



Vereniging OOG in OOG



JAARVERSLAG 2024

Inhoudsopgave

1 Vereniging OOG in OOG	4	Belangenbehartiging	15
Doelstellingen	5	Kant- en klare oogprothesen	15
Doelgroepen	5	Vuurwerkmanifest	15
Organisatie	5	Vuurwerkcampagne Koninklijke Visio	15
Algemene Ledenvergadering	5	Pop met oogprothese	15
Bestuur	5	Psychosociale ondersteuning	15
Adviesraad	6	Vergoeding glazen oogprothesen	15
Vrijwilligers	6	Onderzoek SOCKEDD	15
Bureamedewerkers	7		
Leden	7		
2 Samenwerking	8	4 Communicatie / PR	16
Beroepsgroepen	9	Nieuwe vormgeving socials	16
Patiëntenorganisaties	9	Radio 509	16
Oogvereniging	9	Interviews expositie	16
Stichting Melanoom	9	Social campagnes	16
VSOP	9	Eye2Eye Association- Retinoblastoma	16
Patiëntenfederatie Nederland	9	Aandacht in de media	16
Retinoblastoom (inter)nationaal	9		
3 Activiteiten	10	5 Visie op 2024-2026	17
Fysieke en online bijeenkomsten	11	6 Inkomsten	18
Ondersteuning via de mail en telefoon	12	Fondsen	18
Facebook Support Groep	12	Contributies	18
Informatievoorziening	13	Activiteiten	18
Website ver-ooginoog.nl	13	Donateurs en overige baten	18
Nieuwsmagazine Oog in Oog	13	Integratie RBVN	18
Digitale Nieuwsbrief 'Online Nieuws'	14	Reservering Voorlichting Kinderen	18
Beheer en informatievoorziening via social media	14		
Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten	14	7 Financieel rapport	19
		Balans per 31-12-2024	19
		Toelichting op balans	19
		Staat van Baten en Lasten per 31-12-2024	19
		Toelichting op Staat van Baten en Lasten	19

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 (netvlieskanker) 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 2024 volop in beweging. We kijken terug op een mooi verenigingsjaar. Een jaar waarin veel vertrouwd bleef en waarin ook dingen veranderden. Zo bleven we onze vertrouwde evenementen organiseren waar onze leden elkaar persoonlijk of online konden ontmoeten. Maar we kregen ook een vernieuwd magazine en een informatieve nieuwe website om onze impact en bereik te vergroten. Tijdens een speciale fotodag maakte oogarts en fotograaf Marina Marinkovic prachtige foto's van een grote groep leden. Van jong tot oud. Deze foto's zijn onder meer terug te zien op deze nieuwe website. Ze zorgen voor de nodige (h)erkenning bij mensen die voor een oogverwijdering staan.

Ook werkte Vereniging OOG in OOG tijdens een ander bijzonder project samen met Marina. Ze maakte een prachtige reportage van leden van onze vereniging. Deze foto's zijn vervolgens tentoongesteld in het muZIEum in Nijmegen, een museum waar bezoekers ervaren hoe het is om blind of slechtziend te zijn. Uiteraard waren we aanwezig bij de opening van deze bijzondere expositie en we organiseerden er in de zomer een lotgenotenevenement.

Verder bouwden we aan de samenwerking met andere ooggerelateerde organisaties en kreeg retinoblastoom definitief een plek binnen Vereniging OOG in OOG. Ook was er aandacht voor de verbetering van de psychosociale

ondersteuning in de ziekenhuizen. We inventariseerden de problemen die mensen ervaren bij de vergoeding van hun glazen oogprothese. Verder waarschuwden we Belgische lotgenoten voor de gevaren van kant-en-klare oogprothesen. In Vlaanderen worden deze simpele oogprothesen verkocht en dit zorgt bij veel mensen voor grote problemen met hun oogkas. Tenslotte heeft Vereniging OOG in OOG de onderzoekers van de SOCKEDD studie geholpen bij het vinden van voldoende deelnemers voor hun onderzoek.

Ook in 2024 is de vereniging qua ledenaantal weer flink gegroeid. Van 410 leden begin januari naar 453 leden eind december. We hebben 65 nieuwe leden mogen verwelkomen en 22 leden hebben hun lidmaatschap opgezegd.

Dit was 2024 in een notendop. In 2025 bouwen we verder. We willen meer vrijwilligers bij onze vereniging betrekken en willen ook aan de slag met video's en een nieuwe brochurelijn. Daarnaast blijven we doen wat we altijd al deden: mensen informeren en opkomen voor hun belangen.

In dit jaarverslag tref je een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie. We beschrijven alle activiteiten die in het jaar 2024 hebben plaatsgevonden en geven tot slot de financiële verantwoording.



1 Vereniging OOG in OOG



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 onderhouden van een online platform over bovenstaande onderwerpen;
- het organiseren van lotgenotencontact (online en fysiek);
- het organiseren van online, 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.

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 vier jaar voorkomt. Gemiddeld krijgen 10-12 kinderen per jaar deze diagnose.
- die als gevolg van een andere oogziekte zien met één oog en al dan niet 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 ongeval 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 (scleralens).
- 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.

Organisatie

De organisatie van Vereniging OOG in OOG bestaat uit de Algemene Ledenvergadering, het bestuur, een (para)medische adviesraad, de vrijwilligers (bestaande uit verschillende vrijwilligsteams en ondersteuners), twee bureaumedewerkers en de leden.

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering (ALV) vond in 2024 plaats op 20 april tijdens de Landelijke Contactdag van OOG in OOG in Utrecht. Aanwezig waren drie bestuursleden (voorzitter Tonnie Landman, algemeen bestuurslid Guido Ongena, penningmeester Jan Timmermans), het aspirant-bestuurslid (Afke Middelkoop), de twee bureaumedewerkers (Maaïke Oosterhof en Saskia Spinhoven), en 31 leden. Henny Bijnen deed namens de kascontrolecommissie verslag van haar bevindingen.

Tijdens de ALV lichtte de penningmeester het eigen vermogen van de vereniging toe. We staan er redelijk goed voor met voldoende reserves. Daar zullen de komende jaren op gaan interen door alle plannen die we hebben. We willen ervoor zorgen dat we een bedrag van minimaal € 80.000,- als reservevermogen houden om de salariskosten gedurende twee jaar te kunnen doorbetalen wanneer we onverhoopt geen subsidie meer zouden krijgen.

Afke Middelkoop werd tijdens deze ALV benoemd tot bestuurslid. Het Beleidsplan 2024-2028 werd vastgesteld en is inmiddels gepubliceerd op de website van Vereniging OOG in OOG.

Op advies van de kascommissie werd de jaarrekening van 2023 goedgekeurd. Ook stemde de ALV in met het activiteitenplan en de begroting van 2024. Henny Bijnen treedt af als lid van de kascommissie. Niels de Groot blijft nog een jaar aan. Ruud Nobbe wordt door de ALV benoemd als lid kascommissie 2024.

Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- Hans van Dam, algemeen bestuurslid
- Tonnie Landman, voorzitter
- Afke Middelkoop, secretaris (vanaf 20 april 2024)
- Edwin van Miltenburg, algemeen bestuurslid/retinoblastoom
- Guido Ongena, algemeen bestuurslid/I.C.T.
- Jan Timmermans, penningmeester

Het bestuur heeft in 2024 zeven keer online vergaderd, namelijk op 9 januari, 13 februari, 26 maart, 14 mei, 25 juni, 27 augustus en 26 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.

Professionalisering

Bestuursleden en bureaumedewerkers hebben in 2024 deelgenomen aan diverse online en fysieke bijeenkomsten en workshops van INVOLV. Saskia volgde 3 verschillende trainingen over vrijwilligersbeleid:

- Vrijwilligers werven
- Vrijwilligers: kennismaken, selecteren en inwerken
- Vrijwilligers begeleiden

Integratie RBVN

Eind 2023 is RetinoBlastoom Vereniging Nederland volledig geïntegreerd in Vereniging OOG in OOG als Retinoblastoomwerkgroep. 2024 was het eerste kalenderjaar waarin alle activiteiten binnen de vereniging zijn georganiseerd en uitgevoerd. Bij de actualisatie van de website van OOG in OOG zijn ook alle pagina's over retinoblastoom verwerkt. Er is ook een internationaal georiënteerde websitepagina gemaakt.

Beleidsplan 2024-2028

Tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben we ons beleidsplan 2024-2028 gepresenteerd. Dit beleidsplan bouwt verder op de beleidsplannen van voorgaande jaren. Vanuit onze missie en visie worden de ambities van de vereniging uitgewerkt. Verder worden de doelgroepen beschreven en waar mogelijk worden deze ook gekwantificeerd.

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

Adviesraad

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

- Frédérique Bak, ocularist
- Laila Gaasbeek, orthoptist/low-visionspecialist 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
- Dr. Dion Paridaens, oculoplastisch en orbitaspecialist, Oogziekenhuis en Erasmus MC Rotterdam

In 2024 hebben we verschillende keren een beroep gedaan op onze Adviesraad. Door leden van de Adviesraad zijn presentaties gegeven tijdens de Landelijke Contactdag, Familiedag en een online bijeenkomst. Ze werkten ook mee aan de teksten voor de nieuwe website en het magazine. Ook hebben we verschillende (medische) vragen aan hen voorgelegd.

Vrijwilligers

Ongeveer twintig vrijwilligers zijn actief binnen de vereniging. Zij doen onder meer redactiewerk voor het magazine, zijn bestuurslid, bemensen de informatiestand of doen hand-en-spandiensten op bijeenkomsten. In 2024 zijn we gestart om meer vrijwilligers aan te trekken, specifiek ook voor kleinere taken. In 2024 hebben we een stroom 2 subsidie toegekend gekregen om het vrijwilligersbeleid verder uit te bouwen. Dit zal zijn vervolg in 2025 krijgen.

In 2024 waren acht lotgenotencontactpersonen actief. Alle contactpersonen zijn te bereiken via info@ver-ooginoog.nl. Onze contactpersonen worden zeer regelmatig gebeld voor informatie of een luisterend oor. Daarnaast stuurt vrijwilliger Alida onze

“Het gevoel dat je ergens aan bijdraagt is fijn”.
Daniëlle en Edwin, vrijwilligers Retinoblastoom Team.



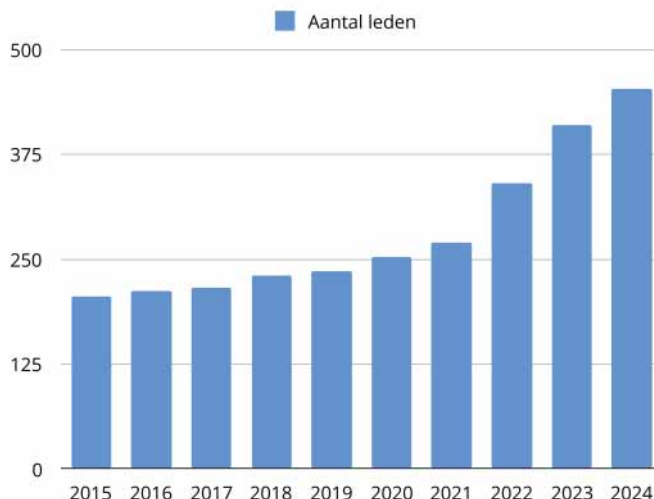
nieuwe leden een welkomstpakket en staat zij nieuwe leden te woord als zij vragen hebben. Verder waren er verschillende vrijwilligers actief in werkgroepen. Zo was er de Werkgroep Retinoblastoom, Werkgroep Anoftalmie/Microftalmie, Magazine, Ondersteuners.

Bureaumedewerkers

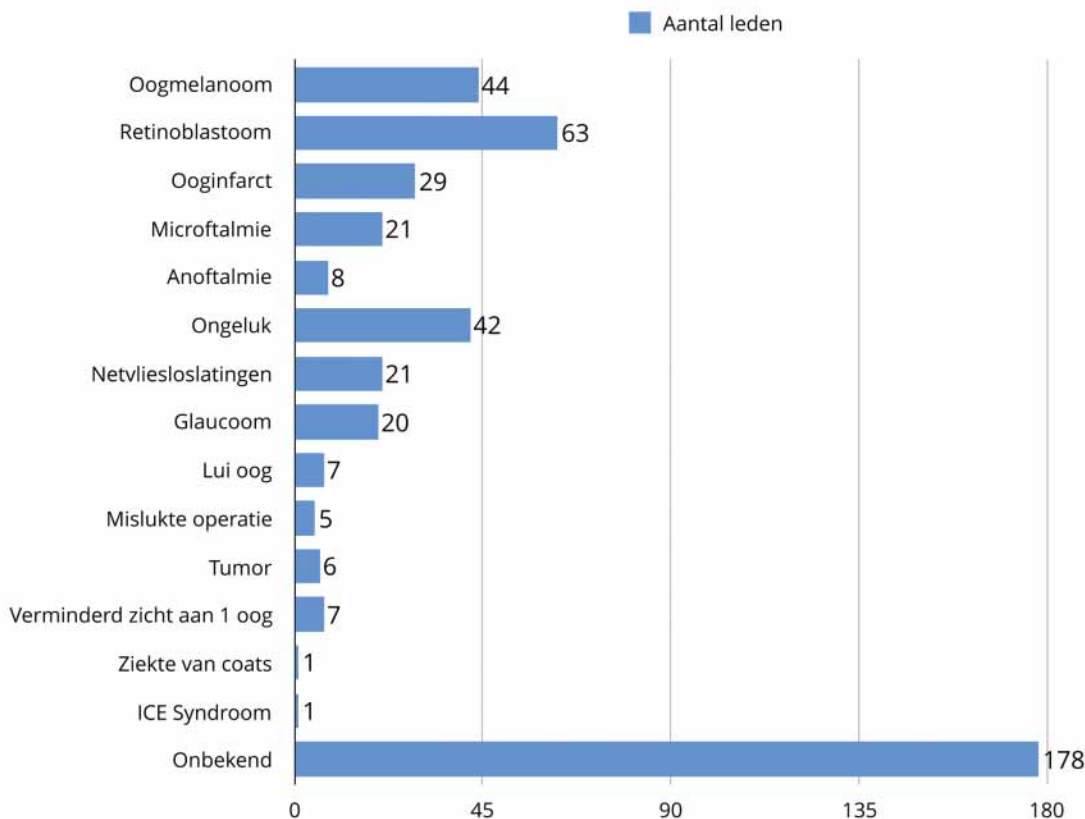
De vereniging wordt ondersteund door twee medewerkers die vanuit huis werken. Maaïke Oosterhof (10 uur per week) organiseert alle fysieke en online bijeenkomsten en verzorgt lotgenotencontact, doet de ledenadministratie en biedt ondersteuning bij alle bureau- en bestuurswerkzaamheden. Zelfstandig communicatie-adviseur Saskia Spinhoven (gemiddeld 8 uur per week) is verantwoordelijk voor de inhoud van het Nieuwsmagazine Oog in Oog, de website, de online nieuwsbrief en de sociale media als Instagram, LinkedIn en Facebook. Daarnaast is Saskia in 2024 ook nog eens gemiddeld 8 uur per week ingehuurd om de projecten uit de stroom 2 subsidie te begeleiden (nieuwe website en vrijwilligersbeleid). Ook hebben Maaïke en Saskia 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. Maaïke wordt beloond volgens de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening en Saskia werkt op projectbasis voor ons.

Leden

Ook in 2024 is de vereniging qua ledenaantal gegroeid. Van 410 leden begin januari naar 453 leden eind december. We hebben 65 nieuwe leden mogen verwelkomen en 22 leden hebben opgezegd (waarvan 9 personen door overlijden). Van de meeste opzeggingen ontvingen we persoonlijke berichten waarin ze ons hartelijk bedankten voor alle informatie en ondersteuning die wij hen geboden hadden.



De achtergrond van onze leden is heel divers:



2 Samenwerking



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

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 artikelen in ons nieuwsmagazine en de (online) Contactbijeenkomsten.

Patiëntenorganisaties

Vereniging OOG in OOG werkt met verschillende andere patiëntenorganisaties samen:

Oogvereniging

Met enkele medewerkers van de Oogvereniging vond drie keer een overleg plaats op 7 maart, 27 juni en 10 oktober. Op de agenda stonden diverse onderwerpen, zoals de droge ogen richtlijn, psychosociale ondersteuning in ziekenhuizen, cluster-groep esthetische chirurgie, de Oogbeurs en vergoeding voor glazen oogprothesen.

Stichting Melanoom

Met de vrijwilligers van de Oogmelanoom Projectgroep van Stichting Melanoom is dit jaar meerdere keren overlegd via de e-mail en whatsapp groep. Onderwerpen die besproken werden waren onder meer (M)Eye Buddy van Stichting Melanoom en onze samenwerking op onze Landelijke Contactdag en op de Melanoom Infodag.

De Projectgroep heeft met een informatietafel over het oogmelanoom gestaan op onze Contactdag van 20 april. Tonnie Landman en Maaïke Oosterhof vertegenwoordigden op 6 april onze vereniging met een informatiestand bij de infodag van Stichting Melanoom.



VSOP

OOG in OOG was lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) in 2024. Dit in verband met de zeldzame aandoeningen anof-/microftalmie en retinoblastoom. Maaïke heeft op 18 juni, 27 november en 16 december online de vergaderingen van de VSOP bijgewoond. Vooral de verminderde bijdrage van VWS voor de VSOP kwam ter sprake. Hierdoor heeft er bij de VSOP een reorganisatie moeten plaatsvinden. Vereniging OOG in OOG heeft het lidmaatschap per 1 januari 2025 opgezegd. Lidmaatschap van de VSOP had de laatste jaren voor onze zeldzame aandoeningen weinig toegevoegde waarde.

Patiëntenfederatie Nederland

Het bestuur heeft in 2024 het besluit genomen om zich te oriënteren op lidmaatschap van Patiëntenfederatie Nederland. Dit omdat onze doelgroep ook zoveel groter is dan alleen de zeldzame aandoeningen. Na deze oriëntatie hebben we besloten de procedure voor lidmaatschap in gang te zetten. De ALV van de Patiëntenfederatie heeft in haar vergadering op 11 december ingestemd met het aspirant lidmaatschap van de vereniging.

Retinoblastoom (inter)nationaal

Namens onze vereniging neemt Edwin van Miltenburg deel aan de European Retinoblastoma Group (EURbG). Dit is een pan-Europees partnerschap tussen professionals die betrokken zijn bij de zorg van mensen met retinoblastoom en hun families. Het gemeenschappelijke doel is om kennis en ervaring te delen en te verspreiden. EURbG is een netwerk van retinoblastoom specialisten in alle centra in Europa en ook daarbuiten, waar ook plaats is voor patiëntenverenigingen en 'parental groups'. Internationaal nemen we deel onder de naam Eye2Eye Association-Retinoblastoma en stemmen we af met onder andere The Childhood Cancer trust (CHECT) in Groot-Brittannië, RetinoStop in Frankrijk, Kinder Augen Krebs Stiftung (KAKS) in Duitsland, Fundacio La Nineta Dels Ulls in Spanje, Ail è l'Associazione Italiana per la Lotta al Retinoblastoma in Italië en initiatieven in Noorwegen, Denemarken en de Verenigde Staten. Samen werken we aan campagnes om vroegtijdige ontdekking van retinoblastoom te bevorderen en zorgen we tijdens congressen voor continue bewustwording bij medici van het voortdurend verbeteren van zorg en welzijn van patiënten en hun families. We overleggen ook over medische ontwikkelingen, zaken met betrekking tot verzekeringen en hoe we kunnen leren van elkaars beleid en acties.

In 2024 hebben de EURbG patiëntenverenigingen 7 keer online vergaderd (26 januari, 1 maart, 19 april, 2 mei, 23 mei, 31 augustus en 5 december). Hierbij is onder meer overlegd over deelname en mede-organisatie van een retinoblastoom programma (One RB World) tijdens de SIOP (International Society of Pediatric Oncology) in oktober 2025, maar hier is vanwege organisatorische redenen van afgezien. Wel zijn er voorbereidingen getroffen voor deelname aan en presentatie tijdens de eerstvolgende EURbG meeting in Oslo in september 2025.

3 Activiteiten



In 2024 waren er de vertrouwde bijeenkomsten, zoals de Landelijke Contactdag en de Familiedag. Maar ook was er een aantal nieuwe evenementen. Er waren zeven live evenementen en zes online bijeenkomsten. De online bijeenkomst voor partners is niet doorgegaan vanwege te weinig animo.

Fysieke en online bijeenkomsten

22 januari: Online Nieuwjaarsbijeenkomst

Onze eerste activiteit van 2024 was de online Nieuwjaarsbijeenkomst. In totaal hadden zich 37 leden opgegeven, waarvan er uiteindelijk 23 personen deelnamen. Verschillende onderwerpen kwamen aan bod. Zoals het sneller vermoeid raken bij het lezen, het gebruik van een herkenningsstok die laat zien dat de gebruiker problemen heeft met het zicht en hoe om te gaan met een regelmatig bloedend ooglid.

11 februari: Naar een TikTok show met onze jongeren

Wij zijn met de tienerdag van Vereniging OOG in OOG naar de voorstelling Social Squad in Spijkenisse geweest. Na de show zijn de elf jongeren met de hoofdrolspelers op de foto geweest. Daarna hebben de ouders en jongeren met elkaar wat gedronken en gepraat over het leven met een oogprothese.

“Het was een top-uitje. Hopelijk nog vele uitjes met Vereniging OOG in OOG.”

20 februari: Online Oogcontactbijeenkomst voor blinden en slechtienden

Aan deze bijeenkomst werd deelgenomen door 14 blinde en slechtiende personen met een oogprothese. We hebben met elkaar gesproken over hoe je nu zou kunnen weten of je oogprothese recht zit voordat je de deur uitgaat en over droge ogen en welke zalfjes goed hiervoor zijn. Ook hebben we met elkaar wat leuke persoonlijke anekdotes gedeeld. Bij de deelnemers was behoefte om met elkaar contact te houden.

14 maart: Online Oogcontactbijeenkomst voor leden die kijken met één oog maar geen oogprothese dragen/hebben

Tijdens deze bijeenkomst maakten we eerst kort kennis met elkaar en vervolgens werden ervaringen gedeeld. Er deden 13 mensen mee.

20 april: Landelijke Contactdag

Na de Algemene Leden Vergadering luisterden 50 mensen naar een presentatie over sporten met één oog, vertelde Jan Hulsbergen in het lotgenotenverhaal hoe hij zijn oog op jonge leeftijd verloor en gaf arts-onderzoeker Arthur Liu een korte presentatie over zijn onderzoek naar prutogen. In de middag gingen de deelnemers met elkaar in gesprek tijdens verschillende workshops. Er was keuze uit:

- Gespreksgroep Lotgenoten
- Gespreksgroep Partners/naasten

- Workshop Veerkrachtig omgaan met een oogverwijdering
- Workshop Sporten met één oog
- Wandeling door Utrecht

We sloten af met een hapje en drankje waarbij de deelnemers ervaringen uitwisselden.

21 mei: Online Oogcontactbijeenkomst voor ouders

Tijdens de bijeenkomst voor ouders waren er vooral ouders aanwezig met een kind met retinoblastoom of anoftalmie/-microftalmie. Dr. Dyonne Hartong gaf een presentatie over de verschillende studies die onlangs zijn afgerond en die er nu nog lopen. Daarna hebben de deelnemers met elkaar gesproken. Er hadden zich 17 mensen aangemeld voor deze bijeenkomst.

1 juni: Wandeling in Dordrecht

Bij de start van de zomer was de wandeling in de Biesbosch bij Dordrecht. Zestien mensen genoten van de prachtige natuur en brachten een bezoek aan het Beverbos en bezochten de Sterrenwacht. Tussen de activiteiten door waren er mooie gesprekken over het leven met een oogprothese.

2 juli: Online Oogcontactbijeenkomst met ocularist Benjamin Flettner

Voor het eerst was de nieuwe ocularist voor glazen oogprotheses, Benjamin Flettner, te gast in een Online Oogcontactbijeenkomst. Hij beantwoordde veel vragen over de vergoeding door zorgverzekeraars. De rest van de bijeenkomst heeft Benjamin veel persoonlijke vragen van de deelnemers beantwoord. Er hadden zich 25 mensen aangemeld voor deze bijeenkomst.

“Door deze bijeenkomst ben ik in contact gekomen met Benjamin. Hij heeft een nieuwe scleralens voor mij gemaakt. Hierdoor heeft mijn gezicht veel meer symmetrie gekregen. Zonder Vereniging OOG in OOG was ik hier nooit zo snel achter gekomen.”

24 augustus: Bezoek tentoonstelling Oog in Oog

Negentien mensen bezochten gezamenlijk de tentoonstelling van Marina Marinkovic in het muZIEum in Nijmegen. De tentoonstelling laat mensen met een oogprothese zien. Hierna gingen de deelnemers op expeditie in het donker om te ervaren hoe het is om blind te zijn. We sloten het bezoek gezamenlijk af met een drankje. Sommige deelnemers wisselden telefoonnummers uit om contact te houden.

7 september: Bijeenkomst in Mechelen

Deze zaterdag was de live informatiebijeenkomst in Mechelen in België. De 18 deelnemers verzamelden in hartje centrum van Mechelen. Na een korte introductie over onze vereniging vertelde gastheer Peter Meuris zijn ervaringsverhaal over het

leven met één oog. Vervolgens gaf ocularist Stéphan de Jong van het UZ Leuven een zeer verhelderende presentatie. Na de lunch hebben we door het mooie Mechelen gewandeld onder leiding van onze eigen stadsgids Peter. Na de wandeling hebben we in de binnentuin de dag met elkaar afgesloten met een hapje en drankje.

12 oktober: Splashtour met jong-volwassenen

Op zaterdag 12 oktober ging een klein groepje jong-volwassenen op pad in Rotterdam. Na een gezamenlijke lunch was er een rondrit door de stad met de Splash-bus. De deelnemers waren het erover eens dat een dergelijke bijeenkomst met leeftijdsgenoten zeer waardevol is, omdat er veel (h)erkenning is voor elkaars uitdagingen door het zien met één oog. Er werd dus alweer volop gebrainstormd over wat ze volgend jaar kunnen gaan doen.

9 november: Familiedag/Retinoblastoom Dag bij Geofort

Zo'n 100 personen reisden af naar Herwijnen. 35 kinderen gingen in kleine groepjes met vrijwilligers mee, zodat de volwassen verschillende lezingen konden volgen. Speciaal voor de (groot)ouders met een kind met retinoblastoom was bijna het gehele retinoblastoomteam uit Amsterdam aanwezig voor interessante lezingen met het laatste nieuws over retinoblastoom. Anderen volgden lezingen over het zien met één oog en oogprothesen in de aangrenzende zaal. Vervolgens gingen de (groot)ouders in groepjes uiteen voor verschillende gespreksgroepen. Na de lunch konden de kinderen met hun familie het park in. Deze dag is mede mogelijk gemaakt door de subsidie van VWS. Daarnaast hadden we een mooie donatie ontvangen van de Rotary Noordwijk-Katwijk van maar liefst € 2000,-. Uit de enquête en terugkoppeling op de dag zelf bleek de locatie een schot in de roos te zijn. De Familiedag is beoordeeld met gemiddeld een 9!

"We zijn nu 2x geweest ik vind het belangrijk dat mijn zoon ziet dat hij niet de enige is die een oog mist."

9 december: Online Oogcontactbijeenkomst voor (nieuwe) leden

Tijdens deze Online Oogcontactbijeenkomst van maandag 9 december is de nieuwe website gelanceerd. Op de nieuwe website is de bekende informatie in een moderner jasje gestoken. Met prachtige foto's van mensen met een oogprothese.

Onze communicatie-adviseur maakte de aanwezigen wegwijs in de nieuwe website. Daarna was er nog volop gelegenheid om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen.

Ondersteuning via de mail en telefoon

Het contactformulier op onze website werd gemiddeld 1 tot 2 keer per week ingevuld. Vragen werden gesteld over de vergoeding van de glazen oogprothese, de oogverwijderingsoperatie, het in- en uitzetten van een oogprothese en nog veel meer. Daarnaast werden diverse verzoeken ingediend om met een ervaringsdeskundige in contact te komen.

De bureaumedewerkers en de lotgenotencontactpersonen 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 2024 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 2024 uit 166 leden. In 2024 hebben de leden 51 berichten geplaatst. Ook plaatsten we vanuit de Vereniging oproepen en aankondigingen. De groepsleden stelden vragen over onder meer:

- Advies over oogverwijdering
- Tips dieptezicht bij extreme sporten
- Ervaringen met glazen oogprothese
- Tips tegen slijmvorming
- Hoe om te gaan met een puber na een oogverwijdering
- Wat moet je extra regelen voor een kind op school
- Overprikkelingsklachten
- Advies over wel of niet laseren goede oog

Door de bureaumedewerkers wordt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2024 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.



Informatievoorziening

Website ver-ooginoog.nl

De website is het belangrijkste informatiekanaal van onze vereniging en had in 2024 meer actieve gebruikers dan in 2023, namelijk 18.000 tegenover 16.000 gebruikers. Er waren bijna 21.000 sessies. In totaal zijn er rond de 44.000 paginaweergaven geweest, een stijging van bijna 9%. De gemiddelde sessieduur bedroeg 1.45 minuten. 87% waren nieuwe bezoekers op onze website en 13% terugkerende bezoekers. Naast de homepage worden vooral de pagina's over het autorijden met één oog, de ocularistenpagina en de informatie over het zien met één oog bezocht.



Tijdens de Online Oogcontactbijeenkomst van maandag 9 december is de eerste fase van de nieuwe website gelanceerd. De nieuwe website is mede mogelijk geworden door een stroom 2 subsidie van het ministerie van VWS om te komen tot meer impact en een groter bereik. Vernieuwing van de website was om een paar redenen noodzakelijk:

- De website moet bijdragen aan het beter vindbaar maken van informatie over het leven met één oog.
- De website moet de informatie over het leven met één oog beter toegankelijk maken.
- De website moet het proces van 'samen beslissen' bevorderen door het bieden van onafhankelijke en up-to-date informatie.
- De website moet de toegankelijkheid bevorderen zodat we meer mensen met lage gezondheidsvaardigheden en slecht zicht bereiken. Dit doen we door de informatie zoveel mogelijk op B1 niveau te schrijven, video's in te zetten en er is de mogelijkheid de teksten te laten voorlezen.
- Op de nieuwe website is het design en de inhoud van de site aantrekkelijker gemaakt voor jonge mensen, zodat ook zij de website zullen gebruiken en binding krijgen met onze vereniging.
- Op de nieuwe website is de nieuwe organisatiestructuur van Vereniging OOG in OOG verwerkt, waaronder de integratie van RetinoBlastoom Vereniging Nederland.

In december hebben we ook de url's oogprothese.nl en verenigingoooginoog.nl in gebruik genomen. Zij linken door naar ver-ooginoog.nl

In 2025 zullen we de website verder uitbouwen. We gaan de bibliotheek op de website verder laden met artikelen, animaties en video's en we zullen een veelgestelde vragen sectie toevoegen, zodat de website beter gelezen kan worden door Google en AI-tools.

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 28 pagina's.

In juli 2024 viel het gerestylede magazine voor het eerst bij onze leden op de mat. We hebben gekozen voor een eigentijdse vormgeving wat de inhoud van de artikelen ten goede komt. Ook maken we meer gebruik van vaste rubrieken om consequent aandacht te besteden aan een aantal belangrijke thema's.



Een professionele hoofdredacteur maakt samen met vrijwilligers de inhoud van het magazine. De vormgeving is in handen van het bureau Happy Horseman in Rotterdam. De oplage van het Magazine bedraagt bijna 650 exemplaren. 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.

In het magazine staan ervaringen van lotgenoten, aankondigingen en verslagen van onze (online) bijeenkomsten en nieuws over de vereniging. Daarnaast is er ruim aandacht voor initiatieven van andere patiëntenorganisaties en belangenverenigingen en ook zijn er altijd enkele medische artikelen over oogaandoeningen.

Een greep uit de artikelen in 2024:

- Loïs: nieuwe ocularist in opleiding
- Ervaringen met retinoblastoom, netvliesloslating, het dragen van twee oogprothesen
- Allergisch voor een kunststof prothese?
- De plannen van ocularist Benjamin Flettner
- Artikel over 3D-geprinte oogprothesen
- Op bezoek bij een ocularist en het MICA-team
- Onderzoek naar ongelijkheid in het gezicht bij kinderen met MICA
- Sporten: Denk ik mogelijkheden
- Wat houdt Samen Beslissen precies in
- Het recht op een second opinion
- Nieuwe poli voor hoog-risico oogmelanoom patiënten
- Tips voor betere verlichting
- Bewegen vergroot jouw veerkracht
- Columns van het bestuur, Jan en Anita

Na het verschijnen van het eerste magazine deden we een kleine peiling onder onze lezers. De reacties waren enthousiast.

Digitale Nieuwsbrief 'Online Nieuws'

Onze digitale nieuwsbrief 'Online Nieuws' werd 11 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.

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 440 adressen. De nieuwsbrief voor de stakeholders naar 443 adressen. Beide lijsten zijn gegroeid afgelopen jaar met respectievelijk 8% en 21%.

De online nieuwsbrief werd gemaakt via de tool MailChimp. Per 2025 zullen we overstappen op Klaviyo, omdat we op deze tool meer ondersteuning kunnen krijgen.

Naast eigen onderwerpen deelden we in de nieuwsbrief ook oproepen voor andere organisaties. Denk aan:

- Oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek
- Sponsorprojecten
- Informatie van andere oogverenigingen
- Interviews met oogartsen in andere media
- Events van andere organisaties die interessant zijn voor onze achterban
- Berichten van Patiëntenfederatie Nederland en de VSOP
- Campagnes van andere organisaties
- TV-uitzendingen en online video's

Beheer en informatievoorziening via social media

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. We streven ernaar twee berichten per week te delen. Ook reageren we regelmatig op berichten van volgers en andere relevante partijen, zodat er meer interactie komt en de verschillende doelgroepen ons makkelijker weten te vinden.

In 2024 had de pagina 24.500 weergaven en een bereik van 7.800 mensen. De interactie met de content is gestegen met 11,5%. De vrouw/man verhouding is 77% tegenover 23%. Uiteraard wonen de meeste volgers in Nederland, maar we hebben ook volgers in België (4,9%).

X

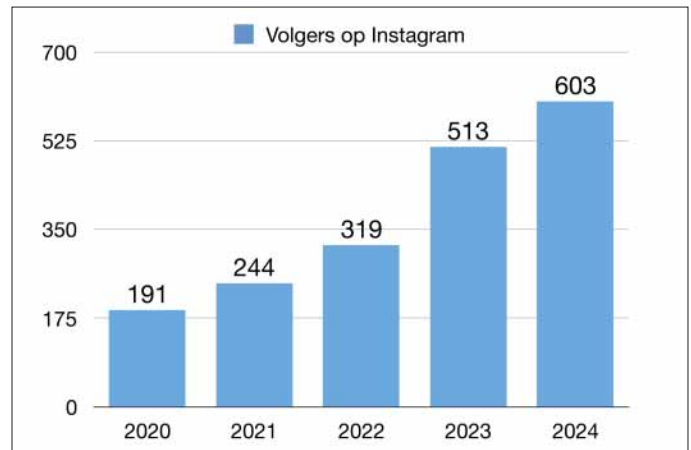
Sinds 2010 zijn we actief via ons twitteraccount @verooginoog. We zijn eigenlijk nu niet meer actief op X, omdat het platform omstreden is geworden. Op 31 december 2023 hadden we 491 volgers. Eind december 2024 waren dat er 469.

Instagram

Sinds 2017 is Vereniging OOG in OOG actief op Instagram. Het aantal volgers groeit gestaag.

We waren voornemens in 2024 te gaan werken met een jongerenredactie. Doordat andere projecten een hogere prioriteit

hadden, is dit niet gelukt. We verwachten dit project in 2025 op te pakken.



LinkedIn

Vereniging OOG in OOG maakte in 2024 ook weer 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 houden van nieuws en ontwikkelingen.

Het aantal stakeholders dat ons volgt is in 2024 toegenomen van 165 volgers naar 249 volgers. In 2024 zijn we 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 van onze vereniging.

WhatsApp groepen

We merkten dat jonge mensen die zien met één oog graag met leeftijdsgenoten (met hetzelfde probleem) online in contact wilden komen. Jonge mensen zitten meestal niet op Facebook, dus ze vinden elkaar niet snel in onze besloten groep. Daarom startte Vereniging OOG in OOG twee WhatsApp-groepen voor jonge mensen. We hebben een groep voor jongeren van 11 t/m 16 jaar. En een groep voor jong-volwassenen van 17 t/m 30 jaar.

Voorlichting via beurzen en bijeenkomsten

Melanoom Infodag

Vereniging OOG in OOG was aanwezig met een stand bij de jaarlijkse Infodag van Stichting Melanoom. Maaike Oosterhof en Tonnie Landman woonden het programma over oogmelanoom bij. Er waren verschillende waardevolle presentaties. De video's van de presentaties zijn gedeeld met onze achterban.

Expositie Oog in Oog

Vereniging OOG in OOG is betrokken geweest bij de voorbereiding van een bijzondere expositie in het muZIEum. De tentoonstelling is vernoemd naar onze vereniging: Oog in Oog. Deze expositie bestond uit de portretserie gemaakt door oncologisch oogarts uit LUMC en fotograaf Marina Marinkovic. Voor deze portretserie bezocht Marina mensen die een oog verloren hebben en een oogprothese dragen in hun eigen omgeving. De

foto's waren van 13 juni tot en met eind december voor iedereen gratis te bewonderen in het muZIEum. Deze portretserie is gemaakt om het zelfvertrouwen en eigenwaarde van de patiëntengroep te vergroten. Het is belangrijk om in gesprek te komen over de mogelijkheden als je een oogprothese hebt of krijgt. De foto's worden ook gebruikt op onze nieuwe website.

De advertentiecampaignedie het muZIEum voor deze tentoonstelling heeft gebruikt, leverde bovengemiddeld veel kliks op, bijna 4.000.

Oogbeurs

Op 1 en 2 november was Vereniging OOG in OOG aanwezig op De Oogbeurs. We hadden veel aanloop bij onze stand van leden, maar ook van mensen die onze vereniging nog niet kenden. We hebben gedurende de twee dagen veel mensen (zo'n 130) kunnen informeren over oogverwijderingen, oogprothesen en het leven met één oog.

Boeklancering 'De pijl in mijn oog'

Op vrijdag 15 november heeft Jan Hulsbergen, lid van onze vereniging, zijn boek 'De pijl in mijn oog' gepresenteerd. Namens Vereniging OOG in OOG waren Maaïke Oosterhof en Tonnie Landman te gast. Tonnie zei in haar speech tegen Jan: "Eenieder die zijn oog verliest, door welke oorzaak dan ook, zal dit op zijn of haar eigen manier moeten verwerken. En dit boek kan mensen daarbij helpen."

Belangenbehartiging

Kant- en klare oogprothesen

In samenwerking met ocularist Stéphan de Jong van het UZ Leuven waarschuwden we onze achterban voor het gevaar van klant- en klare oogprothesen. In België worden door verschillende aanbieders kant-en-klare oogprothesen verkocht. Deze oogprothesen kunnen verschillende problemen met de oogkas veroorzaken. We pleitten ervoor om enkel naar erkende ocularisten in de Belgische ziekenhuizen te gaan. De ocularist in een Belgisch ziekenhuis maakt een oogprothese altijd op maat en staat in nauw contact met de artsen.

Vuurwerkmanifest

Wij staan achter een verbod op het afsteken van consumentenvuurwerk. 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.

Vuurwerkcampaagne Koninklijke Visio

Verder hebben we ook de vuurwerkcampaagne van Koninklijke Visio ondersteund door ze in contact te brengen met een gespecialiseerd arts in het Oogziekenhuis Rotterdam. Deze arts was terug te zien in de online campagne, waar we uiteraard uitgebreid aandacht aan hebben besteed.

Pop met oogprothese

Vereniging OOG in OOG is op zoek gegaan naar een producent die een pop kan maken voor jonge kinderen die een oog missen. Een pop met een oogprothese die je er ook uit kunt halen. De pop kan een rol spelen in de verwerking. Tot op heden heeft de zoektocht nog niet tot een samenwerking geleid.

Psychosociale ondersteuning

In 2024 zijn we gestart de psychosociale nazorg na een oogverwijdering naar een hoger plan te tillen. In 2023 bleek uit een peiling dat deze nazorg niet in ieder ziekenhuis even goed geregeld is. We voerden hierover verschillende gesprekken met zorgverleners. In 2025 zal er een Plan van Aanpak worden gemaakt.

Vergoeding glazen oogprothesen

Het verschilt per zorgverzekeraar en ook per polis hoeveel er vergoed wordt van een glazen oogprothese. In de meeste gevallen gaat het om 75% van de kosten. De verschillen hebben te maken met het beleid dat per individuele zorgverzekeraar wisselt. Om een beeld te krijgen van de verschillen hebben we onze achterban opgeroepen melding te doen bij ons. Door het verzamelen van deze informatie krijgen we inzicht in de situatie en kunnen we waar nodig gerichte actie ondernemen richting zorgverzekeraars.

Onderzoek SOCKEDD

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. Via UitZicht (het samenwerkingsverband van meerdere fondsen die subsidies verstrekken voor wetenschappelijk onderzoek op het terrein van slechthziendheid en blindheid) hebben enkele onderzoekers financiering gekregen om dit in een pilotstudie te onderzoeken. Via verschillende communicatiemiddelen hebben we in 2024 actief geworven voor deelnemers aan deze belangrijke studie.





In 2024 hebben we veel geïnvesteerd in het verbeteren van onze communicatiemiddelen. Zo heeft het magazine een metamorfose ondergaan en ook de website is qua inhoud en vormgeving verbeterd. Maar naast deze grote projecten gebeurde er nog meer.

Nieuwe vormgeving socials

Met de nieuwe website en het vernieuwde magazine kwam ook een meer eigentijdse huisstijl. Deze vormgeving is ook doorgevoerd in de templates voor de sociale media kanalen.

Radio 509

In aanloop naar de Oogbeurs is Maaïke Oosterhof geïnterviewd door Radio509. Zij vertelde over haar eigen betrokkenheid bij onze vereniging, maar ook over wat wij voor mensen die zien met één oog organiseren. Bij Radio509 maken mensen met een visuele beperking radioprogramma's en audioproducties zoals podcasts.

Interviews expositie

De media besteedde ook aandacht aan de portretten van Marina Marinkovic. Geportretteerde Anita Hol-Bubeck was te zien bij omroep Gelderland en onze voorzitter Tonnie Landman werd samen met Marina Marinkovic geïnterviewd voor het dagblad De Gelderlander. Dit artikel werd ook overgenomen door de nieuwssite nu.nl.

Social campagnes

Op Zeldzame Ziektendag en in de Week van de Retinoblastoom

besteedden we aandacht aan de zeldzame aandoeningen anof-talmie, microftalmie en retinoblastoom.

Eye2Eye Association- Retinoblastoma

Voor de internationale activiteiten van onze werkgroep Retinoblastoom ontwikkelden we online informatie en een eigen huisstijl.

Aandacht in de media

In verschillende media was er aandacht voor oogprothesen of ervaringen van mensen met een oogverwijdering. We deelden deze mediaberichten met onze achterban.

- Zo vertelde ons lid Nellie Kooijman haar verhaal in het blad Visie van de EO.
- Op NPO Radio 1 vertelden ocularist Jelmer Remmers en Dyonne Hartong over 3D-geprinte oogprothesen.
- In 'Je zal het maar hebben junior' werd het verhaal van Mads verteld. Mads heeft anof-talmie.
- Rosaly was te gast bij WOS om te vertellen over haar leven na retinoblastoom.
- Viv werd gevolgd in het televisie-programma Topdoks rondom haar oogverwijdering.
- Lid van Vereniging OOG in OOG Aron van der Linden en oog-arts Tjeerd de Faber waren op 28 december te gast bij een Radio 1 programma om te vertellen over het gevaar van vuurwerk en het belang van het dragen van een vuurwerkbril.

5 Visie op 2024-2028



Tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben we ons beleidsplan 2024-2028 gepresenteerd. Dit beleidsplan bouwt verder op de beleidsplannen van voorgaande jaren.

Het ministerie van VWS heeft in 2023 een nieuw subsidiekader vastgesteld waarbij impact en bereik van de gesubsidieerde activiteiten belangrijker worden dan het ledenaantal. En 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.

We denken dat de groei van het aantal leden en de 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 2025 gaan inzetten op een nieuw vrijwilligersbeleid.

We zullen gaan werken met verschillende vrijwilligersteams. Zo zullen er vrijwilligersteams komen voor microftalmie en anoftalmie, retinoblastoom, oogmelanoom, ooginfarct, blinden/slechtzienden, jongeren, mensen met een orbitaprothese en mensen die geen oogprothese hebben, maar wel zien met één oog. Ook is er een team met ondersteuners die helpen bij de sociale media, het magazine en het lotgenotencontact. Ieder team wordt aangestuurd door een teamcoördinator onder verantwoordelijkheid van een van de bestuursleden. Twee keer per jaar hebben de teamcoördinatoren een gezamenlijk overleg met de vrijwilligerscoördinator en de voorzitter. Tijdens een jaarlijkse vrijwilligersdag is er een inhoudelijk programma voor alle vrijwilligers.

De bestuursleden zullen een actieve rol gaan spelen in de begeleiding van de vrijwilligersteams en het aansturen van de medewerkers.

In 2025 zal de huidige voorzitter Tonnie Landman aftreden. In 2024 is al actief geworven voor deze functie, maar er is nog geen nieuwe kandidaat gevonden.

6 Inkomsten

Fondsen

Door het Ministerie VWS/Fonds PGO is een instellingssubsidie toegekend van € 75.000,- welke in september is verhoogd met € 3.150,- als inflatiecorrectie. Dankzij deze subsidie hebben wij alle activiteiten kunnen organiseren op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Onderdeel van de subsidie is de voor de backoffice activiteiten groot € 10.000,-. Deze subsidie wordt gegeven voor taken op het gebied van ondersteuning van het bestuur, de ledenadministratie, communicatie, financiële administratie, de jaarrekening en de salarisadministratie.

Naast de voorgenoemde subsidies is in het kader van stroom 2 € 70.984,90 extra subsidie aangevraagd en gekregen voor de periode 2024 en 2025. Dit ten behoeve van twee grote projecten: een nieuwe website voor meer impact en bereik en het vormgeven van een nieuwe organisatiestructuur en het versterken van het vrijwilligersbeleid.

Contributies

In 2024 hebben veel nieuwe leden de weg gevonden naar onze vereniging (65). De jaarlijkse contributie bedraagt € 25,- met een automatische incasso. Voor de leden die zelf nog de contributie overmaken bedraagt deze € 27,50. In mei werd de automatische incasso voor de contributie geïnd. 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 hebben we weer veel tijd besteed aan het sturen van herinneringen om de contributiegelden te innen. In 2024 werd in totaal € 11.466,- ontvangen aan contributiegelden.

Activiteiten

In het financiële verslag wordt dieper ingegaan op de activiteiten die mogelijk zijn gemaakt door de subsidiëring en de vele

vrijwilligers die zich inzetten voor de vereniging. De Familiedag en de Retinoblastoomdag zijn samengevoegd tot één dag vol activiteiten. Omdat deze dagen aanvankelijk apart zouden plaatsvinden, zijn zij ook apart gebudgetteerd. De kosten van de dag zijn verdeeld over de twee budgetten. Ook heeft het nieuws-magazine een nieuw jasje gekregen. De kosten hiervan zijn binnen het budget gebleven.

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 2024 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 drempel-inkomen 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 2024 € 1.240,- aan donaties ontvangen.

Integratie RBVN

Voor de integratie van RBVN staat nog € 12.086,75 gereserveerd. Door de Rotary Noordwijk is € 2.000,- gedoneerd voor een in 2024 te organiseren Familiedag met een speciaal retinoblastoom programma.

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.

7 Financieel rapport

Balans per 31.12.2024

(bedragen in euro's)

ACTIVA	2023	2024
Liquide middelen (1)	127.670	187.147
Website (nieuwbouw)		27.094
Totaal activa	127.670	214.241
PASSIVA		
Eigen vermogen per 31.12.2024	101.421	112.728
Resultaat dit jaar	11.307	12.712
Eigen vermogen	112.728	125.440
Kortlopende schulden (2)	14.942	88.801
Totaal passiva	127.670	214.241

Toelichting op de Balans

(bedragen in euro's)

	2023	2024
1. Liquide middelen		
ING nr. 5449694	8.797	74.130
ING nr. 5449694 spaarrekening	118.873	113.117
	127.670	187.147
2. Kortlopende schulden		
Belastingen en premies	1.157	1.159
RBVN gelden	9.787	12.087
Crediteuren		3.122
Vooruit ontvangen subsidie		70.985
Nog te betalen bedragen	3.998	1.448
Totaal	14.942	88.801

Staat van Baten en Lasten per 31.12.2024

(bedragen in euro's)

	2023	Begroting	2024
1. BATEN			
Contributie	9.901	9.500	11.466
PGO Instellingssubsidie	45.000	68.150	68.150
PGO Backofficesubsidie	10.000	10.000	10.000
Donaties	2.432	2.000	1.240
A. Totaal baten	67.333	89.650	90.856
2. LASTEN			
PGO hoofdtaken			
Lotgenotencontact	16.174	28.200	27.555
Informatievoorziening	25.020	35.700	36.345
Belangenbehartiging	4.511	4.250	4.201
Subtotaal	45.705	68.150	68.101
Backoffice	10.318	10.000	10.043
Subtotaal	10.318	10.000	10.043
B. Totaal lasten	56.024	78.150	78.144
RESULTAAT A-B	11.309	11.500	12.712

Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

(bedragen in euro's)

	2023	Begroting	2024
1. Lotgenotencontact			
Contactdag en wandeling	5.259	10.450	10.974
Online Oogcontact Bijeenkomsten	2.883	3.600	3.453
Familiedag	5.673	5.700	5.155
Retinoblastoomdag		5.950	5.555
Contacttelefoon, reg.netwerk,	2.359	2.500	2.418
Totaal lotgenotencontact	16.174	28.200	27.555
2. Informatievoorziening			
Website	5.306	6.550	6.725
Nieuwsmagazine Oog in Oog	12.279	17.750	17.589
Digitale nieuwsbrief	2.590	3.300	3.159
Sociale media:			
Facebook, X, Instagram	1.918	2.650	2.969
Voorl. via Beurzen, congressen	2.927	5.450	5.903
Totaal informatievoorziening	25.020	35.700	36.345
3. Belangenbehartiging	4.511	4.250	4.201
Backoffice kosten			
Backoffice kosten	10.318	10.000	10.043
Totaal kosten backoffice	10.318	10.000	10.043



- > Vereniging OOG in OOG
Veldhuizenstraat 75
1106 DG Amsterdam
- > 06 53 836 774
info@ver-ooginoog.nl
www.ver-ooginoog.nl
- > KvK: 50709011
Bank: NL42 INGB 0005 4496 94
RSIN: 822891220
- >  Vereniging OOG in OOG
 OOGinOOG
 OOG in OOG
 verooginoog
- > Speciale dank aan: Ministerie van VWS/ Fonds PGO,
onze donateurs, vrijwilligers, Medische Adviesraad,
samenwerkingspartners en onze leden
- > Dit jaarverslag wordt digitaal verspreid onder de
leden van Vereniging OOG in OOG. 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 2024 werkten mee:
Tonnie Landman, Marina Marinkovic, Maaïke
Oosterhof, Saskia Spinhoven, Jan Timmermans,
Annemarie van Tiel en accountant Wil Dorenbos.
- > Ontwerp en productie: The Happy Horseman