



BELEIDSPLAN 2024 - 2028

Vóór en dóór mensen die zien met één oog

**namens het Bestuur
drs. Tonnie Landman**

Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Missie	4
2. Visie	4
3. Doelstellingen	4
4. Doelgroepen	5
5. Organisatieopbouw	5
6. Activiteiten	7
6.1. Informatievoorziening	7
6.2. Lotgenotencontact	7
6.3. Belangenbehartiging	8
7. Financiering	9
8. Speerpunten van beleid 2024-2028	9
7.1. Impact en bereik	9
7.2. Cliëntenparticipatie	10
7.3. Preventie	11
7.4. Psychosociale ondersteuning	11
8. Tot slot	12

Inleiding

Dit beleidsplan bouwt verder op de beleidsplannen van voorgaande jaren. In dit beleidsplan presenteert Vereniging OOG in OOG haar beleidsvoornemens voor de periode 2024 - 2028. Het schetst waar we de komende jaren ons voor gaan inzetten.

Vanuit onze missie en visie worden de ambities van de vereniging uitgewerkt. Verder worden de doelgroepen beschreven en waar mogelijk worden deze ook gekwantificeerd. In onze jaarlijkse activiteitenplannen wordt beschreven welke activiteiten wij ondernemen op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Het ministerie van VWS heeft in 2023 een nieuw subsidiekader vastgesteld waarbij **impact en bereik** van de gesubsidieerde activiteiten belangrijker worden dan het ledenaantal. Vanuit de zorgsector/maatschappij is er een ontwikkeling gaande van toenemende **cliëntenparticipatie** en **preventie**. Deze onderwerpen zullen dan ook de speerpunten van het beleid in de komende jaren worden. Daarnaast heeft de vereniging in de afgelopen jaren geconstateerd dat de **psychosociale ondersteuning** in de ziekenhuizen niet optimaal is. Ook dit gaan we aandacht geven. De vereniging zal zich bij het uitwerken van haar beleid blijven inzetten voor de **samenwerking met de andere ooggerelateerde organisaties**, ook op internationaal gebied.

Door de integratie van de Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN) en een toenemend aantal leden met verschillende oogaandoeningen zal de vereniging meer medische informatie verstrekken. Deze informatie was vroeger beperkt tot oogverwijderingsoperaties en de aandoening anof-/microftalmie. De vereniging zal zich de komende jaren ook meer gaan bezighouden met de organisatieontwikkeling en het vrijwilligersbeleid.

1. Missie

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

2. Visie

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

3. Doelstellingen

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 o.a. mensen met retinoblastoom en mensen met anof- of microftalmie.

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 oogverwijderingsoperaties, 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 en het communiceren via website en sociale media 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.

4. Doelgroepen

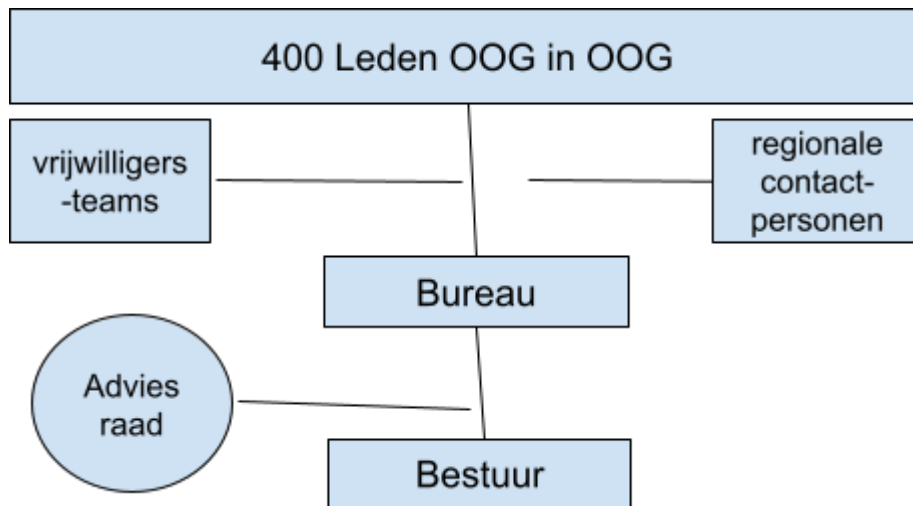
Naar schatting zijn er in Nederland circa 20.000 mensen die als gevolg van een aangeboren aandoening, ziekte of ongeval een oogprothese moeten dragen. Het aantal mensen dat slechts met één oog kan zien is nog veel groter. De reden waarom mensen een oogprothese dragen en/of zien met één oog is heel divers.

We onderscheiden de volgende doelgroepen bij zowel 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 oog-aandoening 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.

5. Organisatieopbouw

De vereniging OOG in OOG is een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid naar Nederlands recht. De vereniging kent leden, buitengewone leden en ereleden. Het bestuur, waarvan minimaal 2/3 uit gewone leden dient te bestaan, wordt benoemd door de Algemene Ledenvergadering. In 2024 bestaat het bestuur uit vijf personen. Zij zijn onbezoldigd en ontvangen net als alle andere vrijwilligers voor gemaakte kosten een onkostenvergoeding. Uitbreiding van het Bestuur naar zeven personen is wenselijk.



Er werken twee parttime bureaumedewerkers voor de vereniging. De medewerker voor de bijeenkomsten, lotgenotencontact en ondersteuning is in vaste dienst voor 10 uur per week. De communicatiemedewerker is ZZP-er en aangesteld voor 8 uur per week. De vereniging heeft geen kantoor.

De vereniging is de afgelopen jaren enorm gegroeid. Eind 2023 is de grens van 400 leden gepasseerd. Nieuwe leden melden zich veelal aan via onze website. Niet alleen qua ledental maar zeker ook qua activiteiten is de vereniging gegroeid. Dit vereist aanpassingen in de organisatie.

Een aantal vrijwilligers draagt momenteel bij aan onze activiteiten, zoals o.a. de regionale contactpersonen, vrijwilligers binnen de werkgroepen retinoblastoom en anof-/microftalmie en enkele vrijwilligers die de vereniging vertegenwoordigen op beurzen etc. De komende jaren willen we de vrijwilligersstructuur veranderen naar een team-structuur waarin vrijwilligers microtaken kunnen uitvoeren. Hierdoor zullen leden makkelijker aanhaken en zich meer verbonden voelen met de mensen uit hun team en de vereniging. We denken aan teams op het gebied van retinoblastoom, anof-/microftalmie, oogmelanoom, ooginfarct, blinden en slechtzienenden, zien met een oog zonder prothese, orbitaprothese en jongeren. De voorzitters van de verschillende teams zullen twee keer per jaar overleg hebben met elkaar en de vrijwilligerscoördinator.

Tenslotte is er een externe (para)medische Adviesraad, samengesteld uit vertegenwoordigers van zorgverleners, o.a. orbitaspecialisten, een ocularist en orthoptist.

6. Activiteiten

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

6.1. Informatievoorziening

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

- Op de website www.ver-ooginoog.nl wordt veel voorlichting gegeven over het zien met één oog, anoftalmie en microftalmie, retinoblastoom, de oogverwijderingsoperatie, oogprothesen en orbitaprothesen. Deze informatievoorziening wordt regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Nieuwe ontwikkelingen c.q. behandelingsmethoden worden op de website vermeld. In 2024 wordt gewerkt aan een nieuwe website die o.a. meer informatie over de verschillende ziektebeelden zal bevatten.
- Het magazine Oog in Oog verschijnt 3 keer per jaar in drukvorm, in braille en als gesproken woord op CD/daisy en wordt verspreid onder de leden van de vereniging, de adviesraad, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere relaties.
- Daarnaast wordt minimaal 12x per jaar de digitale nieuwsbrief 'Online nieuws' verspreid onder de leden van de vereniging, de adviesraad, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere relaties.
- De vereniging is met een informatiestand aanwezig op de Contactdagen van aanverwante patiëntenorganisaties zoals Stichting Melanoom en de Oogvereniging, bijeenkomsten en congressen van ooggerelateerde organisaties, als Visio, orthoptisten etc.
- Via de telefoon en e-mail wordt eveneens voorlichting verstrekt over bovengenoemde onderwerpen. Waar nodig wordt doorverwezen naar specialisten.
- Via onze sociale media kanalen houden we zowel leden als niet-leden op de hoogte van onze activiteiten en nieuws over gerelateerde onderwerpen.

6.2. Lotgenotencontact

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

- Het magazine Oog in Oog is een belangrijk communicatiemiddel voor onze doelgroep. De lotgenotenverhalen in het magazine nemen een belangrijke plaats in en vervangen voor een groot aantal van onze leden (die niet naar de bijeenkomsten komen) de functie van fysiek lotgenotencontact. De vernieuwde website zal ook gedeeltelijk deze functie vervullen.
- Voorts organiseert de vereniging voor de volwassen leden een Contactdag. Gewoonlijk wordt op deze dag ook de jaarlijkse algemene ledenvergadering gehouden. In het najaar wordt een wandeling georganiseerd.
- In het najaar wordt voor kinderen met een oogprothese of die zien met één oog, hun (groot)ouders en 'brusjes' een Familiedag gehouden in een kindvriendelijke omgeving. De kinderen leren elkaar spelenderwijs kennen en ervaren dat zij niet de enige zijn met hun handicap. Voor de volwassenen is er een speciaal programma waarin voorlichting en

- lotgenotencontact centraal staan.
- Verder worden er enkele kleinschalige contactdagen georganiseerd voor tieners en jong-volwassenen en zo mogelijk in de regio.
- Gedurende het jaar worden diverse online via Zoom Oogcontact Bijeenkomsten georganiseerd, vaak aan de hand van een specifiek thema.
- Via de website of telefonisch komen verzoeken binnen voor lotgenotencontact. Vaak staat men voor de beslissing om een pijnlijk oog te laten verwijderen. Ook de regionale contactpersonen worden met enige regelmaat benaderd met verzoeken om informatie en lotgenotencontact.
- Via onze besloten Facebookgroep kunnen leden hun ervaringen delen en vragen stellen. Het is een laagdrempelige manier om elkaar te ontmoeten.

6.3. Belangenbehartiging

De belangenbehartiging van Vereniging OOG in OOG betreft de volgende aandachtsgebieden van de vereniging, namelijk (1) anof-/microftalmie en retinoblastoom, (2) oogprothesen en orbitaprothesen, (3) oogverwijderingsoperaties en (4) het zien met één oog. We proberen invloed uit te oefenen op onder meer beleid, op aanbod van zorg en ondersteuning en op onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens de doelgroepen van Vereniging OOG in OOG op andere partijen die van belang zijn in verband met de aandoening, functiebeperking of de gevolgen daarvan.

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

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

Het ministerie van VWS geeft de volgende voorbeelden van activiteiten die onder deze belangenbehartiging vallen en waar wij met onze acties op aansluiten:

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

7. Financiering van de Vereniging OOG in OOG

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

1. De vereniging ontvangt een jaarlijkse subsidie van het Ministerie VWS/Fonds PGO voor de activiteiten op het gebied van lotgenotencontact,

voorlichting en belangenbehartiging en back-office. Deze subsidie, die € 75.000,- bedraagt, dient ieder jaar voor eind september te worden aangevraagd en in het daaropvolgende jaar in mei verantwoord te worden.

2. Naast deze subsidie ontvangt de vereniging contributiegelden van haar leden. De contributie bedraagt momenteel € 25,- per jaar. Het bestuur beraadt zich de komende jaren op de vraag of de contributie verhoogd dient te worden gezien de voorgenomen activiteiten.
3. De vereniging is door de Belastingdienst aangemerkt als een ANBI-instelling. De vereniging ontvangt jaarlijks een aantal donaties van haar leden en donateurs.

8. Speerpunten van beleid 2024-2028

De speerpunten van het beleid waar het bestuur zich de komende jaren op zal richten zijn: **Impact, Bereik, Cliëntenparticipatie, Preventie en Psychosociale zorg.**

8.1. Impact en bereik

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

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

Met het subsidiegeld worden activiteiten uitgevoerd die een zo groot mogelijke impact en bereik voor de doelgroepen opleveren. Dus niet alleen voor de leden van Vereniging OOG in OOG, maar ook voor de vele mensen die zien met één oog en de ca. 20.000 mensen die als gevolg van een aangeboren aandoening, ziekte of ongeval een oogprothese moeten dragen. De impact kan verder worden vergroot wanneer de vereniging middels enquêtes, polls, interviews meer inzicht krijgt in de verwachtingen, wensen en behoeften van in eerste instantie haar leden en in tweede instantie van bovengenoemde brede doelgroepen in de samenleving.

Het **bereik** van de activiteiten van Vereniging OOG in OOG willen we verder vergroten door ons nog meer te richten op specifieke doelgroepen zoals jongeren en allochtonen. Het plan is om het bereik ook geografisch verder te vergroten. Een start hiermee is gemaakt door contactpersonen aan te stellen voor (Vlaams) België en de Nederlandse Antillen.

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

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

8.2 Cliëntenparticipatie

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

Cliëntenparticipatie kan op verschillende niveaus plaatsvinden:

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

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

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

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

8.3 Preventie

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

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

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

Ook wordt steeds meer bekend dat aanpassingen in de leefstijl, zoals voeding en bewegen, bepaalde oogaandoeningen kunnen voorkomen.

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

8.4 Psychosociale zorg

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat psychosociale zorg standaard onderdeel moet zijn van de zorg. Naast het lichamelijke, moet er aandacht zijn voor de invloed van de ziekte op het leven van de patiënt en zijn naasten. Het blijkt dat het voor veel mensen niet gebruikelijk is om psychosociale klachten te bespreken met een zorgverlener.

Psychosociale zorg is een verzamelterm, het bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. Psychosociale ondersteuning is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Psychologische zorg is vooral gericht op het diagnosticeren en behandelen van psychische klachten en stoornissen.

Het bestuur heeft in het najaar van 2023 besloten er een speerpunt van te maken voor het beleidsplan. Er wordt een team samengesteld die de kar gaat trekken.

De doelstellingen van de werkgroep zijn:

- Bewerkstelligen dat bij de 8 universitaire ziekenhuizen in NL, psychosociale hulp bij de oogverwijderingsoperatie onderdeel is van het behandeltraject. Hierbij is de kwaliteitsstandaard PSZ bij somatische ziekte uitgangspunt.
- Ervoor zorgen dat oogverwijderingsoperaties niet meer plaatsvinden in regionale ziekenhuizen en dat deze uitgevoerd moeten worden in de Academische ziekenhuizen en het Oogziekenhuis.
- De orbitaspecialisten verwijzen in ieder geval door naar Vereniging OOG in OOG aan de hand van een folder van onze vereniging en ander voorlichtingsmateriaal

Tot Slot

Vereniging OOG in OOG beoogt met het Meerjaren Beleidsplan 2024-2028 op meerdere terreinen haar invloed te vergroten en een grotere en diverse doelgroep te bereiken. Een grote groep vrijwilligers zet zich, vaak met hun naasten, in voor het bereiken van deze ambities.