

VERENIGING  
OOG  
in OOG

Vereniging OOG in OOG



JAARVERSLAG 2025

## **Colofon**

- 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](http://www.ver-ooginoog.nl) of op aanvraag toegestuurd krijgen.
- Aan het jaarverslag 2025 werkten mee:  
Tonnie Landman, Peter-Paul Lucker, Marina Marinkovic, Maaïke Oosterhof, Saskia Spinhoven, Jan Timmermans, Annemarie van Tiel en accountant Wil Dorenbos.
- Ontwerp en productie: The Happy Horseman.

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>		
<b>1 Vereniging OOG in OOG</b>	<b>4</b>		
Doelstellingen	5		
Doelgroepen	5		
Organisatie	5		
Algemene Ledenvergadering	5		
Bestuur	5		
Adviesraad	6		
Vrijwilligers	7		
Bureamedewerkers	7		
Leden	7		
<b>2 Samenwerking</b>	<b>8</b>		
Beroepsgroepen	9		
Patiëntenorganisaties	9		
Oogvereniging	9		
Stichting Melanoom	9		
Patiëntenfederatie Nederland	9		
Retinoblastoom (inter)nationaal	9		
<b>3 Activiteiten</b>	<b>10</b>		
Fysieke en online bijeenkomsten	11		
Ondersteuning via de mail en telefoon	12		
Facebook Support Groep	12		
Informatievoorziening	13		
Website ver-ooginoog.nl	13		
Nieuwsmagazine Oog in Oog	13		
Digitale Nieuwsbrief 'Online Nieuws'	14		
Beheer en informatievoorziening via social media	14		
Voorlichting via beurzen, informatiebijeenkomsten	14		
Belangenbehartiging	15		
Vuurwerkmanifest	15		
Ondersteuning onderzoek	15		
Vuurwerkveiligheidscampagne	15		
Expertisecentra- Beoordeling ECZA	15		
Patiëntenfederatie Nederland	15		
<b>4 Communicatie / PR</b>	<b>16</b>		
Boekje Leven met een oogprothese	17		
Nieuwe vormgeving jaarverslag	17		
Brochurelijn	17		
Nieuwe banners en vlaggen	17		
Aandacht voor preventie	17		
WhatsApp groepen	17		
Socials campagnes	17		
Week van Retinoblastoom	17		
Week van de Oogprothese	17		
Ervaringsvideo's	17		
Docu een blik vooruit	17		
Aandacht in de media	17		
<b>5 Visie op 2024-2028</b>	<b>18</b>		
<b>6 Inkomsten</b>	<b>19</b>		
Fondsen	19		
Contributies	19		
Activiteiten	19		
Donateurs en overige baten	19		
Integratie RBVN	19		
<b>7 Financieel rapport</b>	<b>20</b>		
Balans per 31-12-2025	20		
Toelichting op balans	20		
Staat van Baten en Lasten per 31-12-2025	20		
Toelichting op Staat van Baten en Lasten	20		



# 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 2025 volop in beweging. We kijken terug op een mooi verenigingsjaar. Een jaar waarin veel vertrouwd bleef en waarin ook het nodige veranderde. Zo bleven we onze vertrouwde evenementen organiseren waar onze leden elkaar persoonlijk of online konden ontmoeten.

Tegelijkertijd was 2025 ook het jaar dat er een aantal bestuurswisselingen waren. Hans van Dam heeft per 1 januari zijn bestuursfunctie neergelegd, penningmeester Jan Timmermans stopte als penningmeester en Tonnie Landman stopte als voorzitter. Ook hebben we afscheid genomen van Edwin van Miltenburg die als bestuurslid verantwoordelijk was voor de aandoening retinoblastoom binnen onze vereniging. Gelukkig hebben we de vrijgekomen bestuurstaken goed kunnen opvangen.

Ook op digitaal vlak hebben wij belangrijke stappen gezet. Er is verder gebouwd aan de vernieuwde website, met onder meer een nieuwe FAQ-sectie die inspeelt op het AI-tijdperk, de aanleg van een online bibliotheek, het maken van acht ervaringsvideo's en nieuwe pagina's over wetenschappelijk onderzoek, ooglapjes en voor Belgische lotgenoten. Hiermee hebben we onze informatievoorziening en toegankelijkheid voor leden en geïnteresseerden versterkt.

Daarnaast markeerde 2025 een belangrijke organisatorische verandering. We namen afscheid van de koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen VSOP en sloten ons aan bij Patiëntenfederatie Nederland, omdat deze organisatie zich actief en zichtbaar inzet voor de belangen van patiënten. Wij kijken uit naar gezamenlijke projecten en initiatieven in 2026.

Oogarts Dion Paridaens werd in 2025 benoemd tot erelid, nadat hij afscheid nam als lid van onze Medische Adviesraad. Gedurende vele jaren heeft hij onze vereniging met grote betrokkenheid en deskundigheid ondersteund.

Tot slot hebben wij in 2025 geïnvesteerd in het opstellen van vrijwilligersbeleid en zijn wij gestart met de werving van nieuwe vrijwilligers. Wij zien 2025 en 2026 als de jaren van de vrijwilligers, waarin we ons team willen uitbreiden met enthousiaste mensen om de vereniging verder te professionaliseren en onze activiteiten te versterken.

In dit jaarverslag tref je een weergave aan van de doelstellingen en structuur van onze organisatie. We beschrijven alle activiteiten die in het jaar 2025 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 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 (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.

## Organisatie

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

### *Algemene Ledenvergadering*

De Algemene Ledenvergadering (ALV) vond in 2025 plaats op 10 mei tijdens de Landelijke Contactdag van Vereniging OOG in OOG in Soest. Aanwezig waren drie bestuursleden (voorzitter Tonnie Landman, algemeen bestuurslid Guido Ongena, penningmeester Jan Timmermans), het aspirant-bestuurslid (Elma Velgersdijk), één bureamedewerker (Maaïke Oosterhof) en 48 leden. Ruud Nobbe deed namens de kascontrolecommissie verslag van zijn 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 we 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.

Elma Velgersdijk werd tijdens deze ALV benoemd tot bestuurslid. Het Beleidsplan 2024-2028 is besproken. Speerpunten zijn impact en bereik, cliëntenparticipatie en preventie.

Op advies van de kascommissie werd de jaarrekening van 2024 goedgekeurd. Ook stemde de ALV in met het activiteitenplan en de begroting van 2025. Niels de Groot trad af als lid van de kascommissie. Ruud Nobbe bleef nog een jaar aan. Rita Verduin werd door de ALV benoemd als lid kascommissie 2025.

## Bestuur

Het bestuur was in 2025 als volgt samengesteld:

- Tonnie Landman, voorzitter
- Afke Middelkoop, secretaris
- Jan Timmermans, penningmeester
- Elma Velgersdijk, algemeen bestuurslid
- Edwin van Miltenburg, algemeen bestuurslid/retinoblastoom
- Jeremy van Vliet, aspirant-algemeen bestuurslid/retinoblastoom
- Guido Ongena, algemeen bestuurslid/I.C.T.

Er waren in 2025 de nodige wisselingen in het bestuur. Hans van Dam is per 1 januari 2025 gestopt als algemeen bestuurslid. Elma is op 10 mei 2025 tijdens de ALV benoemd tot algemeen bestuurslid. Tonnie is per 1 november 2025 afgetreden als voor-

zitter en is nu algemeen bestuurslid. Afke is per 1 november 2025 naast secretaris ook ad-interim voorzitter. Edwin heeft dit bestuursjaar Jeremy ingewerkt als bestuurslid. Edwin is afgetreden per 1 januari 2026. Jeremy zal tijdens de ALV van 2026 worden benoemd. Op 1 oktober 2025 is Jan afgetreden als penningmeester. Elma gaat zijn rol als penningmeester overnemen.

Het bestuur heeft in 2025 acht keer online vergaderd, namelijk op 7 januari, 18 februari, 19 maart, 20 mei, 1 juli, 2 september, 14 oktober en 25 november.

Op 18 oktober hield het voltallige bestuur en de bureaumedewerkers een heidag in Bunnik. We bespraken het nieuwe vrijwilligersbeleid en de opvolging van voorzitter Tonnie Landman. 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 2025 deelgenomen aan diverse online en fysieke bijeenkomsten.

- Op 10 januari ging Tonnie naar het Socket Symposium ter gelegenheid van de promotie van Annabel Groot.
- 4 februari was Tonnie aanwezig bij een bijeenkomst van de Vrijwilligers Centrale Amsterdam over de vrijwilliger van de toekomst.
- Op 10 februari woonde Tonnie online de oratie van prof. dr. Rachel Kalmann bij.
- Tonnie ging naar het webinar 'ontwikkelvoucher Leefstijl in de zorg' op 11 maart.
- Maaïke en Tonnie waren op 29 maart bij de infodag van Stichting Melanoom.
- Op 3 april woonde Tonnie de lezing over AI door Victor van Dinten bij tijdens de afscheidsreceptie van Luuk-Jan Boon, de oud-directeur van de Oogvereniging.

- Tonnie en Maaïke waren 20 mei aanwezig bij het webinar 'Keuzeondersteunende Middelen bij Samen Beslissen' bij Patiëntenfederatie Nederland.
- Maaïke woonde het Nationaal Oogcongres bij op 28 juni.
- Op 27 november was Saskia bij de bijeenkomst van INVOLV over participatie.
- Saskia volgde diverse online modules van INVOLV over onder meer vrijwilligersbeleid.

### **Beleidsplan 2024-2028**

Tijdens de Algemene Ledenvergadering is ons beleidsplan 2024-2028 besproken. 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.

### **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 in het Amsterdam UMC.
- Prof. dr. Annette Moll, hoogleraar oogheelkunde Amsterdam UMC, opleider oogheelkunde en gespecialiseerd in retinoblastoom
- Drs. Gijsbert Hötte, oogarts, Oogziekenhuis Rotterdam

In 2025 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 in het magazine. Ook hebben we verschillende (medische) vragen aan hen voorgelegd. Op 4 november 2025 was er een online vergadering met de MAR. We bespraken de doelen voor 2026.



## Vrijwilligers

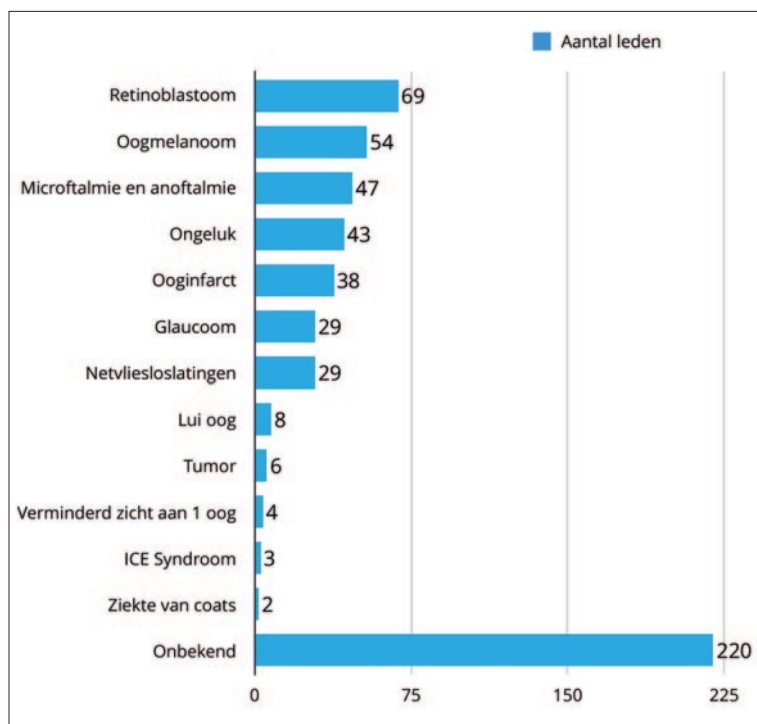
Een kleine 40 vrijwilligers zijn actief binnen de vereniging. Zij doen onder meer redactiewerk en maken foto's voor het magazine, zijn bestuurslid, staan lotgenoten te woord, bemensen de informatiestand of doen hand-en-spandiensten op bijeenkomsten. In 2024 zijn we gestart om meer vrijwilligers aan ons te

**“Fantastisch hoe jullie je met het vrijwilligersteam inzetten voor het goede doel”**

binden, specifiek ook voor kleinere taken. In 2024 hebben we een stroom 2 subsidie toegekend gekregen om het vrijwilligersbeleid verder uit te bouwen. Dit heeft zijn vervolg gekregen in 2025 en loopt verder door in 2026. Het formuleren van het vrijwilligersbeleid stond in 2025 centraal. In 2026 zullen we ons vooral gaan focussen op het aantrekken van meer vrijwilligers, onder meer door het geven van presentaties tijdens de Familiedag en Landelijke Contactdag en door het houden van online voorlichtingsbijeenkomsten. In 2025 was er een toename van 35% van het aantal vrijwilligers.

Verder waren er verschillende vrijwilligers actief in de teams. Zo is er het team Retinoblastoom, Anoftalmie/Microftalmie, Oogmelanoom, Ooginfarct, Blinden en Slechtienden, Jongeren, Orbitaprothese en de ondersteuners. Onze lotgenotencontactpersonen worden zeer regelmatig gebeld voor informatie of een luisterend oor. Daarnaast stuurt vrijwilliger Alida onze nieuwe leden een welkomstpakket en staat zij nieuwe leden te woord als zij vragen hebben.

*De achtergrond van onze leden is heel divers:*



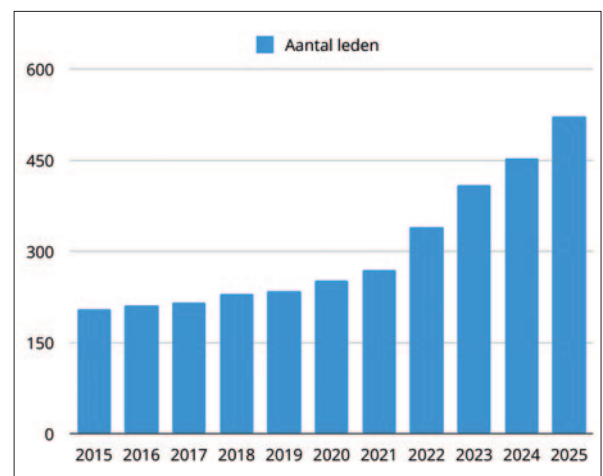
## Bureamedewerkers

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 2025 ook nog eens gemiddeld 8 uur per week ingehuurd om de projecten uit de stroom 2 subsidie te begeleiden (nieuwe website en vrijwilligersbeleid).

Daarnaast hebben Maaïke en Saskia nog een aantal uren als vrijwilliger gewerkt voor de vereniging. De voorzitter heeft wekelijks online overleg gehad met de bureamedewerkers. 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 2025 is de vereniging qua ledenaantal gegroeid. Van 453 leden begin januari naar 523 leden eind december. We hebben 101 nieuwe leden mogen verwelkomen en 31 leden hebben opgezegd (waarvan 12 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.



## 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) bijeenkomsten.

### **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 20 maart, 3 juli en 30 oktober. Op de agenda stonden diverse onderwerpen, zoals nieuwe directeur van de Oogvereniging, de zoektocht naar een nieuwe voorzitter voor Vereniging OOG in OOG, NOG Congres, Contactdag Vereniging OOG in OOG, Oogbeurs Oogvereniging, preventie, vergoeding kinderbrillen, uitbreiding samenwerking tussen beide organisaties.

#### **Stichting Melanoom**

De Projectgroep heeft met een informatietafel over het oogmelanoom op onze Contactdag van 10 mei gestaan. Tonnie en Maaïke vertegenwoordigden op 29 maart onze vereniging met een informatiestand bij de infodag van Stichting Melanoom.

#### **Patiëntenfederatie Nederland**

In deze verslagperiode is Vereniging OOG in OOG tijdens de Algemene Ledenvergadering op 10 december toegelaten als lid van Patiëntenfederatie Nederland, de koepelorganisatie die ruim 200 patiëntenorganisaties vertegenwoordigt en zich inzet voor het versterken van de stem van patiënten in zorg, politiek en samenleving.

#### **Retinoblastoom (inter)nationaal**

Namens onze vereniging nam 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.

**Dit jaar zijn we toegelaten als lid van Patiëntenfederatie Nederland**



Tonnie en Maaïke op de infodag van Stichting Melanoom

# 3 Activiteiten



*In 2025 organiseerden we de vertrouwde bijeenkomsten, zoals de Landelijke Contactdag en de Familiedag. Maar ook waren er een aantal nieuwe evenementen. Er waren vier live evenementen en negen online bijeenkomsten. De wandeling en de bijeenkomst voor tieners is niet doorgestaan vanwege te weinig animo.*

*Hieronder volgt een kort overzicht van onze activiteiten in 2025.*

## **Fysieke en online bijeenkomsten**

### **14 januari: Online Nieuwjaarsbijeenkomst**

Aan de online nieuwjaarsbijeenkomst namen 20 mensen deel. Verschillende mensen deelden hun ervaringen na een ongeluk en spraken de wens uit om onderling contact te houden; drie leden zijn na afloop aan elkaar gekoppeld om verder te praten. Daarnaast stond één deelnemer voor de keuze van een oogverwijderingsoperatie en waren er meerdere leden met een netvliesloslating. De uiteenlopende persoonlijke situaties zorgden voor herkenning en open gesprekken. Deelnemers gaven aan het contact met elkaar als zeer waardevol en steunend te hebben ervaren.

### **25 februari: Online bijeenkomst over ooglapjes**

Tijdens de online bijeenkomst over ooglapjes waren 15 deelnemers aanwezig. Rianne Rams van de Eye Patch Shop gaf een presentatie over het maken en dragen van ooglapjes, met aandacht voor materialen, pasvorm en draagcomfort. Er werden tips en ervaringen gedeeld, onder andere over ademende stoffen, het dragen in combinatie met een bril en prettig zittende bandjes. Deelnemers bespraken ook de herkenning die een ooglapje in het dagelijks leven kan geven en hoe dit soms tot meer begrip van anderen leidt.

### **18 maart: Online bijeenkomst over autorijden met één oog**

Aan deze online bijeenkomst namen 32 mensen deel. Oogarts Jaco Bleeker gaf een heldere presentatie over de regelgeving rond autorijden met één oog en nam uitgebreid de tijd om vragen te beantwoorden. Deelnemers bespraken onder meer rijgeschiktheid, beperkingen bij bepaalde rijbewijzen en ervaringen met rijden in het donker, regen en tegenlicht. Ook werden persoonlijke ervaringen gedeeld, waaronder een deelnemer die vanuit het ziekenhuis meedeed na een oogverwijdering en een lid met de wens om ambulancechauffeur te worden. De bijeenkomst onderstreepte het belang van mobiliteit en zelfstandigheid.

### **10 mei Landelijke Contactdag**

Aan de Landelijke Contactdag in Soest namen 77 mensen deel op een bosrijke locatie bij Stayokay. De dag begon met een welkomstwoord en de Algemene Ledenvergadering, waarbij Elma Velgersdijk werd benoemd tot bestuurslid en aandacht werd besteed aan de groei van de vereniging en de inzet van vrijwilligers. Deelnemers luisterden naar lezingen over onderzoek naar afscheiding bij het prothese-oog en mogelijke complicaties na een oogverwijdering. In de middag was er keuze uit verschillende activiteiten, waaronder een wandeling, gespreksgroepen, een workshop over omgaan met verlies en een actieve Capoeira-workshop. Ontmoeting en onderling contact stonden

centraal en zorgden voor veel waardevolle gesprekken. De dag werd door de deelnemers gemiddeld met een 8 beoordeeld.

### **2 juli: Online bijeenkomst over het ooginfarct**


Aan deze online bijeenkomst over het ooginfarct namen 12 mensen deel. Oogarts Irene Temmerman gaf een duidelijke uitleg over wat een ooginfarct is en besprak verschillende vormen, zoals oogtrombose en AION. Ook kwamen oorzaken, mogelijke complicaties, controles en het gebruik van bloedverdunners aan bod. Er werd stilgestaan bij het leven na een ooginfarct, waaronder autorijden, keuringen, gezichtsveldonderzoek en dagelijkse uitdagingen. De bijeenkomst bood ruimte voor het delen van ervaringen en onderlinge steun.

### **9 september: Online vrijwilligersavond**

Tijdens deze eerste online vrijwilligersavond maakten deelnemers kennis met het vrijwilligerswerk binnen de vereniging. Vrijwilligerscoördinator Saskia gaf uitleg over de verschillende vormen van vrijwilligerswerk en wat dit in de praktijk inhoudt. Ook werd toegelicht welke rollen en taken vrijwilligers kunnen oppakken binnen de groeiende vereniging. Deelnemers kregen de gelegenheid om vragen te stellen en zich te oriënteren op mogelijke inzet.

### **19 september: Jong-volwassenenbijeenkomst in Scheveningen**

Aan de jongvolwassenenactiviteit in Scheveningen namen 5 mensen deel. De groep begon met een welkomstdrankje en maakte daarna een strandwandeling, waarbij ruimte was voor persoonlijke en verdiepende gesprekken. Onderwerpen die aan bod kwamen waren onder meer werk, het verdelen van energie met een visuele beperking en het omgaan met een oogprothese. Ook werd gesproken over nieuwe hulpmiddelen, waaronder een AI-bril. De dag stond in het teken van ontmoeting, herkenning en onderlinge steun.



**“Wat goed de bijeenkomsten die jullie organiseren. Ik kijk ernaar uit om mee te doen”**

### **20 september: Fotodag voor leden**

Onze vrijwilliger Peter-Paul Lucker heeft zo'n 20 verschillende leden tijdens deze fotodag prachtig vastgelegd. De foto's verschijnen ook op onze website, in brochures en in toekomstige edities van het magazine.

### **22 september: Online bijeenkomst over licht, contrast en diepteziën**

Aan de online Oogcontactbijeenkomst over licht, contrast en diepteziën namen 28 mensen deel. Laila Gaasbeek van Koninklijke Visio gaf een heldere presentatie over het belang van goede verlichting en de invloed van licht, contrast en diepteziën in het dagelijks leven. Onderwerpen die aan bod kwamen waren onder meer soorten verlichting, kleur en lichtsterkte, tegenlicht en hulpmiddelen zoals zonnebrillen en filterbrillen.



Ook werden praktische tips gedeeld over verlichting in huis en buiten, zoals zitpositie, gebruik van een zaklamp en technische hulpmiddelen. De bijeenkomst bood deelnemers bruikbare handvatten voor het dagelijks leven.

#### **4 oktober: Familiedag in Avifauna**

Aan de jaarlijkse Familiedag in Avifauna namen 56 volwassenen en 38 kinderen deel. Terwijl de kinderen met vrijwilligers het park verkenden, volgden ouders en grootouders een inhoudelijk programma. Onderwerpen die aan bod kwamen waren oogprotheses, het werk van de ocularist en onderzoek naar de impact op gezinnen met een kind met een visuele beperking, inclusief aandacht voor brussen. Daarnaast was er volop ruimte voor ontmoeting, uitwisseling van ervaringen en onderlinge steun. De dag werd afgesloten met gezamenlijke activiteiten in het park.

#### **8 oktober: Online bijeenkomst voor mensen die blind of zeer slechtziend zijn**

Aan de online bijeenkomst voor blinde en zeer slechtziende leden namen 8 mensen deel. In een open gesprek werden ervaringen gedeeld over slapen, lichtwaarneming en fantoombeelden. Meerdere deelnemers bespraken het gebruik van melatonine en slaapproblemen. Ook kwam de behoefte aan meer persoonlijk contact naar voren en ontstond het plan om elkaar in de toekomst live te ontmoeten. De bijeenkomst bood veel ruimte voor uitwisseling, herkenning en onderlinge steun.

#### **3 november: Online bijeenkomst over het oogmelanoom**

Aan de online bijeenkomst over oogmelanoom namen 12 mensen deel. Twee sprekers van het LUMC gaven uitleg over oogmelanoom, nieuwe onderzoeken en behandelkeuzes voor patiënten, het risico op uitzaaiingen en het belang van patiëntvoorkeuren zoals kwaliteit van leven en bijwerkingen. Deelnemers kregen uitgebreid gelegenheid om vragen te stellen, waardoor de informatie beter te begrijpen werd.

#### **10 december: Online oudejaarsbijeenkomst**

Aan de online oudjaarsbijeenkomst namen 8 mensen deel in een kleine setting. Nieuwe en bestaande leden ontmoetten elkaar en deelden ervaringen, tips en vragen. Onderwerpen die aan bod kwamen waren onder meer het protocol na een ooginfarct, veranderingen in dieptezien en medische vragen rond een implantaat na oogmelanoom. Door de kleine groep kreeg iedereen ruim de tijd om zijn of haar verhaal te delen.

#### **Ondersteuning via de mail en telefoon**

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. Ook vragen over het autorijden en rijbewijs komen vaak voor.

De bureamedewerkers 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 2025 lid van de vereniging geworden. De informatie in ons ledenadministratiesysteem van Banster stelt ons in staat om lotgenoten te zoeken met eenzelfde achtergrond 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 2025 uit 183 leden. In 2025 hebben de leden 27 berichten geplaatst. Ook plaatsten we vanuit de Vereniging oproepen en aankondigingen in de groep. De groepsleden stelden vragen over onder meer:

- Tips over computergebruik na het krijgen van een oogprothese
- Ervaringen gevraagd na het verlies van zicht in één oog door een ongeval
- Tips voor de golfsport
- Wat te doen na aanhoudende zenuwpijn na een oogverwijdering
- Klachten na de verwijderingsoperatie
- Coördinatieklachten
- Advies over fietsspiegels
- Staaroperatie aan het goede oog
- Drukpijn bij verkoudheid

Door de bureamedewerkers wordt gecontroleerd of de mensen die zich voor deze groep aanmelden ook daadwerkelijk lid zijn van de vereniging. Ook in 2025 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

Sinds de lancering van de nieuwe website in december 2024 heeft de online zichtbaarheid van Vereniging Oog in OOG vooral een positieve ontwikkeling doorgemaakt. Op basis van de gegevens uit Google Analytics kan worden geconcludeerd dat de website zich in relatief korte tijd sterk heeft gevestigd en steeds beter wordt gevonden door een groeiend publiek. Na de livegang was, zoals gebruikelijk bij een nieuwe website, eerst een korte terugval zichtbaar in het aantal zoekwoorden waarop de site werd gevonden. Dit is een normaal proces: zoekmachines moeten een nieuwe website opnieuw indexeren en 'leren kennen'. Opvallend was echter dat het aantal bezoekers in deze periode stabiel bleef. In de maanden daarna begon de website zich geleidelijk te herstellen en werd zichtbaar dat nieuwe en aangevulde content daadwerkelijk effect had. Het aantal zoekwoorden nam toe, evenals het aantal topposities in de zoekresultaten. Deze ontwikkeling zette door in een duidelijke stijging van het organisch verkeer via zoekmachines (zonder dat er dus advertenties werden gebruikt).

Over een periode van een jaar groeide het aantal organische bezoekers van circa 355 naar ongeveer 1.000 per maand, een stijging van bijna 300%. Daarbij is vooral betekenisvol dat deze groei niet werd veroorzaakt door advertentieverkeer, maar juist door een bredere online vindbaarheid. De website bereikt dus steeds meer mensen die de organisatie nog niet kennen, wat wijst op een sterke inhoudelijke positie binnen het thema van oogprothese en oogverwijdering en een groeiende maatschappelijke relevantie.

Deze ontwikkeling is extra bijzonder, omdat zij plaatsvond in een periode waarin het algemene organische zoekverkeer wereldwijd onder druk stond, onder meer door de opkomst van AI in zoekmachines, de introductie van de cookiebanner, strengere privacyregels en de introductie van browserbeperkingen. Waar de meeste websites juist een daling zagen, groeide de vernieuwde website van Vereniging OOG in OOG duidelijk tegen de trend in. Dit onderstreept dat er een grote behoefte bestaat aan betrouwbare informatie over deze thema's en dat de website daar goed op aansluit.

Ook de kwaliteit van de vindbaarheid verbeterde. Het totaal aantal zoekwoorden groeide gestaag, met een duidelijke toename in hoge posities in de zoekresultaten. Het aantal top-3 posities steeg van 25 naar 42 en het aantal posities 4-10 van 38 naar 85. Tegelijkertijd groeide de domeinautoriteit van de website, mede door een toename van kwalitatieve verwijzingen vanuit relevante organisaties, waaronder partijen uit de zorg. Deze sterke en natuurlijke linkstructuur draagt bij aan duurzame online zichtbaarheid. In 2026 zullen we verder werken aan sterke backlinks vanuit het zorgveld.

Naast technische en inhoudelijke optimalisaties werd de website gedurende het jaar verder verrijkt met nieuwe pagina's voor specifieke doelgroepen (blinde mensen, Belgen), een Frequent-

Asked-Questions gedeelte en een groeiende online bibliotheek, waaronder nieuwe video's. Ook maakten we pagina's over deelname aan wetenschappelijk onderzoek en het gebruik van oogglapjes. Deze voortdurende actualisering zorgt ervoor dat de website zich organisch blijft ontwikkelen en steeds beter aansluit op de informatiebehoefte van bezoekers.

Naast de homepage worden vooral de pagina's over ocularisten, het autorijden met één oog, het leven met een oogprothese, de online bibliotheek en de informatie over oogverwijdering het meest bezocht.

### Nieuwsmagazine Oog in Oog

In maart, juli en december is ons Nieuwsmagazine Oog in Oog gestuurd naar onze leden en naar relaties als ocularisten, orbitaspecialisten en diverse (oog)patiëntenverenigingen. Het is een blad boordevol informatie van 28 pagina's.

Het magazine heeft een eigentijdse vormgeving wat de inhoud van de artikelen ten goede komt. Ook maken we gebruik van vaste rubrieken om consequent aandacht te besteden aan een aantal belangrijke thema's. Relevante artikelen uit het magazine worden drie maanden na het verschijnen ook in onze online bibliotheek op de website gepubliceerd, zodat ze voor een breder publiek dan enkel onze leden beschikbaar komen. 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 750 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 en vrijwilligers, aankondigingen en verslagen van onze (online) bijeenkomsten, columns 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 2025:

- Ervaringsverhalen van Bram, Marga en de broers Xuan en Guo.
- Kinderwens bij erfelijk retinoblastoom.
- Het leefstijlroer voor gezonde ogen.
- Het proces van het maken van gelaatsprothesen.
- Ooginfarct: als je zicht verdwijnt in een flits.
- Autorijden met één oog.
- Blijvende klachten na een oogverwijdering.
- Rouwverwerking na het verlies van je oog.
- Onderzoek naar prutogen.
- Ervaringsverhalen over het zeldzame ICE-syndroom.
- Glaucoom: controles zijn cruciaal.
- Praten over emotie na het verlies van een oog.
- Oogprothesen en je zorgverzekering.

### **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 522 adressen. De nieuwsbrief voor de stakeholders naar 439 adressen. Beide lijsten zijn afgelopen jaar gegroeid.

In 2025 zijn we overgestapt van de tool MailChimp naar Klaviyo, omdat we op deze tool meer ondersteuning kunnen krijgen en de servers niet in de Verenigde Staten staan.

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
- 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 2025 had de pagina bijna 4 keer zoveel weergaven als in 2024, namelijk 91 duizend weergaven. Het aantal bezoeken is met 14,5% gestegen naar 3,9 duizend. We kregen er 94 volgers bij, per 31 december 2025 waren dat er 793. De vrouw/man verhouding is 77% tegenover 23%. Uiteraard wonen de meeste volgers in Nederland, maar we hebben ook volgers in België (4,8%).

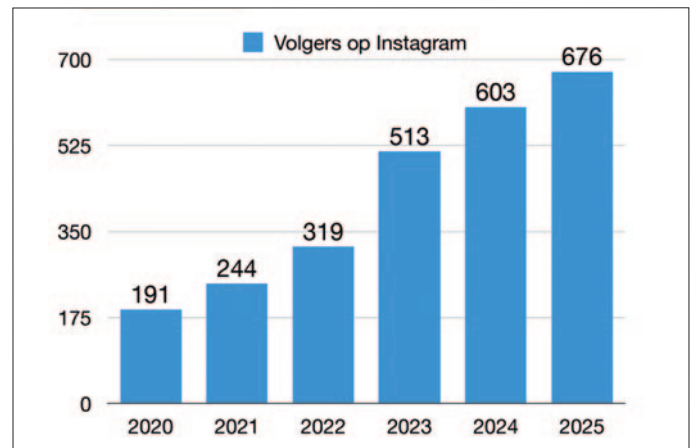
In 2025 namen we ook het beheer over van de Facebookpagina Retinoblastoom Nederland. Deze pagina heeft 300 volgers.

#### **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. Eind december 2025 hadden we 447 volgers op dit platform.

### **Instagram**

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



### **LinkedIn**

Vereniging OOG in OOG maakte in 2025 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 te houden van nieuws en ontwikkelingen.

Het aantal stakeholders dat ons volgt is in 2025 toegenomen van 165 (2023), 249 (2024) en nu in 2025 zijn het 324 volgers. We plaatsten regelmatig berichten door van anderen, reageren ook meer op berichten van stakeholders. We delen zelf aankondigingen van evenementen en studies die van start gaan en verspreiden informatie van onze vereniging.

### **Voorlichting via beurzen en bijeenkomsten**

#### **Socket Symposium**

Op 10 januari stond Tonnie met een informatietafel bij dit symposium ter gelegenheid van de promotie van Annabel Groot. Verschillende artsen, ocularisten en zorgprofessionals kwamen bij de informatietafel langs.

#### **ZieZo Beurs**

Tijdens deze beurs voor mensen met een visuele beperking lagen onze informatiematerialen in de stand van de Oogvereniging.

#### **Melanoom Infodag**

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

#### **Oogcongres**

Op zaterdag 28 juni organiseerden de Oogvereniging en het Oogfonds samen het Oogcongres in de Jaarbeurs te Utrecht. Het oogcongres is bedoeld voor iedereen met een oogandoening die (met hun naasten) bijgepraat wil worden over de nieuwste oogwetenschappelijke ontwikkelingen met dit jaar als thema: De opkomst van persoonlijke behandelingen. Maaike

woonde het congres bij. Onze folders lagen in de stand van de Oogvereniging en het Oogfonds. Maaïke heeft veel mensen gesproken die voor het eerst het Oogcongres bezochten.

#### **Presentatie verpleegkundigen LUMC**

Henny van Bijnen en Maaïke Oosterhof waren op 23 april te gast bij de verpleegkundigen van de KNO-afdeling in het LUMC in Leiden. Maaïke vertelde wat Vereniging OOG in OOG kan betekenen voor mensen na een oogverwijdering. Henny van Bijnen heeft zelf oogmelanoom en deelde haar ervaringen. Ze benadrukte het belang van goede psycho-sociale zorg na een oogverwijderingsoperatie. Het was leerzaam voor de verpleegkundigen om de ervaringen vanuit het patiëntenperspectief te horen.

“Wat een interessante presentatie over het rijden met één oog. Ik ben heel blij dat ik lid ben geworden van deze vereniging”

#### **Presentatie Rotary**

Eerder ontving Vereniging OOG in OOG een mooie bijdrage van de Rotary voor een bijeenkomst voor kinderen met retinoblastoom en hun naasten. Eind april waren Robin Jansen (onderzoeker in het Amsterdam UMC) en Edwin van Miltenburg (bestuurslid Retinoblastoom Vereniging OOG in OOG) te gast bij de liefdadigheidsorganisatie om meer te vertellen over deze vorm van netvlieskanker bij kinderen. De aanwezigen waren erg enthousiast over de gehouden lezingen.

#### **Expositie Oog in Oog in UZ Leuven**

De tentoonstelling Oog in Oog van Marina Marinkovic was dit jaar te zien in het UZ Leuven en het ziekenhuis in Hasselt. Vereniging OOG in OOG heeft een belangrijke rol gespeeld in de totstandkoming van de expositie.

### **Belangenbehartiging**

#### **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 handhavingproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft. We zijn dan ook verheugd dat per 2026 het afsteken van con-

sumentenvuurwerk wordt verboden. Sinds de oprichting van het Vuurwerkmanifest staat ons logo op de website met deelnemende organisaties.

#### **Ondersteuning onderzoek**

Vereniging OOG in OOG heeft een subsidie-aanvraag van het LUMC en de Universiteit Hasselt gesteund vanuit het patiëntenperspectief. Het gaat om een rijsimulatietest voor mensen met slecht of geen zicht aan één oog.

#### **Vuurwerkveiligheidscampagne**

Voor een vuurwerkcampagne van het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat hebben we ervaringsdeskundige ouders van kinderen tussen de 12-15 jaar geworven om deel te nemen aan een campagne.

#### **Expertisecentra - Beoordeling ECZA**

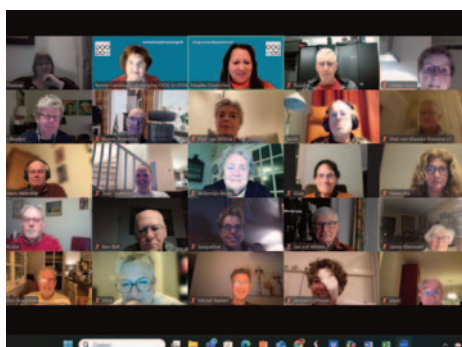
Vereniging OOG in OOG heeft vragenlijsten ingevuld voor de beoordeling van expertisecentra. Het ging om de volgende expertise: Centrale sereuze chorioretinopathie en Centrale netvliesdystrofieën/ kegel-staaf aandoeningen of maculadystrofieën.

#### **Patiëntenfederatie Nederland**

In deze verslagperiode is Vereniging OOG in OOG tijdens de Algemene Ledenvergadering op 10 december toegelaten als lid van Patiëntenfederatie Nederland, de koepelorganisatie die ruim 200 patiëntenorganisaties vertegenwoordigt en zich inzet voor het versterken van de stem van patiënten in zorg, politiek en samenleving.

De federatie richt zich onder meer op het verkorten van wachtlijsten, het vergroten van inzicht in de kwaliteit van zorg, het aanpakken van medicijntekorten, het verbeteren van gegevensuitwisseling en het verminderen van de stapeling van zorgkosten.

De omzetting van het aspirant-lidmaatschap naar een definitief lidmaatschap betekent een belangrijke stap voor Vereniging OOG in OOG. Hierdoor kan de vereniging, samen met Patiëntenfederatie Nederland, de belangen van haar achterban nog krachtiger onder de aandacht brengen bij ziekenhuizen, politiek en zorgverzekeraars. Vereniging OOG in OOG kijkt uit naar gezamenlijke projecten en initiatieven in 2026.



4

# Communicatie / PR



*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. In 2025 hebben we verder gewerkt aan het optimaliseren van deze belangrijke communicatiemiddelen. Verder hebben we ook gewerkt aan:*

#### **Boekje Leven met een oogprothese**

In 2025 ontwikkelden we het boekje 'Leven met een oogprothese'. Hierin staan ervaringsverhalen van mensen die hun oog moesten laten verwijderen. Alle leden ontvingen het boekje per post, maar ook ziekenhuizen en ocularisten. Mensen die lid worden van Vereniging OOG in OOG krijgen dit boekje voortaan bij hun welkomstpakket. In het welkomstpakket zit naast dit boekje een brief en een aantal magazines.

#### **Nieuwe vormgeving jaarverslag**

In 2025 introduceerden we een nieuwe geheel eigentijdse vormgeving van het jaarverslag.

#### **Brochurelijn**

In 2025 is het plan uitgewerkt voor een brochurelijn die uit verschillende modules zal bestaan. In 2026 zullen de eerste modules worden gemaakt, gedrukt en verspreid.

#### **Nieuwe banners en vlaggen**

In 2025 produceerden we verschillende nieuwe banners en vlaggen in de nieuwe huisstijl. Deze middelen worden ingezet tijdens evenementen.

#### **Aandacht voor preventie**

In ons magazine, op de website en in onze nieuwsbrieven hebben we in verschillende artikelen aandacht besteed aan preventie. Bestuurslid en praktijkondersteuner GGZ, Afke Middelkoop, schreef verschillende artikelen over de psychosociale problematiek na een oogverwijdering. Verder was er bijvoorbeeld een artikel over het leefstijlroer voor gezonde ogen en het belang van regelmatige controles op glaucoom.

#### **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 heeft 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.

#### **Social campagnes**

Op Zeldzame Ziekte dag en Kinder Kanker Dag besteedden we aandacht aan de zeldzame aandoeningen anoftalmie, microftalmie en retinoblastoom.

#### **Week van Retinoblastoom**

Op 12 mei startte de internationale retinoblastoomweek. De hele week besteedden we aandacht aan deze vorm van oogkanker bij jonge kinderen. Sanne, Maartje, Martine, Rosaly, Marsha en Zoë hebben allemaal retinoblastoom gehad als jong kind. Zij

vertelden op onze website en socials hoe ze nu in hun volwassen leven staan.

#### **Week van de Oogprothese**

In de week van 17-23 november was het de Week van de Oogprothese, een initiatief van Vereniging OOG in OOG. Op sociale media besteedden we aandacht aan oogprothesen bij kinderen. Het was de eerste keer dat de Week van de Oogprothese werd gehouden. Volgend jaar willen we de activiteiten rond deze themaweek verder uitbreiden.

#### **Ervaringsvideo's**

In 2025 zijn acht ervaringsvideo's geproduceerd voor onze website en ons YouTube kanaal. In de video's vertellen volwassenen en jongeren over het leven met een oogprothese. De mensen in de video's hebben wisselende redenen waarom zij hun oog verloren.



#### **Docu Een blik vooruit**

Retinoblastoom-survivor Laura wil graag een documentaire maken over deze oogziekte die voorkomt bij jonge kinderen. Vanuit Vereniging OOG in OOG hebben we met haar meegedacht over de financiering van dit project. Tevens hebben we onder onze achterban mensen geworven.

#### **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.

- Het persoonlijke verhaal van onze voorzitter Tonnie Landman stond in het grootste gezondheidsmagazine van Nederland. Bij de januari-editie van het tijdschrift zat een special over ogen. In het artikel vertelt Tonnie hoe zij in 1997 haar rechteroog verloor. Ook vertelt zij hoe ze er toe kwam om een patiëntenvereniging op te richten voor mensen die met een oog zien en/of een oogprothese dragen.
- We publiceerden drie audio-interviews die eerder in het audio-tijdschrift Passend Lezen zijn verschenen. Het zijn interviews met Marjolein en Elles die beiden een oogprothese hebben en met gepensioneerd ocularist Erica Groet.
- In de Leeuwarder Courant stond in juli een interview met ocularist Jelmer Remmers.
- In de eerste aflevering van het RTL4 programma 'Het Antoni van Leeuwenhoek' zien we Jolanda die haar gelaatsprothese laat vervangen. Protheticus Shirley maakt deze prothesen en laat zien hoe ze dat doet.



*Onze jaarplannen baseren we op ons beleidsplan 2024-2028. 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. In 2025 was er een toename van 35% in het aantal vrijwilligers.

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 2026 nog meer gaan doen aan de werving van de nieuwe vrijwilligers en het verder bouwen aan een gezond vrijwilligersbeleid.

# **6** Inkomsten

## **Fondsen**

Door het Ministerie VWS/Fonds PGO is in december 2024 voor het jaar 2025 een instellingssubsidie toegekend van € 78.150,-. Op 1 oktober ontvingen wij een besluit dat het subsidiebedrag verhoogd werd met € 2.834,-. Hierdoor is in totaal € 80.984,- aan subsidie ontvangen. Dankzij deze subsidie hebben wij alle activiteiten kunnen organiseren op het gebied van lotgenoten-contact, voorlichting en belangenbehartiging.

Onderdeel van deze subsidie is een subsidie van € 10.000,- 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.

Naast de voorgenoemde instellingssubsidie is in het kader van stroom 2 een extra subsidie van € 70.984,90 toegekend 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. Gedurende het jaar bleek dat deze projecten meer tijd vergen en werd aan het Ministerie VWS/Fonds PGO uitstel gevraagd en verkregen tot eind 2026.

## **Contributies**

Mede door onze nieuwe website en het frequent plaatsen van berichten op onze socials hebben ook in 2025 veel nieuwe leden de weg gevonden naar onze vereniging (101). 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. Dit jaar waren er veel storneringen op de automatische incasso die in mei geïnd wordt. In 2025 werd in totaal € 12.735 ontvangen aan contributiegelden.

## **Donateurs en overige baten**

De vereniging is door de belastingdienst aangemerkt als ANBI-instelling. Giften zijn daarom voor de donateurs aftrekbaar van de inkomstenbelasting. In 2025 heeft de vereniging een aantal 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 drempeelinkomen waardoor de gehele gift aftrekbaar is. De vereniging heeft enkele donateurs die een periodieke gift hebben afgesloten voor een periode van vijf jaar. In het afgelopen jaar is € 280,- aan donaties ontvangen. We willen de komende jaren meer aandacht besteden aan fondsenwerving en speciale acties. We willen hiervoor een fondsenwerfteam aanstellen.

## **Integratie RBVN**

De RetinoBlastoom Vereniging Nederland (RBVN) is inmiddels geïntegreerd in onze vereniging. De gereserveerde gelden ad € 12.086,75 zijn toegevoegd aan het vermogen.

# 7 Financieel rapport

## Balans per 31.12.2025

(bedragen in euro's)

ACTIVA	2025	2024
Liquide middelen (1)	188.527	187.147
Website (nieuwbouw)	36.462	27.094
Vrijwilligersbeleid	6.110	
<b>Totaal activa</b>	<b>229.847</b>	<b>214.241</b>
PASSIVA		
Eigen vermogen per 31.12.2025	125.440	112.728
RBVN Gelden	12.087	12.087
<b>Resultaat dit jaar</b>	<b>14.492</b>	<b>12.712</b>
<b>Eigen vermogen</b>	<b>152.019</b>	<b>137.527</b>
Kortlopende schulden (2)	77.828	76.714
<b>Totaal passiva</b>	<b>229.847</b>	<b>214.241</b>

## Staat van Baten en Lasten per 31.12.2025

(bedragen in euro's)

	2025	Begroting	2024
<b>1. BATEN</b>			
Contributie	12.735	11.250	11.466
PGO Instellingssubsidie	70.984	68.150	68.150
PGO Backofficesubsidie	10.000	10.000	10.000
Donaties	280	2.000	1.240
<b>A. Totaal baten</b>	<b>93.999</b>	<b>91.400</b>	<b>90.856</b>
<b>2. LASTEN</b>			
<b>PGO hoofdtaken</b>			
Lotgenotencontact	28.131	27.504	27.555
Informatievoorziening	38.225	37.646	36.345
Belangenbehartiging	3.092	3.000	4.201
<b>Subtotaal</b>	<b>69.448</b>	<b>68.150</b>	<b>68.101</b>
Backoffice	10.059	10.000	10.043
Subtotaal	10.059	10.000	10.043
<b>B. Totaal lasten</b>	<b>79.507</b>	<b>78.150</b>	<b>78.144</b>
<b>RESULTAAT A-B</b>	<b>14.492</b>	<b>13.250</b>	<b>12.712</b>

## Toelichting op de Balans

(bedragen in euro's)

	2025	2024
<b>1. Liquide middelen</b>		
ING nr. 5449694	23.826	74.130
ING nr. 5449694 spaarrekening	164.701	113.117
<b>Totaal</b>	<b>188.527</b>	<b>187.147</b>
<b>2. Kortlopende schulden</b>		
Belastingen en premies	1.187	1.159
Crediteuren		3.122
Vooruit ontv. Subsidie nieuwe website etc.	70.985	70.985
Nog te betalen bedragen	5.656	1.448
<b>Totaal</b>	<b>77.828</b>	<b>76.714</b>

## Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

(bedragen in euro's)

	2025	Begroting	2024
<b>1. Lotgenotencontact</b>			
Contactdag en wandeling	11.914	11.600	10.974
Online Oogcontact Bijeenkomsten	2.424	2.550	3.453
Familedag	9.431	9.150	10.710
Contacttelefoon, reg. netwerk	4.362	4.204	2.418
<b>Totaal lotgenotencontact</b>	<b>28.131</b>	<b>27.504</b>	<b>27.555</b>
<b>2. Informatievoorziening</b>			
Website	7.479	7.305	6.725
Nieuwsmagazine Oog in Oog	18.017	18.090	17.589
Digitale nieuwsbrief	3.521	3.480	3.159
Sociale media:	3.710	3.171	2.969
Fb, Twitter, Instagram			
Voorl. via beurzen, congressen	5.498	5.600	5.903
<b>Totaal informatievoorziening</b>	<b>38.225</b>	<b>37.646</b>	<b>36.345</b>
<b>3. Belangenbehartiging</b>	<b>3.092</b>	<b>3.000</b>	<b>4.201</b>
<b>Backoffice kosten</b>			
Backoffice kosten	10.059	10.000	10.043
<b>Totaal kosten backoffice</b>	<b>10.059</b>	<b>10.000</b>	<b>10.043</b>





- Vereniging OOG in OOG  
Hertogstraat 20  
4714 BX Sprundel
  
- 06 34 45 97 57  
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