

Jaarverslag 2023

VERENIGING

OOG  OOG



De vereniging was in het jaar 2023 volop in beweging. We vierden ons jubileum tijdens de Landelijke Contactdag. Het is ook het jaar waarin de integratie met de RetinoBlastoom Vereniging Nederland (RBVN) definitief werd. En het jaar waarin we ons 400ste lid verwelkomden.

INHOUDSOPGAVE

		<u>Pagina</u>			<u>Pagina</u>
1	INLEIDING	3	4.2	Informatievoorziening	12
2	VERENIGING OOG IN OOG	3	4.2.1	Website OOG in OOG	12
2.1	Doelstellingen	3	4.2.2	Nieuwsmagazine Oog in Oog	12
2.2	Doelgroepen	3	4.2.3	Digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws'	13
2.3	Organisatie	4	4.2.4	Beheer en informatievoorziening via de sociale media	13
2.3.1	Algemene Ledenvergadering	4	4.2.4.1	Facebook	13
2.3.2	Bestuur	4	4.2.4.2	X (Twitter)	13
2.3.3	Adviesraad	5	4.2.4.3	Instagram	13
2.3.4	Vrijwilligers	5	4.2.4.4	LinkedIn	13
2.3.4.1	Regionale Contactpersonen	5	4.2.5	Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten	13
2.3.4.2	Werkgroep Retinoblastoom	6	4.3	Belangenbehartiging	14
2.3.4.3	Werkgroep anoftalmie/ microftalmie	6	5	COMMUNICATIE / PR	15
2.3.4.4	Magazine	6	6	VISIE OP 2021 TOT 2023	17
2.3.4.5	Klachtenfunctionaris	6	7	INKOMSTEN	17
2.3.5	Bureaumedewerkers	6	7.1	Fondsen	17
2.3.6	Leden	6	7.2	Contributies	17
3	SAMENWERKING	7	7.3	Donateurs en overige baten	17
3.1	Beroepsgroepen	7	7.4	Integratie RBVN	17
3.2	(Patiënten-)organisaties	7	7.5	Reservering Voorlichting Kinderen	
3.2.1	Oogvereniging	7	8	FINANCIEEL RAPPORT	18
3.2.2	Stichting Melanoom	7	8.1	Balans per 31.12.2023	18
3.2.3	VSOP	8	8.2	Toelichting op de Balans	18
4	ACTIVITEITEN	8	8.3	Staat van Baten en Lasten	18
4.1	Lotgenotencontact	8	8.4	Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	19
4.1.1	Contactdag	8		Colofon en algemene gegevens	19
4.1.2	Bijeenkomst Jong-volwassenen	9			
4.1.3	Tienerdag	9			
4.1.4	Fietstocht	9			
4.1.5	Huiskamerbijeenkomst	9			
4.1.6	Wandeling	10			
4.1.7	Familiedag	10			
4.1.8	Oogcontactbijeenkomsten	10			
4.1.9	Contacttelefoon/e-mail	12			

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 2023 volop in beweging. We vierden dit jaar dat we 12,5 jaar (en 25 jaar) bestonden tijdens de Landelijke Contactdag. Het is ook het jaar waarin de integratie met de RetinoBlastoom Vereniging Nederland (RBVN) definitief werd. Het jaar waarin de vereniging qua ledental weer verder is gegroeid met 86 mensen. In november verwelkomden we ons 400ste lid. Uiteindelijk hadden we eind 2023 410 leden. Het is ook het jaar waarin we afscheid hebben genomen van onze bestuursleden Sabine Hompe en Huub Scholten. In januari 2023 startte communicatiemedewerker Saskia Spinhoven met haar werkzaamheden voor onze vereniging.

In dit jaarverslag tref je een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie. We beschrijven alle activiteiten die in het jaar 2023 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 oogverwijderingsoperatie, 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 magazine 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, netvliesloslating, 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 (sceleralens).
- 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 Vereniging 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 bureaumedewerkers en de leden.

2.3.1 Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering (ALV) vond in 2023 plaats op 22 april tijdens de Landelijke Contactdag van OOG in OOG in Utrecht. Aanwezig waren het voltallige bestuur, de twee bureaumedewerkers (Maaïke Oosterhof en Saskia Spinhoven), en 48 leden. De kascontrolecommissie, bestaande uit Henny van Bijnen en Dick Akse, deed verslag van haar bevindingen.

Tijdens de ALV werden diverse vragen gesteld en de plannen voor het komende jaar uit de doeken gedaan. Op advies van de kascommissie werd de jaarrekening van 2022 goedgekeurd. Ook stemde de ALV in met het activiteitenplan en de begroting van 2023. Op 28 september 2023 volgde nog een extra online ALV waarin Jan Timmermans werd benoemd tot penningmeester en de leden met elkaar in gesprek gingen over het beleid voor de komende jaren.



2.3.2 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- De heer drs. Hans van Dam, algemeen bestuurslid
- Mevr. drs. Sabine Hompe, algemeen bestuurslid en klachtenfunctionaris (tot juli 2023).
- 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 (tot maart 2023).
- De heer J. Timmermans, penningmeester (vanaf 28 september 2023).

Het bestuur heeft in 2023 zes keer online vergaderd, namelijk op 24 januari, 7 maart, 11 april, 3 juli, 22 augustus en 7 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.

Heidag

Op 4 februari kwamen bestuursleden Edwin, Guido, Huub, Sabine en Tonnie (Hans was verhinderd) samen met bureaumedewerkster Maaïke bij elkaar in het kantoor van Edwin in Soest. Doel van deze 'Heidag' was om elkaar beter te leren kennen, maar vooral om de toekomst van de vereniging te bespreken. Een ieder was gevraagd om een zogenaamde SWOT-analyse in te vullen. Wat zijn de sterke en zwakke punten van de vereniging en welke kansen en mogelijke bedreigingen zijn er? Wat onder andere als sterk punt naar voren kwam was dat onze activiteiten en voorlichting zeer gewaardeerd worden door

de leden. En ook dat de organisatie en de financiën op orde zijn. Wel is het zo dat het werk voor de vereniging momenteel op te weinig schouders rust. Dat is een te groot risico. Daarom zullen we de komende jaren veel aandacht moeten besteden aan het vrijwilligersbeleid.

Dit jaar is reeds een start gemaakt met meer aandacht voor vrijwilligerswerving. Zo hadden we tijdens de Landelijke Contactdag een stand waar leden terecht konden met vragen over het vrijwilligersbeleid. In 2024 gaan we nog meer inzetten op de werving van vrijwilligers.



Professionalisering

Bestuursleden en bureaumedewerkers hebben in 2023 deelgenomen aan diverse online en fysieke bijeenkomsten en workshops van PGO Support.

Tonnie deed mee aan het online vragenuur van PGOSupport over achterbanraadpleging, de online dialooggroep en aan informatiebijeenkomst over de aanvraag van de Stroom 2 subsidie. Saskia volgde een training over communicatie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

Integratie RBVN

Eind 2023 is RetinoBlastoom Vereniging Nederland volledig geïntegreerd in Vereniging OOG in OOG als retinoblastoom-werkgroep. De website van OOG in OOG wordt in 2024 geactualiseerd en de retinoblastoom-pagina's worden daarin verwerkt.

Beleidsplan 2021-2023

Speerpunten in het beleid van de vereniging zijn Impact en Bereik, Cliëntenparticipatie en Preventie. In 2023 zijn we gestart met het beleidsplan te schrijven voor 2024-2028. Ook

hierin zullen genoemde aandachtspunten weer een hoofdrol spelen. In 2023 hebben we voorbereidingen getroffen voor een nieuwe website en een verbeterd Magazine waarmee onze Impact en Bereik een boost zullen krijgen.

Preventie

In ons Magazine hebben we in verschillende artikelen aandacht besteed aan de preventie van oogschade aan het goede oog. Dr. Henk de Jong schreef een stuk over hoe je oogziekten kunt voorkomen. En we schreven over wat je preventief kunt doen bij sporten, de zon en beeldschermgebruik.

2.3.3 Adviesraad

Onze (para)medische adviesraad bestaat uit de volgende personen:

- 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

In 2023 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 meer redactiewerk voor het magazine, bemensen de informatie-stand of doen hand-en spandiensten op bijeenkomsten. In 2023 zijn we gestart om meer vrijwilligers aan ons te binden, specifiek ook voor kleinere taken. Voor 2024 hebben we een stroom 2 subsidie aangevraagd om het vrijwilligersbeleid verder uit te bouwen.

2.3.4.1 Regionale Contactpersonen

In 2023 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.

Elles Veenman kwam het team van lotgenotencontactpersonen in 2023 versterken. Zij zal mensen te woord staan die blind of slechtziend zijn en een oogprothese hebben of binnenkort gaan krijgen.

2.3.4.2 Werkgroep Retinoblastoom

De volgende vrijwilligers maakten deel uit van deze werkgroep:

Hanneke Burger-van der Ven, Linda de Groot, Wannes van der Veer en Maartje Vos-Swinkels.

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.

2.3.4.4 Magazine

Het redactieteam van het Magazine bestond in 2023 uit Vincent Prange, Tonnie Landman, Annemarie van Tiel, Saskia Spinhoven en Anita Hol-Bubeck, Jan Burger en Carola van den Akker.

2.3.4.5 Klachtenfunctionaris

In 2023 heeft het bestuur Afke Middelkoop benoemd als klachtenfunctionaris.

2.3.5 Bureaumedewerkers

De vereniging wordt ondersteund door twee bureaumedewerkers die vanuit huis werken. Maaike Oosterhof (10 uur per week) organiseert alle fysieke en online bijeenkomsten en verzorgt lotgenotencontact, doet de ledenadministratie en biedt ondersteuning bij alle bureau- en bestuurswerkzaamheden. Commu-

nicatiemedewerker Saskia Spinhoven (8 uur per week) is in januari 2023 gestart en is verantwoordelijk voor de inhoud en lay-out van het Nieuwsmagazine Oog in Oog, de website, de online nieuwsbrief en de sociale media als X (Twitter), Instagram, LinkedIn en Facebook. Naast hun aanstellingsuren hebben de bureaumedewerkers nog een aantal uren als vrijwilliger gewerkt voor de vereniging. De voorzitter heeft wekelijks online overleg gehad met de bureaumedewerkers. Documenten worden gedeeld via Google Drive. Maaike wordt beloond volgens de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening en Saskia werkt als ZZP-er voor ons.

2.3.6 Leden

Ook in 2023 is de vereniging qua ledenaantal enorm gegroeid. Van 340 leden begin januari naar 410 leden eind december. De achtergrond van de leden is heel divers:

- Oogmelanoom - 47 leden
- Retinoblastoom - 39 leden
- Ooginfarct - 25 leden
- Microftalmie - 26 leden
- Anoftalmie - 9 leden
- Ongeluk - 33 leden
- Lui oog - 5 leden
- Glaucoom - 14 leden
- Mislukte operatie - 6 leden
- Netvliesloslatingen - 18 leden
- Tumor - 9 leden
- Verminderd zicht aan 1 oog - 7 leden
- Uveitis - 1 lid
- Ziekte van coats - 2 leden
- Onbekend - 169 leden

Zoals elk jaar zeiden ook in 2023 enkele leden hun lidmaatschap op. Het afgelopen jaar hebben we 16 leden (in 2022: 20) uitgeschreven, waarvan 4 personen in verband met overlijden. Van de meeste opzeggingen ontvingen we persoonlijke berichten waarin ze ons hartelijk bedankten voor alle informatie en ondersteuning die wij hen geboden hadden.

In 2023 is door het bestuur tot de mogelijkheid van buitengewoon lidmaatschap besloten. Het bestuur kan mensen benoemen die niet tot onze directe doelgroep behoren. De buitengewoon leden hebben geen stemrecht.

2023 in beeld

Aantal leden



7

Fysieke contact-
bijeenkomsten

8

Online Oogcontact-
bijeenkomsten

141

Externe aanmeldingen
online nieuws

63

Oproepen in
supportgroep

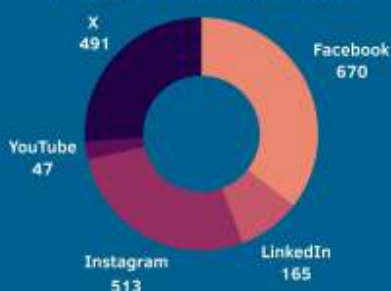
Achtergrond 86 nieuwe leden



Aantal leden besloten Supportgroep



Volgers social media



bron: Vereniging OOG in OOG 2024/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 drie keer een overleg plaats op 26 januari, 6 april en 12 oktober. Op de agenda stonden diverse onderwerpen, zoals de droge ogen richtlijn, psychosociale ondersteuning in ziekenhuizen, clustergroep esthetische chirurgie, het Oogcongres, een gezamenlijke online bijeenkomst en de zoektocht naar een nieuwe ocularist voor glazen prothesen.

Vereniging OOG in OOG was aanwezig bij het Oogfestival op 15 september om te vieren dat de Oogvereniging 10 jaar bestond. We woonden verschillende workshops bij. We namen deel aan het Oogcongres op 4 november en verzorgden in de middag twee workshops over 'sporten met één oog'. Wilbert van Dorresteyn van Koninklijke Visio gaf een presentatie en onze leden vertelden over hun sportervaringen.

3.2.2 Stichting Melanoom

Met de vrijwilligers van de Oogmelanoom Projectgroep van Stichting Melanoom is dit jaar twee keer online overlegd. Onderwerpen die besproken werden waren onder meer (M)Eye Buddy van Stichting Melanoom, onze samenwerking op onze Landelijke Contactdag en op de Melanoom Infodag, psychosociale ondersteuning in ziekenhuizen en de map

voor patiënten die net de diagnose oogmelanoom gekregen hebben.

De Projectgroep heeft met een informatietafel over het oogmelanoom gestaan op onze Contactdag van 22 april. Tonnie Landman en onze vrijwilligers Henny van Bijnen en Erik Fleuren vertegenwoordigden op 1 april onze vereniging met een informatiestand bij de infodag van Stichting Melanoom.

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 en retinoblastoom. Maaïke heeft op 13 september en 16 november online de vergaderingen van de VSOP bijgewoond. Vooral de verminderde bijdrage van de VWS voor de VSOP kwam ter sprake. Hierdoor heeft er bij de VSOP een reorganisatie moeten plaatsvinden.

4. ACTIVITEITEN

4.1 Lotgenotencontact

In februari 2023 bestond Vereniging OOG in OOG als een zelfstandige patiëntenvereniging 12,5 jaar. Dit mochten we natuurlijk niet zomaar voorbij laten gaan. Daarom waren er in 2023 meer activiteiten. Zoals een wandel- en fietstocht, een middag voor jong-volwassenen, maar ook een middag voor tieners. Hieronder volgt een kort overzicht van onze activiteiten in 2023:

4.1.1 Contactdag op 22 april

Onze Landelijke Contactdag werd dit jaar gehouden op zaterdag 22 april 2023 bij PGO Support in Utrecht. Op deze dag was er ruimte voor nieuws en lotgenotencontact. Na de Algemene Ledenvergadering hield oogarts en onderzoeker Arthur Liu een presentatie over een studie naar irritatie en afscheiding bij het prothese-oog. Vervolgens keken we met elkaar naar de korte docu Nieuw Oog. De aanwezigen waren ontroerd door deze prachtige film. Na de lunch vertelde Nicolien Harbers haar persoonlijke verhaal aan de hand van een fotopresentatie. Vervolgens konden de deelnemers kiezen uit verschillende workshops of gespreksgroepen.



Coach en mediator Marcel Cremers en bureamedewerker Saskia Spinhoven begeleiden beiden een gespreksgroep voor mensen die leven met één oog. Er was ook een gespreksgroep speciaal voor partners, ouders en andere familieleden. Holistisch coach Nathalie Tekke ging met een groep aan de slag met ontspanningsoefeningen. En Frank van der Helm van Bartiméus Werkpad verzorgde een interactieve workshop over werken en energie. Mensen die zien met één oog krijgen namelijk door hun visuele beperking sneller te maken met vermoeidheid.

We sloten de Contactdag af met een feestelijke borrel ter gelegenheid van ons 12,5 jarig jubileum. Tijdens de koffie, lunch en de borrel hebben de deelnemers volop hun ervaringen uitgewisseld met het zien met één oog met hun oogprothese.

“Toen mijn vriendin en ik in april naar de Landelijke Contactdag gingen, had ik net twee weken mijn prothese. Het viel me gelijk op dat de meeste andere aanwezigen een stukje ouder waren dan wij. Maar eigenlijk maakte dat niks uit. Doordat ze wat ouder waren, hadden de meesten al veel ervaring met het leven met één oog. Dus ik kon mooi al mijn vragen stellen.”

“Het is heel informatief om van anderen te horen hoe zij het hebben van de prothese ervaren en waar zij tegenaan lopen.”

“Het was heel fijn om deel te nemen aan het groepsgesprek. We zitten allemaal in hetzelfde schuitje en dat schept toch een band. Ook mijn vriendin vond de gespreks-groep met partners waardevol. Ze merkte dat overal dezelfde dingen spelen.”

4.1.2 Bijeenkomst jong-volwassenen op 25 maart

Jong-volwassen leden tussen de 18-40 jaar gingen gezellig met elkaar lunchen bij de Green House in Utrecht. De bijeenkomst was een laagdrempelige manier om ervaringen uit te wisselen met mensen in dezelfde levensfase. Het was een divers gezelschap van acht personen, met elk hun eigen achtergrond en verhaal. Er was sprake van veel herkenning en met regelmaat werd er ook gelachen. Zo was voor de ene persoon autorijden een uitdaging, voor een ander was het zijn werkplek die moest worden aangepast en iemand anders moest rekening houden met de energieverdeling over de dag. Het was de eerste keer dat we een speciale dag voor deze doelgroep organiseerden. Vanwege het succes, gaan we deze bijeenkomst zeker volgend jaar weer herhalen.

“Persoonlijk ken ik geen jonge mensen in mijn omgeving die een oogprothese dragen. Het was prettig om eens niet de uitzondering te zijn.”

4.1.3 Tienerdag op 13 mei

Eerder in 2022 was er een online Oogcontact Bijeenkomst voor tieners. Tijdens deze avond kwam naar voren dat een aparte activiteit voor deze leeftijdsgroep wel heel leuk zou zijn. Er is gevraagd naar hobby's en welke activiteiten dan zoal cool zouden zijn. Een trampolinedag kwam als favoriet uit de bus! Daarom organiseerden we dit jaar voor het eerst een Tienerdag in Bounce Valley in Zoetermeer. Alle leden in de leeftijd van 10 t/m 19 jaar waren uitgenodigd. Er gingen 9 jongeren mee. Ook waren er 8 ouders van de partij. Zij konden onder het genot van een kopje koffie ervaringen uitwisselen.

Bekijk de TikTok die de jongeren maakten via instagram: <https://ap.lc/RauFY>

“We zijn echt vrienden geworden door Vereniging OOG in OOG.”

4.1.4 Fietstocht op 10 juni

Lid Rianne Rams organiseerde een fietstocht voor lotgenoten. Het werd een route over de Loonse en Drunense Duinen. Om 10.00 uur verzamelden we bij de Natuurpoort van Loon waar ook de gehuurde fietsen klaarstonden. In de schaduw zijn we begonnen met koffie en een Brabantse broeder (een Brabantse lekkernij) of een stukje appeltaart. Voorzien van een flesje water, een appel en een Sultana zijn we om 11.00 uur op de fiets gestapt. Serieuze gesprekken werden afgewisseld met af en toe een grap. We hebben elkaar zo op een ontspannen manier beter leren kennen. Zes mensen deden mee aan deze activiteit.

4.1.5 Huiskamerbijeenkomst op 16 september

Op 16 september namen acht gasten plaats in de tuin van Jan en Alida in Heerde. Voor het eerst in jaren organiseerden zij weer een huiskamerbijeenkomst. Tijdens de Landelijke Contactdag merkte Alida dat mensen behoefte hadden aan de kleinschaligheid van een dergelijke intieme bijeenkomst.

Er waren drie mensen met een kunststof en één met een glazen prothese en drie mensen die nog geen prothese droegen. Vooral degenen zonder prothese, maar met een niet-



functionerend of ziek oog, hadden veel vragen voor de andere deelnemers. Tijdens de gesprekken kwam het autorijden met één oog uitgebreid aan bod. Maar ook de praktische tips die in de flyer van de vereniging staan zijn besproken. Het was ook goed dat een van de deelnemers glazen protheses had meegenomen. Zeker de mensen die er nog geen een hadden, vonden het fijn om deze exemplaren eens van dichtbij te bekijken.

"Het is mooi als je elkaar zo op weg kunt helpen. Daar draait het immers om bij lotgenotencontact."



"Ik heb nog steeds contact met kinderen van de Familiedag via SnapChat."

4.1.6 Wandeling op 23 september

Op 23 september was de OOG in OOG wandeling langs de oude Hollandse Waterlinie in Woerden. Vanaf het vertrekpunt bij het station gingen we met 18 deelnemers te voet richting Landgoed Bredius. We lunchten in Parkcafé Bredius. Vervolgens maakten we een prachtige wandeling door het historische Woerden met bezienswaardigheden als het Arsenaal, de Petruskerk, het Kasteel en het Defensie-eiland. We sloten met elkaar af bij restaurant 't Zusje Woerden met een borrel.

"Ik vind het een leuke manier om al wandelend met elkaar in gesprek te zijn."

"We hebben goede en leuke gesprekken gehad met een aantal mede-wandelaars en lotgenoten. We spraken over hoe het met mij gaat en wat er staat te gebeuren qua behandelingen. De gesprekken waren hartverwarmend."

Maaïke Ketelaar (GZ psycholoog, cognitief gedragstherapeut, EMDR-practitioner) en Angelie Kroon (orthoptist) vertelden tijdens het ochtendprogramma over wat het betekent om met één oog te kijken. Wat is de impact voor het kind en voor het gezin? Op een gegeven moment zaten alle volwassenen met een afgeplakt oog in de zaal. Terwijl de volwassenen de lezingen volgden gingen de kinderen onder begeleiding van parkgidsen en vrijwilligers de dierentuin verkennen. Na de gezamenlijke lunch was er voor de families de mogelijkheid om nog op eigen gelegenheid het park in te gaan. We sloten gezamenlijk af met een hapje en drankje.

"We begrijpen nu zoveel beter waar onze kleindochter in haar dagelijks leven mee te maken heeft nadat zij is behandeld voor retinoblastoom."

4.1.7 Familiedag op 7 oktober

We gingen op 7 oktober met de Familiedag naar DierenPark Amersfoort. We waren met maar liefst 112 mensen, 64 volwassenen en 48 kinderen. De Familiedag wordt georganiseerd voor de kinderen die lid zijn van onze vereniging. Samen met hun broertjes, zusjes en (groot)ouders zijn zij van harte welkom. Voor de (groot)ouders was er een leerzame lezing en de kinderen konden leeftijdsgenootjes ontmoeten en ervaringen uitwisselen.

4.1.8 Online Oogcontact Bijeenkomsten

In 2023 hebben we acht 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. Op de volgende bladzijde staan de thema's beschreven van de online bijeenkomsten en hoeveel mensen aanwezig waren.

17 januari - 20 deelnemers **Online Nieuwjaarsbijeenkomst**

We proostten op het nieuwe jaar en de aanwezigen deelden hoe zij het dragen van hun oogprothese ervoeren. Ook werden vragen van diverse leden beantwoord. Over bijvoorbeeld oogmigraine, over prothesen die pijnlijk zijn, de verschillen tussen glazen en kunststof prothesen en het omgaan met vermoeidheid.

28 februari - 15 deelnemers **Online Oogcontactbijeenkomst voor blinde en slechtziende leden**

Doel van de bijeenkomst was te achterhalen tegen welke problemen blinde en slechtziende mensen aanlopen met hun prothese. Zo werd benoemd dat het hebben van weinig of geen gezichtsvermogen lastig kan zijn bij het in- en uitdoen van de oogprothese. Ook is het lastig dat er soms drie afspraken nodig zijn voor het aanmeten van een prothese.

14 maart - 19 deelnemers **Online Oogcontactbijeenkomst voor alle ouders**

Laila Gaasbeek van Visio gaf een korte maar verhelderende presentatie over het zien met één oog. De ouders werden al vanaf het begin actief betrokken bij haar presentatie. Laila stelde verschillende vragen en liet de ouders ook enkele proefjes doen om zelf na te gaan hoeveel ze zien met één oog. De aanwezigen kwamen er zo achter dat ze één dominant oog hebben, waarmee ze beter zien dan het andere. Hierdoor ontstond er meer begrip voor de kinderen.

30 augustus - 36 deelnemers **Online Oogcontact Bijeenkomst Irritatie en afscheiding in het protheseoog**

Voor de mensen die niet bij de Landelijke Contactdag konden zijn en daarom de presentatie van onderzoeker Arthur Liu hadden gemist was deze online bijeenkomst. Arthur gaf meer informatie over het onderzoek naar irritatie van het protheseoog. In een studie gaan de onderzoekers kunsttranen, vitamine A zelf en ontstekingsremmers testen bij prothesedragers met langdurige klachten. De deelnemers konden ook hun vragen stellen.

15 november - 12 deelnemers **Online Oogcontact Bijeenkomst Oogmelanoom**

Prof. dr. Gre Luyten van het LUMC gaf een presentatie over de kans op uitzaaiingen bij oogmelanoom. Hij vertelde over plannen om voor patiënten met een hoog risico op uitzaaiingen een speciale polikliniek op te zetten. En over de verschillende onderzoeken die ze in de nabije toekomst willen starten om hoog risico patiënten beter in beeld te krijgen.

28 november - 18 deelnemers **Online Oogcontact Bijeenkomst retinoblastoom**

Tijdens deze bijeenkomst gaf Prof. Dr. Annette Moll een presentatie over de verhuizing van het Retinoblastoom Centrum naar de nieuwe locatie in het AMC Amsterdam. Tevens konden ouders vragen aan haar stellen. In de resterende tijd brainstormden de ouders over de invulling van de Familiedag in 2024.



11 december - 17 deelnemers **Online Oogcontact Bijeenkomst nieuwe leden**

Na een korte presentatie over de vereniging gingen we over tot het beantwoorden van vragen. Bijvoorbeeld over de angst om iets te gaan mankeren aan het goede oog, oplossingen tegen lichtgevoeligheid, over autorijden met een oogprothese en over vermoeidheid door het werken achter een computer.

20 december - 12 deelnemers **Online Oogcontactbijeenkomst ooginfarct**

Drs. Ike Schouten hield een presentatie. We hadden vooraf veel vragen gekregen over pijnklachten in het oog. Tijdens haar presentatie is ze hier dieper op ingegaan. Na de presentatie was er genoeg tijd om met elkaar in gesprek te gaan.

4.1.9 Contacttelefoon/e-mail

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 2023 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 2023 uit 181 leden, waarvan 24 nieuwe leden. In 2023 hebben de leden 63 berichten geplaatst. Ook plaatsten we vanuit de Vereniging vaker oproepen en aankondigingen in de groep. De groepsleden stelden vragen over onder meer pijnklachten aan de oogkas, vergoeding van een iris lens, ervaringen met het afreizen naar Fa. Müller in Duitsland, hulpmiddelen, een prutoog, fantoompijn en de late effecten van een bestraling bij retinoblastoom.

Door de bureaumedewerkers wordt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2023 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.

4.2 Informatievoorziening

4.2.1 Website ver-ooginoog.nl

De website is het belangrijkste informatiekanaal van onze vereniging naar het grote publiek en had in 2023 ongeveer net zo veel gebruikers als in 2022, namelijk 16.000 gebruikers. Er waren bijna 21.000 sessies. In totaal zijn er rond de 38.000 paginaweergaven geweest. De gemiddelde sessieduur bedroeg 1.37 minuten. 89% waren nieuwe bezoekers op onze website en 11% terugkerende bezoekers. Naast de homepage worden vooral de pagina's over het autorijden met één oog en het zien met één oog bezocht.

In 2023 hebben we een projectplan gemaakt voor een nieuwe website. De huidige site is technisch verouderd, ook willen we meer informatie via onze website gaan ontsluiten en zal de site van RBVN worden geïntegreerd. We gaan voor de revisie van de website in 2024 een Stroom 2 subsidie aanvragen bij VWS. In aanloop naar deze subsidie-aanvraag hebben we oriënterende gesprekken gevoerd met verschillende internet marketingbureaus.

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)patiëntenverenigingen. Het is een blad boordevol informatie van wel 28 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 oplage van het Magazine bedraagt bijna 600 exemplaren.

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 12 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 406 adressen, een stijging van 21%. De nieuwsbrief voor de stakeholders naar 367 adressen, een toename van 10%.

De online nieuwsbrief wordt gemaakt via de tool MailChimp. Dit is een zeer gebruiksvriendelijke online applicatie, waar wij een basisabonnement op hebben.

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. In 2023 zijn we Facebook en Instagram actiever gaan inzetten om ook niet-leden te bereiken. We streven ernaar twee berichten per week te delen. Ook reageren we vaker op berichten van volgers en andere relevante partijen, zodat er meer interactie komt en de verschillende doelgroepen ons makkelijker weten te vinden.

Eind 2023 had de pagina 586. 'likes' en 670 volgers. De vrouw/man verhouding is 76% tegenover 24%. Uiteraard wonen de meeste volgers in Nederland, maar we hebben ook volgers in België (3,8%), Spanje (1,9%) en ook enkele in Mexico, Verenigd Koninkrijk, Suriname en de Verenigde Staten.

4.2.4.2 X (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 2023 waren we minder actief op X (voorheen Twitter) omdat het platform met de komst van een nieuwe eigenaar omstreden is geworden. Op 31 december 2022 hadden we 496 volgers. Eind december 2023 waren dat er 491.

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, in 2022 waren het er 319 en eind 2023 is dit aantal gestegen naar 513 volgers.

In 2023 zijn we ook gestart met een jongerenredactie. We vragen jonge leden om voor ons berichtjes te maken en reels op te nemen. In 2024 zullen we deze jongerenredactie verder gaan uitbouwen.

4.2.4.4 LinkedIn

Vereniging OOG in OOG maakte in 2023 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 in 2023 toegenomen van 73 volgers naar 165 volgers. In 2023 zijn we ook een stuk actiever geworden op LinkedIn. We plaatsten vaker berichten door van anderen, reageerden ook meer op berichten van stakeholders. We deden zelf aankondigingen van evenementen en studies die van start gingen en verspreidden informatie over de komst van een nieuwe ocularist voor glazen prothesen.

4.2.5 Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten

Symposium NVVO

Vereniging OOG in OOG was op 3 april te gast bij het symposium van het NVVO (Nederlandse Vereniging van Orthoptisten) in Utrecht. We vertelden de aanwezigen over wat onze vereniging voor mensen die zien met één oog kunnen betekenen.

Bijcholingsdag Oogheelkunde

Op 12 mei gaf de vereniging OOG in OOG een presentatie op de landelijke bijcholingsdag voor oogheelkunde in het LUMC. Een kleine 30 operatieassistenten en polikliniekassistenten luisterden naar het verhaal van Elles, Maaïke en Erik.

Erik en Elles vertelden over hun ervaringen met de voor- en nazorg die zij in het ziekenhuis kregen of juist hebben gemist. Hun persoonlijke verhalen maakten veel indruk op de aanwezigen.

Maaïke hield een presentatie over onze vereniging. Tijdens het napraten werd beaamd hoe fijn het is dat verpleegkundigen mensen kunnen doorverwijzen naar onze patiëntenvereniging.



Presentatie aan studenten

Tonnie en Maaïke waren op 7 juni bij het Oogzorgsymposium van de Hogeschool Utrecht. Zo'n 50 orthoptie studenten en docenten luisterden naar hun presentatie over de vereniging en het leven met één oog. Voorafgaande hadden we onder onze leden tips geïnventariseerd die tijdens het symposium werden gedeeld. In de pauze werd onze informatietafel druk bezocht.

ICRRD in Londen

Op 22 en 23 juni was de International Conference on Retinoblastoma and Retinal Disorders (ICRRD) in Londen. Vanuit onze vereniging was bestuurslid Edwin van Miltenburg

afgevaardigd. Zo'n 100 dokters, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen uit meer dan 10 verschillende landen namen deel aan de Europese Retinoblastoom Groep Meeting (EURbG). Het was een succesvolle bijeenkomst met goede presentaties, kennisuitwisseling en discussies. Ook was er ruimte voor presentaties van de Europese Parental Groups (patiëntenverenigingen). Daarbij was er ook aandacht voor de ontwikkelingen in Nederland. De Europese parental groups hebben geconstateerd dat we meer samen kunnen optrekken. Door bijvoorbeeld goede informatiematerialen te delen en te vertalen. En ook door gezamenlijk in één grote Europese online campagne aandacht te vragen voor vroegtijdige ontdekking van retinoblastoom.

4.3 Belangenbehartiging

Psychosociale tool

Vanuit onze leden kreeg vereniging OOG in OOG signalen dat de voor- en nazorg bij een oogverwijderingsoperatie niet in ieder ziekenhuis goed geregeld is. Daarom hebben we in maart een peiling gedaan onder onze leden. Aan de enquête hebben 110 leden meegedaan. In de antwoorden op de enquête werden de meeste oogverwijderingen in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) gedaan. Dit ziekenhuis behandelt veel mensen met een oogmelanoom (een vorm van oogkanker). Het Oogziekenhuis Rotterdam staat op de tweede plaats, gevolgd door de andere academische ziekenhuizen. Vijf oogverwijderingen vonden plaats in gewone (algemene) ziekenhuizen. Driekwart van de invullers wist nog welke oogarts de oogverwijdering had gedaan.

Ruim de helft van de mensen had geen emotionele en sociale vóór- en nazorg bij hun oogverwijdering ervaren. Meestal was er vóór de operatie meer aandacht dan erna. Uit de vragenlijsten blijkt dat ziekenhuizen voor de nazorg vaak verwijzen naar andere zorgverleners. Die vonden ze bij hun huisarts, een praktijkondersteuner of een psycholoog. Verder werd ook veel steun gevonden bij familie en vrienden, Bartiméus, Helen Dowling Instituut (hulp bij kanker), GGZ, kindercoach, Visio, thuiszorg, bedrijfsarts en lotgenotencontact, vaak via Vereniging OOG in OOG.

Vereniging OOG in OOG gaat de resultaten van de peiling met verschillende betrokken organisaties delen. Gezamenlijk gaan we een plan maken hoe we de psychosociale nazorg landelijk op een hoger niveau kunnen krijgen. Het uitgebreide verslag vind je op onze website terug: <https://ap.lc/ZbMrO>

Firma Muller stopte in 2023 in Nederland

Firma Muller, de enige ocularist in Nederland voor glazen oogprothesen, maakte eind december 2022 bekend dat ze door personeels tekorten zouden gaan stoppen in Nederland. Patiënten zouden naar Duitsland moeten reizen om hun glazen prothese aangemeten te krijgen. Hierop is het bestuur gaan onderzoeken hoe dit probleem opgelost kon worden. Er hebben meerdere gesprekken met mogelijke nieuwe aanbieders plaatsgevonden. Ook was er overleg met het Oogziekenhuis over de ontstane situatie. Uiteindelijk heeft dit eind 2023 ertoe geleid dat de Duitse ocularist Benjamin Flettner een praktijk is gestart in Nederland.

UitZicht

Net als voorgaande jaren is deelgenomen aan het patiëntenpanel UitZicht van het Oogfonds. In 2023 werden negen medisch-wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen beoordeeld vanuit het patiëntenperspectief.

Onderzoek naar prutoog

Ongeveer de helft van de oogprothesedragers ervaart continue tot ernstige klachten van irritatie en afscheiding. Vaak is het protheseoog nat of komen er zomaar klodders slijm uit. Artsen weten niet goed hoe ze mensen met chronische klachten het beste kunnen helpen. Vaak wordt er in dat geval geprobeerd te werken met antibiotica, kunsttranen, zalven en/of ontstekingsremmers. Maar wat is nu de beste aanpak en is dat voor iedereen hetzelfde?

Via UitZicht (het samenwerkingsverband van meerdere fondsen die subsidies verstrekken voor wetenschappelijk onderzoek op het terrein van slechthooftheid en blindheid) hebben enkele onderzoekers financiering gekregen om dit in een pilotstudie te onderzoeken. Via verschillende communicatiemiddelen hebben we in 2023 actief geworven voor deelnemers aan deze belangrijke studie.

Tool voor partners

Vereniging OOG in OOG heeft in 2023 in samenwerking met de Oogvereniging een website opgeleverd voor de partners en naasten van mensen met een oogandoening. Het krijgen van een oogandoening heeft namelijk niet alleen consequenties voor de patiënt, maar in meer en mindere mate ook voor zijn omgeving.

De sociaal-emotionele tool voor partners wordt door de Oogvereniging in dezelfde vorm gegoten als die voor volwassenen en voor kinderen. De tools voor psychosociale zorg vind je op onze website: <https://verenigingoog.nl/tips/psychosocialezorg/>

Keuzehulpen

Vereniging OOG in OOG werkte aan de keuzehulpen oogverwijdering zonder en met kanker (oogmelanoom).

5. COMMUNICATIE / PR

In 2023 hebben we voorbereidingen getroffen om in 2024 een nieuw concept voor het magazine neer te zetten en we hebben een projectplan gemaakt voor een nieuwe website. In 2024 zullen beide projecten een vervolg krijgen.

Wij blijven achter een verbod op het afsteken van consumentenvuurwerk staan. 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. Ons logo staat op de website www.vuurwerkmanifest.nl op de pagina met deelnemende organisaties.

Oogarts Marina Marinkovic behandelt binnen het LUMC patiënten met oogkanker. In de coronatijd heeft zij naast haar werk een opleiding gedaan aan de fotoacademie. Naast dokter is zij nu ook fotograaf. Marina nam contact op met vereniging OOG in OOG, omdat zij graag een portretserie wilde maken van mensen die een oog missen. Vereniging OOG in OOG heeft Marina in contact gebracht met mensen die geportretteerd wilden worden voor haar project. Uiteindelijk moet dit in 2024 tot een expositie leiden.

In 2023 heeft lid van onze vereniging Abdelhakim, artiestennaam Abouta, zijn eerste track 'Mijn Oog' uitgebracht in samenwerking met Kaascouse. Hij heeft op 7 maart 2020 bij een ruzie zijn oog verloren. Vereniging OOG in OOG heeft via diverse communicatiekanalen aandacht besteed aan zijn muziek.

Op 22 april is de opa van Sabine, Jan van der Velden, begonnen aan zijn monsterfietstocht van meer dan 7000 kilometer. Hij hoopte hiermee een groot geldbedrag op te halen voor onderzoek naar retinoblastoom. De uitdaging was om dit in 2 maanden te doen. Dat is gelukt! Vereniging OOG in OOG heeft via diverse communicatiekanalen aandacht besteed aan zijn fietstocht.

Voorzitter Tonnie Landman was te gast bij Moet je Horen, een luistermagazine voor blinden en slechtzienden (nr 4 van april 2023). In de uitzending vertelde ze over de ontwikkelingen met firma Müller die geen glazen oogprothesen meer maken in Nederland.



We deden een oproep onder onze leden om hun oude oogprothesen te schenken aan de vereniging. Hier is massaal gehoor aan gegeven. We hebben een prachtige verzameling oogprothesen in ons bezit. Deze zullen we inzetten tijdens onze voorlichtingsbijeenkomsten.

Lid van onze vereniging Jan Hulsbergen heeft op 25 juni in theater Klokhuys in Antwerpen zijn eerste TEDX-presentatie gehouden over het verlies van zijn rechteroog als gevolg van een ongeval met een pijl en boog. Vereniging OOG in OOG heeft via diverse communicatiekanalen aandacht besteed aan dit optreden.

Op 25 juli 2023 kregen wij een mail van TV programma Je Zal Het Maar Hebben. We hebben oproepen geplaatst waarbij groot gehoor aan is gegeven.

Lid Rita Verduin is geïnterviewd voor het tijdschrift ZIN over het dragen van een (onzichtbare) prothese. Door een ooginfarct verloor Rita Verduin in 2015 plotseling het zicht in haar rechteroog. Doordat ze daarna ook nog glaucoom ontwikkelde, moest haar oog worden verwijderd. Nu draagt ze een kunst oog en dat bevalt haar prima. We besteden via onze kanalen aandacht aan dit paginagrote artikel.

Lid Nellie Kooijman gaf in het Magazine OOG van de Oogvereniging in september een interview over haar epithese.

In het decembernummer van het blad Supporter van PGOSupport stond een interview met voorzitter Tonnie Landman.

De foto's van lid Anja Gevoel zijn te zien in een permanente tentoonstelling van Murk Schaafsma in het MuZIEum. Murk bracht een bijzondere fotoserie tot stand: MIJN geZICHT. Voor dit project gebruikt hij portretfoto's van mensen met een oogziekte. Hij ging in gesprek met de geportretteerden: wat zien zij? Vervolgens verbeeldde hij hun zicht.



6. VISIE OP 2024-2026

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 2024 zal een nieuw meerjarenbeleidsplan worden gepresenteerd.

We denken 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. Daarom willen we in 2024 gaan inzetten op een nieuw vrijwilligersbeleid.

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.

Ook 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.

7.2 Contributies

De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,- met een automatische incasso. Alle nieuwe leden geven een automatische incasso af. Voor de leden (12) die zelf nog de contributie overmaken bedraagt deze € 27,50. Eind mei werd de automatische incasso voor de contributie geïnd. Er waren dit jaar opvallend veel storneringen (17). Mensen die gedurende de rest van het jaar lid worden, ontvangen een Mollie link om het lidmaatschap voor het lopende jaar over te maken. Gedurende het jaar heb-

ben we weer veel tijd besteed aan het sturen van herinneringen om de contributiegelden te innen. In 2023 werd in totaal € 9.901,- 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 2023 heeft de vereniging een aantal mooie donaties mogen ontvangen van enkele leden en familieleden. Zo hebben we een mooie donatie van € 232,- ontvangen van Megan Cornelissen die lege flessen heeft ingezameld. Tijdens de afscheidsdienst van ons lid Erik Fleuren werd gevraagd om een donatie te doen aan onze vereniging. Dit resulteerde in een gift van de nabestaanden van € 405,-. 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 2023 € 2.432,- aan donaties ontvangen.

7.4. Integratie RBVN

Voor de integratie van RBVN is een aparte grootboekkaart gemaakt zodat alle ontvangen retinoblastoombelastingen geïdentificeerd zijn. De Rotary Noordwijk heeft in maart € 2.000 gedoneerd voor een in 2024 te organiseren Familiedag met een speciaal retinoblastoomprogramma. De RBVN maakte € 5.000,- over en verder werden diverse betalingen verricht, waardoor aan het eind van het jaar een bedrag van € 9.787,- is gereserveerd.

7.5. Reservering Voorlichting Kinderen

De opgehaalde donaties voor de projecten ten behoeve van de voorlichting voor kinderen ad. €6.129,- zijn in 2023 toegevoegd aan het eigen vermogen en blijven gereserveerd voor deze projecten.

8. FINANCIËEL RAPPORT

8.1 Balans per 31.12.2023

ACTIVA	2023	2022
Liquide middelen (1)	127.670	118.824
PASSIVA		
Eigen vermogen per 31 december	101.421	89.961
Resultaat dit jaar	<u>11.307</u>	<u>11.460</u>
Eigen vermogen	112.728	101.421
Kortlopende schulden (2)	<u>14.942</u>	<u>17.403</u>
Totaal passiva	127.670	118.824

8.2 Toelichting op de Balans

1.	Liquide middelen		
	ING nr. 5449694	8.797	50.655
	ING nr. 5449694 spaarrekening	<u>118.873</u>	<u>68.169</u>
		127.670	118.824
2.	Kortlopende schulden		
	Belastingen en premies	1.157	1.978
	RBVN gelden	9.787	7.210
	Voorlichting kinderen		6.129
	Vooruit ontvangen		50
	Nog te betalen bedragen	<u>3.998</u>	<u>2.036</u>
	Totaal	14.942	17.403

8.3 Staat van Baten en Lasten

	2023 €	Begroting 2023	2022 €
41. BATEN			
Contributie	9.901	8.250	8.889
PGO Instellingssubsidie	45.000	45.000	45.000
PGO Backofficesubsidie	10.000	10.000	10.000
Donaties	<u>2.432</u>	<u>2.000</u>	<u>1.245</u>
A. Totaal baten	67.333	65.250	65.134
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	16.174	16.400	14.485
Informatievoorziening	25.020	24.550	24.666
Belangenbehartiging	<u>4.511</u>	<u>4.050</u>	<u>5.885</u>
Subtotaal	45.705	45.000	45.036
Backoffice	<u>10.318</u>	<u>9.150</u>	<u>8.638</u>
Subtotaal	10.318	9.150	8.638
B. Totaal lasten	56.024	54.150	53.674
Resultaat voor best. A - B	11.309	11.100	11.460

8.4 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

	2023 €	Begroting €	2022 €
1. Lotgenotencontact			
Contactdag en wandeling	5.259	5.300	5.866
Online Oogcontact Bijeenkomsten	2.883	2.900	2.100
Familiedag	5.673	5.700	4.769
Contacttelefoon, reg.netwerk,	<u>2.359</u>	<u>2.500</u>	<u>1.750</u>
Totaal lotgenotencontact	16.174	16.400	14.485
2. Informatievoorziening			
Website	5.306	5.125	3.577
Nieuwsmagazine Oog in Oog	12.279	12.020	13.249
Digitale nieuwsbrief	2.590	2.575	3.073
Sociale media: Fb, X, Instagram	1.918	1.900	1.750
Voorl. via Beurzen, congressen	<u>2.927</u>	<u>2.930</u>	<u>3.017</u>
Totaal informatievoorziening	25.020	24.550	24.666
3. Belangenbehartiging	4.511	4.050	5.885
Backoffice kosten			
Bestuursondersteuning	3.721	3.850	3.150
Ledenadministratie	2.563	2.600	2.550
Communicatie	2.834	1.500	1.050
Financiële administratie	<u>1.200</u>	<u>1.200</u>	<u>1.888</u>
Totaal kosten backoffice	10.318	9.150	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 kun je downloaden op www.ver-ooginoog.nl of op aanvraag toegestuurd krijgen. Aan het Jaarverslag 2023 werkten mee: Tonnie Landman, Maaike Oosterhof, Vincent Prange, 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
X: @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-impressie van 2023.

Op de voorpagina: Wandeling in Woerden, Voorlichting tijdens congres NVOO, Landelijke Contactdag, Tieneruitje naar het theater.

Op de achterpagina: Fotoreportage door Marina Marinkovic, Opa Jan fietst voor goede doel, Fietstocht met lotgenoten, jubileumtaart tijdens Landelijke Contactdag.

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/X: @verooginoog
Instagram: OOGinOOG
Youtube: verooginoog

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