugdartsen over anoftalmie en microftalmie, de keuzekaart bij oogverwijdering en het programma en de evaluatie van het Oogcongres 'De toekomst van de (oog)zorg' op 9 november. In punt 4.3. (Belangenbehartiging) zal dieper op enkele punten worden ingegaan.

3.2.2 Stichting Melanoom

Met de vrijwilligers van de Oogmelanoom Projectgroep van Stichting Melanoom is dit jaar drie keer online overlegd. Onderwerpen die besproken werden waren o.a. de Melanoom Infodag, het Buddy project (M)Eye Buddy, de psychosociale ondersteuning in het LUMC en een gezamenlijke online Oogcontact Bijeenkomst over het oogmelanoom op 23 november.

De Projectgroep heeft met een informatietafel over het oogmelanoom gestaan op onze Contactdag van 23 april. Onze folders lagen op hun informatietafel op de Infodag van Stichting Melanoom op 11 juni.

3.2.3 VSOP

OOG in OOG is lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit in verband met de zeldzame aandoening anof-/microftalmie. In 2022 hebben we ook de zeldzame aandoening retinoblastoom bij deze organisatie aangemeld.

4. ACTIVITEITEN

4.1 Lotgenotencontact

In 2022 hebben we de coronapandemie grotendeels achter ons gelaten en konden we weer volop fysieke bijeenkomsten organiseren. De ervaring die we tijdens corona met online bijeenkomsten hebben opgedaan waren zo positief, dat we ervoor kozen hiermee door te gaan. We hebben in 2022 vier fysieke bijeenkomsten en negen online bijeenkomsten gehouden.

4.1.1 Contactdag op 23 april

Tijdens de Landelijke Contactdag stond ook dit jaar weer het delen van kennis en vooral ook het lotgenotencontact centraal.

Na de Algemene Leden Vergadering hield oogarts Sodaba Kathab een lezing over de invloed van een oogverwijdering op de hersenen. Ze vertelde hoe de verbindingen tussen ogen en hersenen lopen, hoe ze elkaar beïnvloeden en wat er gebeurt als één oog wegvalt. Sodaba Kathab beschreef ook uitgebreid de ontwikkeling van een oog en wat 'leeftijd' doet in deze context. Op jonge leeftijd zijn de hersenen veel flexibeler, met een groot aanpassingsvermogen. Dit is op latere leeftijd een stuk minder.

Na de lunch vertelde Justien Dingelstad haar persoonlijk verhaal. Justien (27) heeft 40% van haar zicht verloren door een grote paracentrale scotomas.



Vervolgens verzorgden Laila Gaasbeek (orthoptist) en Antonette van der Wekken (ergotherapeut) van Koninklijke Visio een workshop 'Weer deelnemen aan het verkeer met één oog'. Ze vertelden over hoe je weer veilig kunt deelnemen aan het verkeer door bijvoorbeeld het plaatsen van extra spiegels of het volgen van een mobiliteitstraining bij Koninklijke Visio. Deze training heeft als doel dat de deelnemer weer met zelfvertrouwen aan het verkeer en het openbare leven kan deelnemen.

Als luchtige afsluiting van deze dag werd een korte film getoond over oogletsels in diverse Laurel en Hardy-films. Deze film was gemaakt door oogarts dr. Richard Zegers.

Tijdens de koffie, lunch en de borrel hebben de deelnemers volop hun ervaringen uitgewisseld met het zien met één oog en hun oogprothese.

"De dag heeft me erg geholpen. Veel lotgenoten staan voor je klaar om hun ervaringen te delen."

"Dit was mijn eerste echte kennismaking met de vereniging. Het voelde als een warm bad. Ik heb veel opgestoken en fijne gesprekken gehad."

"Vroeger (nog gezond en jong) dacht ik dat zoiets niks voor mij was. Maar nu vind ik contact met lotgenoten prettig. Iedereen ervaart en aanvaardt het missen van een oog op zijn of haar eigen manier."

4.1.2 Familiedag op 11 juni

Voor de tiende keer organiseerden we voor de kinderen die lid zijn, samen met hun (groot) ouders en broertjes/zusjes, een speciale Familiedag. Het werd een zomerse bijeenkomst bij een aardbeienkwekerij in Rijsbergen. 16 Families waren aanwezig, 28 volwassenen en 26 kinderen.

Voor de kinderen was er genoeg te doen. Zelf aardbeien plukken en proeven en een speurtocht. Voor de wat oudere kinderen waren er uitdagende buitenspellen zoals Jenga, boogschieten, reuzendart en dammen. Deze jubileumeditie van de Familiedag sloten we af met een barbecue en er was natuurlijk aardbeienijs als dessert! De kinderen vonden het fantastisch elkaar te ontmoeten en te ervaren dat zij niet de en enige zijn met een oogpro-

these. Op het einde van de dag wilden ze nog helemaal niet naar huis.

“Het is fijn dat deze dag er is. Het is leuk dat de kinderen in het zonnetje worden gezet en voor onze zoon was het goed om te ervaren dat er meer kinderen zijn die met 1 oog zien. We hebben het als een leuke ontspannen dag ervaren.”

4.1.3 Wandeling in Beek-Ubbergen op 1 oktober

Ook dit jaar organiseerde Vereniging OOG in OOG een wandeling voor haar leden. De wandeling is bij uitstek de gelegenheid om op een actieve en ontspannende manier ervaringen uit te wisselen en elkaar beter te leren kennen.

Ditmaal was de jaarlijkse wandeling van Vereniging OOG in OOG georganiseerd in de mooie bosrijke omgeving van Beek-Ubbergen. In die buurt wonen onze leden Anita Hol en Dianne de Bruin en zij waren deze dag onze gidsen. De 15 deelnemers wisselden al wandelend en aan tafel tijdens koffie en lunch weer volop hun ervaringen uit.



4.1.4 Retinoblastoom Familiedag op 19 november

Aan de Rb-Familiedag in VUmc & Kinderstad in Amsterdam namen meer dan 150 personen deel. Deelname is gratis voor alle (oud) patiëntjes, directe familieleden en medici (Benelux) en dus niet alleen voor leden van Vereniging OOG in OOG.

Voor de volwassenen werden in de Amstelzaal van het VUmc verschillende presentaties gehouden. Voor de tieners gaf Tjarda Struik een TikTok Workshop. En voor de kinderen was er een speciaal programma in Kinder-

stad, ‘de escaperoom’ van het ziekenhuis. Dit allemaal georganiseerd door de werkgroep Retinoblastoom. Op het podium waren verschillende inspirators te horen. Zo was er blindfluencer Tjarda Struik. Zij heeft zich via social media opgeworpen tot rolmodel voor blinden en slechtzienden. Daarna kwam regisseur Eline van Diggelen aan het woord. Haar film laat op een prachtige wijze zien hoe ocularist Jelmer en zijn team een meisje helpen bij het krijgen van een nieuwe prothese. Daarna was Femke Olsman aan de beurt, 21 jaar en voormalig unilateraal retinoblastoompatiënte. Femke nam ons mee in de verschillende fasen van haar leven, van de behandeling tot nu. Vervolgens was het podium voor Sanne Hofman (bilateraal retinoblastoom). Sanne is oud-paralympiër op het onderdeel zwemmen (2016 in Rio de Janeiro). Haar verhaal ging over haar strijd tegen de scepsis.

De ochtend werd afgesloten met een presentatie van een psycholoog van het Amsterdam UMC, Mieke Ouwendijk. Zij staat aan de vooravond van het onderzoek naar de kwaliteit van leven richting het volwassen zijn: wat kom je allemaal tegen op sociaal en psychologisch vlak en hoe ga je daarmee om? De RB-familiedag 2022 is mede mogelijk gemaakt door een donatie van € 2.000,- van het Oogfonds en diverse grotere en kleinere donateurs en sponsors.

Oogfonds

Een ouder: “Mijn zoon wilde aan het einde van de familiedag helemaal niet naar huis....en dat in het ziekenhuis waar hij zijn grootste nachtmerries beleefde.”

4.1.5 Online Oogcontact Bijeenkomsten

In 2022 hebben we negen online Oogcontact Bijeenkomsten georganiseerd. Deze vorm van lotgenotencontact bevalt goed. Het scheelt mensen reistijd, reiskosten en energie. Daarnaast is het voor onze vereniging een voordelige manier om bijeenkomsten te organiseren, omdat we geen locatie hoeven te huren. In de afbeelding staan de thema's beschreven van de online bijeenkomsten en hoeveel mensen aanwezig waren.

Online Oogcontactbijeenkomsten

18 jan **Nieuwjaarsbijeenkomst:** Vanwege de vele aanmeldingen werd er na een algemene introductie uiteen gegaan in 4 subgroepen: Oogmelanoom, Ouders, Trauma & Ooginfarct en Verschillende Operaties & Netvliesloslatingen.



Een deelnemer: "Wat een fijne ervaring was deze bijeenkomst. Ik vind mezelf niet zielig, maar soms kun je jezelf toch eenzaam voelen in het land der zienden."

15 feb **Sporten met één oog:** Wanneer je met één oog ziet kan sporten lastiger zijn. En toch is het mogelijk! Welke sporten zijn een fluitje van een cent als je met één oog ziet? Hoe kun je je goede oog beschermen tijdens het sporten?



Een deelnemer: "Tijdens de bijeenkomst werden veel (veiligheids)tips en mogelijkheden over de verschillende sporten uitgewisseld. In een video deelden vier leden tips over mountainbiken, hardlopen, skiën, schaatsen en tennissen."

28 mrt **Ouders van kinderen met anof-/microftalmie:** Het MICA-team van het Amsterdam UMC hield presentaties over het MICA-onderzoek van Annabel Groot, de toekomst van 3D-geprinte oogprothesen en over studieresultaten van andere centra. Sprekers waren Dyonne Hartong (orbitaspecialist), Jelmer Remmers (ocularist) en Annabel Groot (oogarts). Aansluitend wisselden de ouders ervaringen uit.



Een deelnemer: "Vereniging OOG in OOG is een platform waarbij zowel specialisten, deskundigen en lotgenoten aangesloten zijn. Je kunt hier met al je vragen terecht."

18 jul **Ervaringen uitwisselen met nieuwe leden:** Een mooie avond waarin nieuwe leden ervaringen konden uitwisselen. Er werd verder gesproken over: de voor- en nadelen van prothesen van glas en kunststof, de verschillende ocularisten, droge en geïrriteerde ogen en over de voor- en nazorg in de verschillende ziekenhuizen. Spontaan zei een aantal deelnemers dat ze zoveel gehad hadden aan de informatie van de vereniging.



13 sep **Braninstorm met jongvolwassenen:** Jongvolwassenen van 18 t/m 35 jaar kwamen tijdens een aparte online sessie bijeen om met elkaar kennis te maken en ervaringen te delen. Het was de eerste keer dat we een bijeenkomst speciaal voor deze leeftijdsgroep organiseerden. Gezamenlijk is er gebrainstormd over hoe een volgende (fysieke) bijeenkomst eruit zou moeten zien.



27 sep **Braninstorm met tieners:** De tieners tussen de 10 en 20 jaar waren uitgenodigd om te brainstormen. Er kwamen leuke en sportieve activiteiten voorbij waarbij actie sterk naar voren kwam. Behoeftte aan bijvoorbeeld een speciale besloten Facebookgroep, zodat ze online samen kunnen komen was er niet. Maar wel dus een leuke sportieve activiteit met elkaar.



1 nov **Vragenuur met Koen Smulders:** Op 1 november heeft ocularist Koen Smulders tijdens een Zoom-bijeenkomst vragen van onze leden beantwoord. Koen werkt al 6 jaar bij ocularist Frédérique Bak. De deelnemers hadden van tevoren vragen, vooral over het veel voorkomende probleem van prut in het oog, ingezonden. Koen beantwoordde deze vragen en gaf daarbij ook nog veel tips.



Online Oogcontactbijeenkomsten

23 nov **Oogmelanoom:** Voor iedereen die met een oogmelanoom te maken heeft of heeft gehad, organiseerde de Projectgroep Oogmelanoom van Stichting Melanoom met Vereniging OOG in OOG deze speciale Online Oogcontact Bijeenkomst. Dr. Chris Hinnen (klinisch psycholoog/psychotherapeut) hield een voordracht over het psychosociale aspect van het oogmelanoom. Na de pauze gingen de deelnemers uiteen in drie themagroepen: Zien met één oog/ oogprothese, Ervaringen met medische behandelingen, Oogmelanoom en mijn omgeving.



7 dec **Ooginfarct:** Oogarts Ike Schouten van het Oogziekenhuis te Rotterdam was uitgenodigd door de vereniging om een lezing te houden over het ooginfarct. Zij zette de presentatie ook om in een uitgebreid artikel voor het Oog in Oog Magazine, zodat iedereen de inhoud nog eens na kon lezen.



bron: Vereniging OOG in OOG 2023/www.ver-ooginoog.nl

4.1.6 Contacttelefoon/e-mail, regionaal/internationaal netwerk

Het contactformulier op onze website werd gemiddeld 1 tot 2 keer per week ingevuld. Enkele vragen werden gesteld over het onderhoud van een oogprothese. Daarnaast werden diverse verzoeken ingediend om met een ervaringsdeskundige in contact te komen. De bureaumedewerkers en de regionale contactpersonen werden ook telefonisch benaderd voor informatie of lotgenotencontact. Vooral door mensen die voor een oogverwijderingsoperatie staan. Vaak willen mensen ook een lotgenoot spreken die de operatie al heeft ondergaan. Deze informatieverstrekking zorgt dat mensen met meer vertrouwen de operatie in gaan. Enkele vragenstellers zijn in 2022 lid van de vereniging geworden. De informatie in ons ledenadministratiesysteem van Banster stelt ons in staat om lotgenoten te zoeken met eenzelfde interesse en in dezelfde regio.

Facebook Support Groep

De Support Groep is een besloten community voor onze leden op Facebook. In deze groep wisselen leden ervaringen en tips met elkaar uit of stellen een hulpvraag. De groep bestond in 2022 uit 150 leden, waarvan 20 nieuwe leden. In 2022 hebben de leden 56 berich-

ten geplaatst. Ze stelden vragen over onder meer de oogverwijderingsoperatie, vermoeidheidsklachten door het zien met één oog en sporten.

Door de bureaumedewerkers wordt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2022 ontving de moderator veel aanvragen van niet-leden om lid te mogen worden van de groep. Vanwege de geborgenheid van de leden, zijn deze aanvragen afgewezen. Verschillende mensen zijn alsnog lid geworden van onze vereniging.

“Ik heb de keuze gemaakt om m'n oog te laten verwijderen, mede dankzij de positieve gesprekken hierover in deze groep.”

4.2 Informatievoorziening

4.2.1 Website ver-ooginoog.nl

De website is het belangrijkste informatiekanal van onze vereniging naar het grote publiek en had in 2022 16.098 gebruikers, waarvan 16.006 nieuwe gebruikers. Er waren 19.847 sessies, wat neerkomt op 1,23 sessie per gebruiker. In totaal zijn er 38.732 pagina-weergaven geweest. De gemiddelde sessieduur bedroeg 1.48 minuten. 89% waren nieuwe bezoekers op onze website en 11% terugkerende bezoekers.

65% kwam op de website via een zoekmachine, 24% wist de site te vinden via een directe link, 3% kwam binnen via een verwijzing op sociale media en het terugkerende verkeer bedroeg 8%.

Naast de homepage worden vooral de pagina's over het autorijden met één oog en het zien met één oog bezocht. Op de homepage zijn de aandoeningen anof-/microftalmie en retinoblastoom direct zichtbaar gemaakt. Daarnaast zijn er meer snelkoppelingen naar ons YouTube kanaal opgenomen.

De verdeling van apparaten waarop de website bezocht wordt was in 2022 56% via de smartphone, 38% via desktop en 5% via een tablet. Deze percentages blijven redelijk stabiel.

4.2.2 Nieuwsmagazine Oog in Oog

In maart, augustus en december is ons Nieuwsmagazine Oog in Oog weer gestuurd naar onze leden en naar relaties als ocularisten, orbitaspecialisten en diverse (oog)patiën-

tenverenigingen. Het is een blad boordevol informatie van wel 20 pagina's. In het magazine staan verhalen van lotgenoten, aankondigingen en verslagen van onze (online) bijeenkomsten en nieuws over de vereniging. Het hoofdartikel in het magazine is gekoppeld aan medische ontwikkelingen die voor onze leden interessant zijn. Het magazine mag ook rekenen op twee columnisten: Vincent Prange en Anita Hol-Bubeck. Ook dit jaar werd het nieuwsmagazine tegen een gunstig tarief in full colour (digitaal) gedrukt door drukker Edito.

De standaard software van deze drukker stelt ons in staat om met meerdere mensen zelf de lay-out van het blad te verzorgen.

Alhoewel de kosten hiervoor relatief hoog zijn, verschijnt het nieuwsmagazine ook in braille en gesproken tekst op CD voor de leden die blind of slechtziend zijn.

4.2.3 Digitale Nieuwsbrief 'Online Nieuws'

Onze digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws' werd 10 keer verstuurd aan onze leden en ook aan geïnteresseerden en relaties. Wij hanteren twee verschillende verzendlijsten. Met deze opsplitsing worden de artikelen beter afgestemd op de betreffende doelgroepen. Zo staan er in de versie voor geïnteresseerden geen links naar ons nieuwsmagazine.

In de nieuwsbrieven staan berichten die niet kunnen wachten op het verschijnen van het Magazine Oog in Oog. De verzendlijsten groeien gestaag. De online nieuwsbrief voor leden ging naar 335 adressen. De nieuwsbrief voor de stakeholders naar 226 adressen. In 2022 hebben 62 nieuwe geïnteresseerden zich geabonneerd op 'Online nieuws'. De online nieuwsbrief wordt gemaakt via de tool MailChimp. Dit is een zeer gebruiksvriendelijke online applicatie en wij hebben hier een basisabonnement op.

4.2.4. Beheer en informatievoorziening via social media

4.2.4.1 Facebook

De vereniging is actief op Facebook met een openbare pagina, waarop wij verenigingsnieuws plaatsen en nieuws dat voor onze doelgroepen interessant kan zijn. Dat de pagina in toenemende mate wordt gewaardeerd blijkt uit de groei van het aantal 'likes'

en volgers. Eind 2022 had de pagina 538 'likes' en 586 volgers. De vrouw/man verhouding is 76%/24%. Uiteraard wonen de meeste volgers in Nederland, maar we hebben ook volgers in België (22), Frankrijk (4) en ook enkele in Zweden, Engeland, Singapore, Suriname en de Verenigde Staten.

Het bericht over de korte documentaire 'Nieuw Oog' had het grootste bereik namelijk 2405 en betrokkenheid 403. Daarna kwam de link naar de Klokhuisuitzending 'Kunstoog' in juni uit op 1358/606.

Het bericht met de oproep voor een nieuwe communicatiemedewerker werd 16x en daarmee het meest gedeeld.

4.2.4.2 Twitter

Sinds 2010 zijn we actief via ons twitteraccount @verooginoog. We tweeten over de activiteiten van de vereniging en over andere onderwerpen die voor de leden en andere belanghebbenden interessant zijn. In 2022 waren we minder actief op Twitter als gevolg van het vertrek van onze communicatiemedewerker. Dit heeft ongetwijfeld ook zijn weerslag gehad op het aantal volgers dat is afgenomen. Op 31 december 2021 hadden we 503 volgers. Eind december 2022 waren dat er 496.

4.2.4.3 Instagram

Sinds 2017 is Vereniging OOG in OOG actief op Instagram. Het aantal volgers groeit gestaag; eind 2020 hadden we 191 volgers, in 2021 244 en eind 2022 is dit aantal gestegen naar 319 volgers.

4.2.4.4 LinkedIn

Vereniging OOG in OOG maakte in 2022 steeds meer gebruik van het LinkedIn platform. Op deze manier kunnen we, naast het informeren via de digitale nieuwsbrief, onze stakeholders informeren over onze organisatie en op de hoogte te houden van nieuws en ontwikkelingen.

Het aantal stakeholders dat ons volgt is toegenomen van 39 naar 73. Berichten hebben we geplaatst over o.a. de psychosociale zorg in ziekenhuizen, de nauwere samenwerking met Retinoblastoom Vereniging Nederland, de docu 'Nieuw oog' en het veranderende landschap van oogprothesen en conformers.

4.2.5 Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten

De Ziezobeurs vond plaats op 30 sept. en 1 okt. Maaïke Oosterhof sprak op deze beurs met diverse mensen in de stand van de Oogvereniging waar ook onze folder lag.

Wij stonden met onze informatiestand op 7 november op de Kennismarkt van Koninklijke Visio Onderwijs in Amsterdam. Nog niet eerder werd onze stand zo druk bezocht. Zo'n 400 docenten en aob-ers (ambulant onderwijskundig begeleiders) zijn langs onze stand gegaan.

Uiteraard stonden we met onze informatiestand ook op de Retinoblastoom Familiedag op 19 november in het VUmc te Amsterdam. Zo konden alle 150 deelnemers kennisnemen van het vele informatiemateriaal waarover de vereniging beschikt.

Onze voorlichtingsfolder werd verstuurd naar verschillende beroepsgroepen als oogspecialisten en ocularisten



4.3 Belangenbehartiging

Naast een aantal eigen projecten krijgt de belangenbehartiging voor de leden vooral gestalte in de samenwerking met de Oogvereniging. Zo wordt bevorderd dat er samenwerkingsactiviteiten plaatsvinden over problemen met betrekking tot het oog. Medewerkers van de Oogvereniging hebben namelijk een bredere kennis en een netwerk opgebouwd met andere oogorganisaties, oogartsen en zorgverzekeraars.

Vereniging OOG in OOG heeft twee keuze-kaarten over oogverwijdering ontwikkeld. De eerste over oogverwijdering zonder kanker en de tweede over oogverwijdering in het geval van oogmelanoom. Ze zijn ter beoordeling gestuurd naar de orbitaspecialisten.

Vereniging OOG in OOG nam deel aan de online vergaderingen met het Centraal Bureau Rijvaardigheden (CBR) over de veranderingen met betrekking tot medische rijgeschiktheid. Dit werd georganiseerd door de Patiëntenfederatie.

Net als voorgaande jaren is deelgenomen aan het patiëntenpanel UitZicht van het Oogfonds. In 2022 werden negen medisch-wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen beoordeeld vanuit het patiëntenperspectief.

In de loop van het jaar is een document geschreven over de preventie van oogletsel. Een informatief document dat heel goed als basis kan dienen voor een preventiecampagne samen met de andere oogpatiëntenverenigingen.

Op initiatief van vereniging OOG in OOG is door oogartsen/onderzoekers een onderzoeksvoorstel geschreven over een veel voorkomend probleem bij oogprothesen, namelijk eiwitafscheiding/prut. Dit is de pilot: Treating socket discharge and discomfort: randomized test of vitamin A ointment, low-dose steroids and artificial tears.



Ook zijn er in 2022 twee patiëntentools ontwikkeld. In het voorjaar is de tool 'Sociaal-emotionele steun voor kinderen met een visuele beperking' gemaakt. Jeugd- en oogartsen en medewerkers van Visio en Bartiméus gaven feedback op de teksten, evenals diverse ouders en jongeren. De tool is in juli online gegaan op de website www.psychosocialezorg.info en heet 'Rotgevoelens door mijn ogen'.

Vanaf de zomer is gewerkt aan een tool voor de psychosociale zorg voor mensen van wie een naaste een oogaandoening heeft. Een zestal ervaringsdeskundige partners en professionals gaf feedback op de teksten voor deze partnertool. De tool wordt in 2023 op site www.psychosocialezorg.info gezet.

Vereniging OOG in OOG en de Oogvereniging zijn betrokken bij de richtlijn droge ogen. Deze richtlijn is een initiatief van de Optometristen Vereniging Nederland (OVN). Wij sluiten aan in de commentaarfase. Ook is er feedback geleverd op de teksten over hangende oogleden of wenkbrauwen die in 2022 op de site Thuisarts.nl zijn gepubliceerd.

Samen met de beroepsvereniging van oogartsen (NOG) en de beroepsvereniging van optometristen (OVN) zet de Oogvereniging zich in voor het terugdringen van wachttijden in de oogzorg. Daarom stelden deze drie organisaties in 2020 de aanpak 'De Juiste Oogzorg op de Juiste Plek' op. Het beoogde doel is dat oogheeskundige zorg voor mensen met bepaalde niet-acute oogheeskundige klachten bij de optometrist in de eerste lijn kan plaatsvinden met behoud van kwaliteit van zorg en verbetering van de toegankelijkheid van de oogzorg. Vereniging OOG in OOG ondersteunt dit project.

Een aantal jaar geleden dachten we dat we er bijna waren, maar de wet- en regelgeving sloot niet goed aan op het huidige systeem. Er moet nu eerst onderzocht worden op welke wijze optometrie opgenomen kan worden in de Zorgverzekeringswet. Het Zorginstituut Nederland gaat hierover naar verwachting in 2023 een advies uitbrengen aan VWS. Ter voorbereiding heeft het Zorginstituut in 2022 meerdere documenten opgevraagd bij de OVN. Tussentijds zijn deze documenten afgestemd met het NOG en Oogvereniging.

5. COMMUNICATIE/PR

We hebben de aandoeningen anoftalmie en microftalmie onder de aandacht gebracht van de Jeugdartsen. Daartoe hebben we contact gezocht met de NCJ (Nederlands Centrum Jeugdartsen). De NCJ heeft daarop de aandoeningen opgenomen in hun Richtlijnen-spel. Verschillende stellingen werden voorgelegd aan 805 artsen en verpleegkundig specialisten en 74% heeft een correcte beantwoording gegeven.

Voorts hebben wij ook de Vereniging AJN (Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland) benaderd om het belang van doorverwijzing naar het MICA team in Amsterdam toe te lichten. Dit overleg heeft geresulteerd in een artikel over anoftalmie en microftalmie in de interne nieuwsbrief en op de website van de AJN: <https://ap.lc/u4KMM>

In de volgende artikelen werd onze vereniging genoemd:
Ons lid Dianne de Bruin is geïnterviewd door een journalist van het blad Eva van de EO. In dit artikel vertelt Dianne over het rondslingerend stoelpootje dat haar oog doorboorde toen ze nog maar 2 jaar oud was. Op haar 38e liet ze haar oog verwijderen en kreeg ze haar eerste oogprothese. Dianne: “De keuze voor een oogprothese is een van de beste die ik ooit gemaakt heb.” Het resultaat mag er zijn! Het volledige artikel staat in Eva magazine nr. 3 dat in juni en juli in de winkels lag. Bekijk het artikel op onze website: <https://ap.lc/XQhHA>



Op 3 september verscheen in de Leeuwarder Courant een mooi informatief interview met Klasiena Soepboer en Wannes van der Veer. Hun zoontje Auke bleek retinoblastoom te hebben. Het artikel 'Veel geleerd' geeft goed weer wat ouders van deze patiëntjes moeten doormaken en hun ervaringen kunnen andere ouders zeker tot steun zijn. Lees op onze website het artikel als PDF: <https://ap.lc/mHW3g>

Voor ons YouTube kanaal hebben we verschillende video's gemaakt over het sporten met één oog. Ga naar ons YouTube Kanaal: <https://ap.lc/UUoq1>

Alhoewel onze vereniging niet specifiek genoemd wordt, zijn op de televisie twee belangrijke films uitgezonden waarin de oogprothese centraal staat:

De uitzending van Het Klokhuis op 8 juni gaat over het kunst oog. We volgen Marijke. Hoe is het voor haar om een kunst oog te hebben? Marijke gaat naar ocularist Koen en we zien hoe Marijke's kunst oog gemaakt wordt: <https://ap.lc/jDdQh>





Op 2 en 3 december werd de korte documentaire 'Nieuw oog' van Eline van Diggelen uitgezonden op NPO2.

De documentaire is opgenomen in de praktijk van ocularist Jelmer Remmers in het Friese Grou.

We zien hem aan het werk samen met schilder en prothesemaker Julios. Aan het eind van de documentaire is goed te zien wat het nieuwe oog voor de ontvanger betekent: <https://ap.lc/FCNY6> (vanaf 18.39 min.)

Vuurwerkmanifest

Ons logo staat op de website www.vuurwerkmanifest.nl. De instandhouding van de huidige wijze staat niet in verhouding tot de ernstige en blijvende letsels, de materiële en immateriële schade, de veiligheids- en handhavingsproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft.

6. VISIE OP 2023 EN 2024

We verwachten dat de vereniging de komende jaren verder zal doorgaan op de ingeslagen weg met de drie speerpunten zoals vermeld in het huidige beleidsplan: Impact en Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie. In de loop van het jaar 2023 zal het nieuwe beleidsplan 2024 - 2026 geschreven worden.

We verwachten dat de huidige trend in groei qua ledental en activiteiten gecontinueerd zal worden. Echter een belangrijk aandachtspunt zal zijn dat dit alleen mogelijk is bij voldoende aanwas van actieve vrijwilligers.

7. INKOMSTEN

7.1. Fondsen

Door het Ministerie VWS/Fonds PGO is een instellingssubsidie toegekend van € 45.000,-. Dankzij deze subsidie hebben wij alle activiteiten kunnen organiseren op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Daarnaast werd door het Ministerie VWS/Fonds PGO een subsidie van € 10.000,- toegekend voor de backoffice activiteiten. Deze subsidie wordt gegeven voor taken op het gebied van ondersteuning van het bestuur, de ledenadministratie, communicatie, financiële administratie, de jaarrekening en de salarisadministratie.



Dit jaar zijn veel extra kosten opgetreden door de integratie van RBVN in onze vereniging en de enorme toeloop van nieuwe leden. Dit heeft veel extra uren gevraagd van onze medewerkers en vrijwilligers. In de loop van 2023 zal aan het Ministerie VWS/Fonds PGO over 2022 een bedrag van € 1.362,- worden terugbetaald.

7.2 Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,- met een automatische incasso. Alle nieuwe leden geven een automatische incasso af. Voor de 14 'oude' leden die zelf nog de contributie overmaken bedraagt deze € 27,50. Eind mei werd de automatische incasso voor de contributie geïnd. Mensen die na deze datum lid worden, ontvangen een Mollie link om het lidmaatschap voor het lopende jaar over te maken. Gedurende het jaar hebben we nog veel tijd besteed aan het innen van achterstallige contributiegelden van voorgaande jaren.

In 2022 werd € 8.889 ontvangen aan contributiegelden.

7.3 Donateurs en overige baten

De vereniging is door de belastingdienst aangemerkt als ANBI-instelling. Giften zijn daarom voor de donateurs aftrekbaar van de inkomstenbelasting. Ook in 2022 heeft de vereniging een aantal mooie donaties mogen ontvangen van enkele leden en familieleden. Sinds januari 2015 kunnen ANBI-organisaties de formulieren voor een periodieke gift zelf opmaken zonder de tussenkomst van een notaris. Een periodieke gift biedt voor donateurs belastingvoordelen, er geldt namelijk geen drempelinkomen waardoor de gehele gift aftrekbaar is. De vereniging heeft enkele donateurs die een periodieke gift hebben afgesloten voor een periode van vijf jaar. In totaal is in 2022 € 1.245 aan donaties ontvangen.



7.4. Integratie RBVN

Voor de integratie van RBVN is een aparte grootboekkaart gemaakt zodat alle ontvangen retinoblastoomgelden geormerkt zijn. De RBVN maakte € 5.000,- over en verder werden diverse donaties en sponsorgelden voor retinoblastoom ontvangen, waardoor in totaal een bedrag van € 7.210 voor retinoblastoom is gereserveerd.



8. FINANCIËEL RAPPORT

8.1 Balans per 31.12.2022

ACTIVA	2021	2022
Liquide middelen (1)	103.154	118.824
PASSIVA		
Eigen vermogen per 31 december	76.376	89.961
Resultaat dit jaar	<u>13.585</u>	<u>11.460</u>
Eigen vermogen	89.961	101.421
Kortlopende schulden (2)	<u>13.193</u>	<u>17.403</u>
Totaal passiva	103.154	118.824

8.2 Toelichting op balans

1. **Liquide middelen**

ING nr. 5449694	34.985	50.655
ING nr. 5449694 spaarrekening	<u>68.169</u>	<u>68.169</u>
	103.154	118.824

2. **Kortlopende schulden**

Belastingen en premies	2.226	1.978
RBVN gelden		7.210
Voorlichting Kinderen	6.129	6.129
Vooruit ontvangen		50
Nog te betalen bedragen	<u>4.838</u>	<u>2.036</u>
Totaal	13.193	17.403

8.3 Staat van Baten en Lasten

Begroting	2021 €	Begroting 2022	2022 €
1. BATEN			
Contributie	7.377	6.875	8.889
PGO Instellingssubsidie	45.000	45.000	45.000
PGO Backofficesubsidie	10.000	10.000	10.000
Donaties	<u>1.700</u>	<u>2.000</u>	<u>1.245</u>
A. Totaal baten	64.077	63.875	65.134
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	15.510	16.000	14.485
Informatievoorziening	24.759	25.150	24.666
Belangenbehartiging	<u>4.775</u>	<u>3.850</u>	<u>5.885</u>
Subtotaal	45.044	45.000	45.036
 Backoffice	 <u>5.448</u>	 <u>9.800</u>	 <u>8.638</u>
Subtotaal	5.448	9.800	8.638
B. Totaal lasten	50.492	54.800	53.674
 Resultaat voor best. A - B	 13.585	 9.075	 11.460

8.4 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2021 €	Begroting €	2022 €
1. Lotgenotencontact			
Contactdag en wandeling	5.646	5.200	5.866
Online Oogcontact Bijeenkomsten	2.200	2.250	2.100
Familiedag	5.266	6.050	4.769
Contacttelefoon, reg.netwerk,	<u>2.398</u>	<u>2.500</u>	<u>1.750</u>
Totaal lotgenotencontact	15.510	16.000	14.485
2. Informatievoorziening			
Website	4.875	5.075	3.577
Nieuwsmagazine Oog in Oog	11.926	11.550	13.249
Digitale nieuwsbrief	2.827	2.825	3.073
Sociale media: Fb, Twitter, Instagram	1.750	1.900	1.750
Voorl. via Beurzen, congressen	<u>3.381</u>	<u>3.800</u>	<u>3.017</u>
Totaal informatievoorziening	24.759	25.150	24.666
3. Belangenbehartiging	4.775	3.850	5.885
Backoffice kosten			
Bestuurs-ondersteuning	3.721	3.000	3.150
Ledenadministratie		2.500	2.550
Communicatie		2.300	1.050
Financiële administratie	<u>1.727</u>	<u>2.000</u>	<u>1.888</u>
Totaal kosten backoffice	5.448	9.800	8.638

Colofon

Dit is een uitgave van Vereniging OOG in OOG en verschijnt eenmaal per jaar. Het jaarverslag wordt digitaal onder de leden van Vereniging OOG in OOG verspreid. De oplage van het verslag is 20 exemplaren. Het jaarverslag kunt u downloaden op www.ver-ooginoog.nl of op aanvraag toegestuurd krijgen. Aan het Jaarverslag 2022 werkten mee: Tonnie Landman, Edwin van Miltenburg, Maaïke Oosterhof, Vincent Prange, Huub Scholten, Saskia Spinhoven, Annemarie van Tiel en accountant Wil Dorenbos.

Algemene gegevens

Postadres:
Veldhuizenstraat 75
1106 DG Amsterdam
T 06 53 836 774
E-mail: info@ver-ooginoog.nl
KvK 50709011
Banknummer **NL42 INGB 0005 4496 94**
www.ver-ooginoog.nl
Twitter: @verooginoog
Facebook: Vereniging OOG in OOG
Instagram: OOG in OOG
Youtube: verooginoog
LinkedIn: Vereniging OOG in OOG

Met speciale dank aan:

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



Op de voor- en achterpagina een foto-impresie van 2022.

Op de voorpagina: Ondertekening samenwerkingsovereenkomst met RBVN, workshop sporten met één oog, Landelijke Contactdag, Retinoblastoom Familiedag.

Op de achterpagina: Familiedag, Wandeling met lotgenoten, OOG in OOG informatiestand.

Vereniging OOG in OOG

Veldhuizenstraat 75
1106 DG Amsterdam
T 06 53 836 774
info@ver-ooginoog.nl
www.ver-ooginoog.nl

FB: Vereniging OOG in OOG
Supportgroep OOG in OOG
Twitter: @verooginoog
Instagram: OOGinOOG
Youtube: verooginoog

KvK: 50709011
Bank:
NL42 INGB 0005 4496 94
RSIN: 822891220
LinkedIn: OOG in OOG