



Oogvereniging

Jaarverslag 2015



Zicht op zorg & Vol leven

Omslagfoto: Tandemevent Tour à deux © ANPinOpdracht

Inhoud

Voorwoord	4
Inleiding	5
Oogzorg en oogandoeningen	6
Kwaliteit van de oogzorg	6
Hulpmiddelen.....	6
Oogdruppels	6
Onderzoeksagenda Oog	7
Informatie en voorlichting.....	8
Patiëntengroepen	8
Leven en werken	10
Werk en arbeidsparticipatie.....	10
Digitale toegankelijkheid	11
Wmo en revalidatie	12
Verkeer, openbaar vervoer en openbare ruimte	12
Betalingsverkeer.....	13
Lectuurvoorziening.....	13
Sport.....	14
Regiogroepen	14
Themagroepen.....	15
Ooglijn.....	17
Veel medische vragen.....	17
Contact met ervaringsdeskundigen	17
Communicatie.....	17
Een vitale vereniging	18
Nieuwe werkwijze regiogroepen	18
Nieuwe start voor Retina en Jongeren.....	18
Een zichtbare vereniging.....	20
Een groeiend netwerk	20
Nieuw magazine en nieuwe website	20
Het jaar in cijfers.....	22
Ledenaantallen Oogvereniging 2015	23

Voorwoord

De Oogvereniging heeft in 2015 belangrijke successen geboekt op het gebied van leven en werken met een visuele beperking en goede oogzorg, heeft een onderzoeksagenda ontwikkeld en heeft de Ooglijn zien groeien in de beantwoording van sociaal-)medische vragen. Eind 2015 zijn keuzes gemaakt in de richting van meer onderlinge samenwerking en samenhang. Dat heeft een plek gekregen in Koers 2016, de plannen voor 2016. Daarover vertellen we in dit jaarverslag.

Voor wie en wat we zijn, en voor wat we bereiken, zijn we dank verschuldigd aan velen.

Allereerst voor alle mensen die zich, betaald en onbetaald, inzetten voor het bereiken van de doelen van de vereniging en voor onze leden, die met hun lidmaatschap steun en kracht geven aan de vereniging.

Dan onze samenwerkingspartners, met name onze collega-oogpatiëntenorganisaties: Macula Vereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Vereniging OOG in OOG en de Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtziendenbond. In 2015 werd de samenwerking met deze organisaties steeds makkelijker en effectiever.

Veel fondsen steunden ons met projectsubsidies. Daarvan is het Oogfonds onze grootste sponsor en wij bevelen dit fonds dan ook graag bij u aan. Financiële steun kregen we ook van legatarissen, donateurs en vele leden die ons bedachten met een extra vrijwillige bijdrage. Dat maakt het ons mogelijk te werken aan de doelen van de Oogvereniging.

Joep Aarts, directeur

Jan Vreeburg, voorzitter

Inleiding

Dit jaarverslag schetst in het kort de belangrijkste gebeurtenissen binnen de Oogvereniging in 2015. Het heeft niet de intentie volledig te zijn, aanvullende informatie is te vinden op de website van de Oogvereniging (<https://www.oogvereniging.nl/2015/12/oogvereniging-in-2015/>). Naast dit landelijke jaarverslag hebben we ook jaarverslagen van de verschillende ledengroepen die in de Oogvereniging actief zijn. U kunt deze jaarverslagen opvragen bij het verenigingsbureau via info@oogvereniging.nl.

Het verslag volgt de indeling die we in 2015 binnen de vereniging zijn gaan hanteren in patiëntenperspectief en participatieperspectief, met de Ooglijn als een algemene voorziening ernaast.

De titel van dit jaarverslag is “Zicht op zorg & Vol leven”: een verwijzing naar deze nieuwe tweedeling die we sinds 2015 zijn gaan hanteren. Daarnaast bevat de titel een knipoog naar twee rubrieken in Oog, ons nieuwe magazine waarover u verderop in het jaarverslag zult lezen.

Na deze inleiding volgt een hoofdstuk over oogzorg en oogaandoeningen, een gebied waarop we in belangrijke projecten samen optrekken met onze collega-oogpatiëntenverenigingen.

Daarna komt er een deel over het participatieperspectief onder de kop Leven en werken. Een scala aan onderwerpen, waarop de Oogvereniging zich hard maakt voor mensen met een visuele beperking, passeert de revue.

Vervolgens de Ooglijn, het laagdrempelige, deskundige informatiepunt voor vragen over (leven met een) oogaandoening.

Daarna aandacht voor de dynamiek in de vereniging en we sluiten af met cijfers van de ledenaantallen.

Oogzorg en oogaandoeningen

Mensen die soms pas sinds kort een oogaandoening hebben en volop in het behandeltraject zitten, daarvoor is de Oogvereniging zich in 2015 steeds zichtbaarder gaan inzetten. Ons netwerk in de oogzorg is in 2015 sterk uitgebreid. De aanstelling van een nieuwe medewerker, kwartiermaker Oogzorg, heeft hier een grote bijdrage aan geleverd. De Oogvereniging werkt daarbij ook steeds meer en beter samen met de (beroeps)verenigingen van bijvoorbeeld oogartsen, optometristen en optiekzaken.

Kwaliteit van de oogzorg

In een samenwerkingsproject met andere oogpatiëntenorganisaties hebben we gewerkt aan de kwaliteit van de oogzorg. Er heeft een reeks gesprekken plaatsgevonden met mensen met een oogaandoening over aspecten die zij belangrijk vinden in de oogzorg. De uitkomsten zijn vertaald in zogenaamde Kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief: een lijst van behoeften en wensen van oogpatiënten. Vervolgens is er commentaar gevraagd aan experts (oogartsen en optometristen). Dit resulteerde in een algemene set van ruim 50 kwaliteitscriteria voor de oogzorg in het ziekenhuis of in de oogkliniek.

Een verkorte versie van de set kwaliteitscriteria is samengebracht in een folder. De kwaliteitscriteria zijn abstract en daarom minder geschikt voor verspreiding onder patiënten. De folder is dan ook specifiek bestemd voor zorgverleners.

Daarnaast staat een aantal patiëntentools in de steigers. Deze zijn erop gericht dat mensen hun diagnose beter kunnen begrijpen en een weloverwogen keuze kunnen maken voor een behandeling. Tot slot heeft de Oogvereniging meegewerkt aan de vernieuwde NHG standaard (huisartsenstandaard) Visusklachten en aan de vergelijkingshulp Staar op ZorgkaartNederland.

Hulpmiddelen

Wat gaat goed en wat kan beter bij de aanvraag en vergoeding van (visuele) hulpmiddelen? Om antwoord te geven op die vraag, hebben de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties in de periode januari - maart 2015 een enquête uitgezet onder mensen die recentelijk een hulpmiddel hadden aangevraagd. Ruim 800 mensen vulden de enquête in. De enquête-uitkomsten zijn samengebracht in het rapport 'Een visueel hulpmiddel waar je wat aan hebt'. Hierin staan knelpunten als de lange duur tussen aanvraag en levering van hulpmiddelen, de bureaucratie, de slechte informatievoorziening en de beperkte ruimte voor mensen om zelf de regie te voeren. Met de resultaten van de hulpmiddelenenquête in de hand zijn de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties om tafel gaan zitten met zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars en andere partijen spraken waardierend over ons initiatief en betrekken ons bij de verbetering van de hulpmiddelenverstrekking vanaf 2016.

Oogdruppels

Om een goed beeld te krijgen van hoe de verstrekking van oogdruppels verloopt, hebben we in 2015 voor de tweede keer een oogdruppel-meldactie gehouden. Ditmaal was het een meldactie voor alle oogdruppels. Zowel uit onze meldacties als uit focusgroepen blijkt dat niet alle problemen zijn terug te voeren op het zogenaamde preferentiebeleid (voorkeursmiddelen)

van zorgverzekeraars. Wat bijvoorbeeld ook problemen geeft is als oogdruppels tijdelijk niet leverbaar zijn, net als gebruiksonvriendelijke oogdruppelflesjes. Daarnaast is het voor mensen met maculadegeneratie onduidelijk waarom er in verschillende ziekenhuizen andere veiligheids- en hygiënevoorschriften in acht worden genomen bij het toedienen van ooginjecties.

Onderzoeksagenda Oog

Steeds vaker worden in Nederland patiënten betrokken bij het bepalen naar welke onderwerpen (wetenschappelijk) onderzoek gedaan wordt. De Oogvereniging en de MaculaVereniging hebben samen de Onderzoeksagenda Oog ontwikkeld, die in beeld brengt welke onderwerpen patiënten belangrijk vinden voor wetenschappelijk onderzoek. Het doel van de Onderzoeksagenda Oog is dat onderzoek beter aansluit bij waar oogpatiënten zelf behoefte aan hebben.

In het voorjaar van 2015 is de Onderzoeksagenda Oog gepubliceerd. Hierin staan negen prioriteiten op medisch gebied en negen prioriteiten op sociaal-maatschappelijk gebied. Eigen regie, innovatieve behandelingen en zelfredzaamheid keren daarin steeds terug.

De komende jaren gaan de Oogvereniging en de Maculavereniging verder aan de slag met de achttien prioriteiten. De Onderzoeksagenda Oog wordt een belangrijk instrument om in gesprek te gaan met onderzoekers, beleidsmakers en subsidiegevers.



Presentatie hulpmiddelenenquête. Foto: Joke van der Leij

Informatie en voorlichting

Op het gebied van de informatievoorziening en voorlichting over oogaandoening is veel samengewerkt, zowel binnen de Oogvereniging als met andere organisaties.

Zo is er in het LUMC in samenwerking met de Diabetesvereniging een succesvolle informatiebijeenkomst gehouden over oogproblemen bij diabetes. In Nijmegen (CWZ), Amsterdam (VUmc) en Tilburg (Elizabeth Ziekenhuis) zijn succesvolle informatiebijeenkomsten over het ouder wordende oog georganiseerd, in Nijmegen zelfs twee keer. De bijeenkomsten zijn bezocht door honderden deelnemers. Dit breiden we in 2016 verder in Nederland uit. In november is in het UMCG in Groningen een Oogdag georganiseerd met lezingen en workshops over leven met een oogaandoening of visuele beperking met 150 à 200 bezoekers.

Op de 50PlusBeurs was er voor het eerst een oogstraat waar samenwerkende oogorganisaties, samen met TOA's en optometristen oogmetingen uitvoerden en honderden bezoekers informeerden over (de preventie van) oogaandoeningen.

Patiëntengroepen

De Oogvereniging kent 7 patiëntengroepen die lotgenotencontact en belangenbehartiging rond hun eigen oogaandoening organiseren.

Leden van de patiëntengroep Glaucoombelangen hebben meegepraat over de kwaliteit van de oogzorg. Met name de verstrekking van oogdruppels is onder de loep genomen.

Het Glaucoombulletin is vier keer verschenen en is uitgegroeid tot een volwaardig en gewaardeerd (digitaal) ledeninformatieblad. In september is de vernieuwde Glaucoomspecial gepresenteerd. Leden met glaucoom hebben deze gratis thuisgestuurd gekregen.

Verder is in een groot aantal ziekenhuizen informatiebijeenkomsten gehouden over glaucoom. Hierbij kon steeds een beroep worden gedaan op oogartsen die glaucoom voor het publiek van meerdere kanten wilden belichten. Zo waren er informatiebijeenkomsten in het Isala Zwolle



Oogstraat op de 50PlusBeurs. Foto: Gerben Grotenhuis

en het Meander MC in Amersfoort. Daarnaast is Glaucoombelangen ook actief geweest bij de organisatie van informatiebijeenkomsten over goedziend ouder worden in verschillende ziekenhuizen in Nederland.

De patiëntengroep Uveïtis is benaderd als gesprekspartner bij het tot stand komen van de nieuwe richtlijn voor de behandeling van uveïtis en voor een nieuwe vorm van informatievoorziening voor uveïtispatiënten. De patiëntengroep blijft hier ook in 2016 bij betrokken.

Voor mensen die LOA/LHON hebben of drager zijn, en die kinderen of een kindervens hebben, is er in augustus een succesvolle themabijeenkomst gehouden over de erfelijke gevolgen van de oogaandoening.

Studenten van de Erasmus Universiteit hebben verder in samenwerking met de patiëntengroep LOA/LHON de kosten in beeld gebracht die mensen met LOA/LHON maken. De studenten hebben hiervoor meerdere enquêtes onder leden gehouden.

De patiëntengroep PXE is in 2015 betrokken geweest bij de start van het Landelijk Expertise Centrum PXE (LEP) in Utrecht. Dit centrum is in de loop van 2015 uitgebouwd en is het grootste centrum op het gebied van PXE in heel de wereld geworden. Daarnaast is er in oktober een wetenschappelijke studie van start gegaan om een medicijn te vinden tegen PXE. De Oogvereniging heeft hier een financiële bijdrage aan geleverd.

Van belang zijn ten slotte de internationale contacten rond PXE. In dat verband hebben enkele leden op 17 mei deelgenomen aan een Internationale conferentie in Bologna in Italië.

De patiëntengroep DoofBlinden (pgDB) heeft een grote groep actieve leden die zich met grote betrokkenheid inzetten. Zo werd voor onderling contact een deelgenotendag georganiseerd in Purmerend bij het Wijkplein Where. In de ochtend werd een presentatie gegeven over het gebruik van de iPad en iPhone. Na de lunch werd een workshop Haptic Communications gegeven. Dit is een vorm van tactiele communicatie die wordt uitgevoerd op de handen, rug en schouders.

Er werd daarnaast voorlichting gegeven over het leven met doofblindheid, bijvoorbeeld op de Europese School in Bergen, op de Hogeschool Utrecht en op Wereld Dovendag. Ook aan de belangenbehartiging levert de patiëntengroep DoofBlinden een belangrijke bijdrage, onder andere door deelname aan het College van Advies Tolknet, dat bestaat uit vertegenwoordigers van belangenbehartigers van Doven, Slechthorenden en Doofblinden, het overleg Begeleidersvoorziening DoofBlinden en het Landelijk Adviescentrum Doofblindheid.

In het najaar van 2015 zijn er gesprekken geweest met Stichting MUS en het campagneteam Ushersyndroom. Zij zijn in het najaar een campagne gestart om geld in te zamelen voor onderzoek naar het Ushersyndroom. De campagne was zeer succesvol én leverde veel vragen op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening op. Dit waren onderdelen waar Stichting MUS niet direct een antwoord op had. Er werd contact gezocht om te bekijken of het mogelijk was een contactgroep Usher te starten bij de Oogvereniging. Er zijn diverse gesprekken gevoerd, ook met de patiëntengroep DoofBlinden, om tot een werkwijze te komen. Dit traject wordt in 2016 voortgezet.

Leven en werken

Werk en arbeidsparticipatie

Op het gebied van arbeidsparticipatie is in 2015 hard gewerkt, vooral aan de bekendheid van de visuele beperking. Wat betekent een werknemer met een visuele beperking voor een organisatie, een leidinggevende, collega's en het werkproces? Door het organiseren van diverse meet & greets met werkgevers is de beeldvorming verbeterd en zien werkgevers, re-integratiebureaus en arbo-artsen dat werken met een visuele beperking mogelijk is. Ook is in 2015 een coachingsproject gestart, waarbij werkzoekenden met een visuele beperking worden gecoacht door werkende mensen met een visuele beperking. Van de deelnemers aan dit traject voor werkzoekenden was eind 2015 80% aan het werk of bijna rond met een nieuwe baan.

Het evenement Ziende(r)ogen, dat in 2015 voor de vijfde keer werd gehouden, stond dit jaar ten slotte ook in het teken van werk vinden en behouden. In de ochtend kwamen ervaringsdeskundige sprekers aan het woord over de mogelijkheden en aandachtspunten bij werken met een visuele beperking, tijdens de lunch was er een banenmarkt en in de middag konden deelnemers workshops volgen over uiteenlopende onderwerpen, waaronder solliciteren, hoe je van je beperking je meerwaarde maakt en social media. Omdat Ziende(r)ogen dit jaar zijn lustrum beleefde, was er een bijzondere dagvoorzitter uitgenodigd: Karin Bloemen. Zij schreef speciaal voor deze dag een lied, met onder andere de woorden: "Het is een lustrum en behoeft een compliment / Want blijkbaar is het nodig en dus goed dat u er bent / Bij Zienderogen Werkt / Voor u is het van belang om informatie te delen / Dat kan een hoop misverstanden schelen / Waardoor Zienderogen Werkt."



Meet & greet tussen werkgevers en werknemers met een visuele beperking.

Foto: Gerben Grotenhuis

Net als voorgaande jaren was Ziende(r)ogen weer georganiseerd door de Oogvereniging in samenwerking met de MaculaVereniging, Koninklijke Visio en Bartiméus.

Over het geheel genomen hebben circa vijftig mensen met een visuele beperking in 2015 met behulp van de Oogvereniging werk gevonden.

Digitale toegankelijkheid

Op het gebied van digitale toegankelijkheid hebben we met de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties ingespeeld op concrete vragen die via de Ooglijn binnenkwamen, en sloten we aan bij actuele thema's. Daardoor werd onze belangenbehartiging effectiever en heeft deze ook geleid tot meer media-aandacht.

Zo zijn er met pensioenverzekeraar ABP afspraken gemaakt over de toegankelijkheid van de nieuwe "Mijn pensioen"-omgeving naar aanleiding van een klacht bij de Ooglijn over deze website.

Mensen met een visuele beperking ervaren regelmatig problemen met websites en apps, vooral na updates. Er is een voorbeeldmail beschikbaar gesteld die mensen kunnen gebruiken om problemen met de toegankelijkheid van specifieke websites en apps zelf aan te kaarten. Gebruikers stuurden bijvoorbeeld mails aan de makers van de Appie-app (Albert Heijn) en de Volkskrant-app, die na een update ontoegankelijk waren geworden.

In mei 2015 publiceerde het College voor de rechten van de Mens een rapport over de digitale toegankelijkheid van lokale overheden met als conclusie dat een zorgwekkend aantal gemeentewebsites niet volledig toegankelijk is. Naar aanleiding hiervan is een ledencampagne gestart om dit onderwerp via onze achterban lokaal aan de orde te stellen. Via een



Werkbezoek Minister Plasterk. V.l.n.r.: Joep Aarts, minister Ronald Plasterk en vrijwilliger Marleen Rozema. Foto: Ed van Rijswijk

voorbeeldbrief zijn de leden van de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties opgeroepen hun eigen gemeente aan te spreken. In totaal hebben leden meer dan 10% van de Nederlandse gemeenten aangeschreven om te pleiten voor een volledig toegankelijke gemeentewebsite in hun woonplaats. Het Ministerie van Binnenlandse Zaken heeft inmiddels toegezegd zich sterk te zullen inzetten om de toegankelijkheid van gemeentewebsites te verbeteren.

Ten slotte zijn we actief geweest rond de vaststelling van webrichtlijnen, zowel nationaal als in Europees verband. Hierbij is benadrukt er niet alleen voor websites richtlijnen nodig zijn, maar ook voor apps, aangezien steeds meer informatie (ook van de overheid) via apps wordt verstrekt. In augustus heeft minister Plasterk van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties een bezoek gebracht aan Bartiméus in Zeist om te praten over toegankelijke digitale dienstverlening van de overheid voor iedereen, ook voor mensen met een visuele beperking. De Oogvereniging was erbij en heeft de minister laten ervaren hoe essentieel toegankelijke apps zijn voor mensen om mee te kunnen doen in de digitale samenleving.

Wmo en revalidatie

In 2015 is er veel veranderd in de zorg, ook voor mensen met een visuele, auditieve of communicatieve beperking. Zij hebben vaak specifieke behoeften en mogelijkheden.

De Zorgmonitor van de Oogvereniging en het Platform doven, slechthorenden en tos (taalontwikkelingsstoornissen) is er om erop toe te zien dat niemand buiten de boot valt. De Zorgmonitor is op 1 juli 2015 officieel landelijk gelanceerd. Er kwamen en komen meldingen binnen over uiteenlopende onderwerpen, van hulp in het huishouden tot dagbesteding.

In 2015 heeft de Oogvereniging vrijwilligers opgeleid om mensen met een visuele beperking te ondersteunen bij het gesprek met de gemeente over de Wmo. Vanaf eind 2015 kunnen mensen hiervan gebruik maken. De Ooglijn regelt de contacten tussen de aanvrager en de ondersteuner en begeleidt waar nodig de Wmo-ondersteuners.

Steeds meer gemeenten weten de Oogvereniging te vinden. Na een campagne waarbij alle gemeenten in Nederland zijn aangeschreven, is de informatie over de Wmo-ondersteuning van de Oogvereniging op de websites van diverse gemeenten te vinden.

Naast Wmo had ook revalidatie onze aandacht. Sinds 2015 gaan opeens veel minder mensen voor training of revalidatie naar Bartiméus en Koninklijke Visio, een opvallende en ook zorgwekkende ontwikkeling. De Oogvereniging heeft hierover meldacties gehouden en is mede op basis daarvan in gesprek gegaan met de revalidatie-instellingen.

Verkeer, openbaar vervoer en openbare ruimte

Het zelfstandig kunnen reizen met het openbaar vervoer was in de belangenbehartiging met de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties een belangrijk aandachtspunt. Zo hebben we de invoering bewaakt van de NS Business Card voor mensen met een visuele beperking. Ook is er een handreiking opgesteld voor het ontwerpen van een toegankelijke trein. In samenspraak met de doelgroep gaat NS verder de mogelijkheden onderzoeken om reizigers te informeren over de uitstapzijde in de trein. De assistentieverlening op stations zal onder meer voor mensen met een visuele beperking worden verruimd en verbeterd.

ProRail informeert en betreft oogpatiëntenorganisaties bij een pilot voor digitale informatiebakens langs de routegeleiding en een database voor stationsinformatie. Verder zijn er verbeteringen op het gebied van bovenregionaal doelgroepenvervoer (Valys) voor mensen

met een visuele beperking gerealiseerd en is een aantal app's en websites met reisinformatie beter toegankelijk gemaakt dankzij input van mensen uit onze achterban.

In samenwerking met Prorail is eind 2015 op bijna alle stations routegeleiding volgens de nieuwe richtlijn gerealiseerd. Voor een aantal specifieke situaties waar de richtlijn niet direct toepasbaar is, zijn aanvullende afspraken gemaakt. Om reizigers goed te informeren over de geleidelijnen en routes op stations is er in samenwerking met ProRail en NS aan gewerkt om de zogenaamde “Helen-informatie” over stations, toegespitst op het voorbereiden van een reis, uit te breiden en te actualiseren.

Op het gebied van verkeer was een belangrijk doel in 2015 om meer inzicht te krijgen in wat verkeersdeelnemers met een visuele beperking nodig hebben om zich veilig in het verkeer te bewegen, en deze oplossingen onder de aandacht te brengen. In een zorgvuldig proces hebben we toegewerkt naar een basisdocument met uitgangspunten en oplossingen voor verkeersdeelnemers met een visuele beperking. Van diverse verkeerssituaties is omschreven hoe deze voor voetgangers of fietsers met een visuele beperking en voor oudere verkeersdeelnemers veiliger en toegankelijker kunnen worden ingericht. Daarnaast is op basis van actuele ontwikkelingen in het verkeer een positedocument opgesteld met standpunten over de meest urgente problemen voor verkeersdeelnemers met een visuele beperking of doofblindheid.

Naast de landelijke belangenbehartiging gebeurt er ook veel regionaal. Zo heeft de gemeente Rotterdam in 2015 de rateltickers (geluidssignalen bij oversteekplaatsen) vervangen. Hierbij heeft de gemeente het advies van de Oogvereniging overgenomen. Het Rotterdamse vervoersbedrijf RET gaat een nieuwe metrolijn aanleggen. In een vroeg stadium hebben leden van de Oogvereniging hun mening gegeven over de wijze van belettering en kleurstelling van informatieborden en displays.

De regiogroep Groningen ijverde in 2015 actief voor het behoud van de bushaltes in het centrum van Groningen. Voor de gemeente is de Oogvereniging de gesprekspartner als het om mensen met een visuele beperking gaat. Op het busstation in Leeuwarden zijn de borden met vertrekpunten van de bus weer teruggeplaatst dankzij de gesprekken van de Oogvereniging regiogroep Friesland met de gemeente en Arriva.

Tijdens de Dag van de Witte Stok zijn in het hele land succesvolle acties gehouden. Zo was er in Alkmaar en Hoorn een ervaringsparcours en informatiestand, in samenwerking met opticiens en Koninklijke Visio. Een ander voorbeeld: na een actie in Leeuwarden op deze dag zijn lokale horecagelegenheden beter gaan letten op de toegankelijkheid voor mensen met een (visuele) beperking.

Betalingsverkeer

Mobiel bankieren via apps was een belangrijk onderwerp in 2015. Het ging hierbij vooral om het toegankelijk maken en/of houden (na updates) van de apps. Zolang de nieuwe app van de Rabobank nog niet toegankelijk is, houdt de Rabobank de oude Rabo Bankieren App beschikbaar. Verder wordt steeds meer samengewerkt met andere belangenorganisaties voor mensen met een oogaandoening in Europa en de European Blind Union (EBU). Daarbij is de toegankelijkheid van websites en apps van banken een doorlopend onderwerp van gesprek, maar ook de opkomst van het contactloos betalen en het (op termijn) afschaffen van contant geld.

Lectuurvoorziening

De Oogvereniging is intensief gaan samenwerken met de Vereniging Onbeperkt Lezen en met de Lezersraad van Passend Lezen. We streven naar een gezamenlijk gebruikersplatform. Er heeft een interessante paneldiscussie plaatsgevonden tussen medewerkers van Dedicon, Passend Lezen en twee jongeren van de Oogvereniging. Dedicon en Passend Lezen waren heel blij met de kritische inbreng van de jongeren en er is afgesproken dat het gesprek wordt voortgezet.

De Oogvereniging blijft regelmatig in gesprek met Dedicon over de toegankelijkheid, beschikbaarheid en kwaliteit van de studie- en vaklectuurvoorziening.

Ook in 2015 was de Oogvereniging weer betrokken bij de gesprekken over de ratificatie van het zogenaamde Wipoverdrag; een internationaal verdrag om boeken in aangepaste leesvormen internationaal, over grenzen heen, beschikbaar te krijgen. Dit is een moeizaam proces, waarbij veel internationale belangen betrokken zijn.

Sport

Wat de mogelijkheden zijn om te sporten met een visuele beperking heeft de Oogvereniging tijdens activiteiten in het hele land laten zien. In aanloop naar de start van de Tour de France in Utrecht hebben we een evenement georganiseerd waarbij mensen op een laagdrempelige manier konden kennismaken met het tandemfietsen met een minisymposium en een toertocht. Daarnaast nam een tiental tandemteams vanuit de Oogvereniging deel aan de Toerversie, de grote toertocht over (een deel van) het parcours van de Tour de France in Utrecht. Verder zijn tijdens de Week van de Sport samen met de Leiden Roadrunnersclub workshops gehouden voor sportief wandelen en Running Blind, is in Almere een sportochtend georganiseerd met drie personal trainers om te laten zien dat sporten, in dit geval fitness,



Tandemevent Tour à deux. Foto: © ANPinOpdracht

goed mogelijk is met een visuele beperking. Ten slotte was er in augustus het jaarlijkse sportkennismakingskamp waarbij kinderen en jongeren van 8-18 jaar konden kennismaken met uiteenlopende sporten als paardrijden en judo.

Regiogroepen

De 16 regiogroepen van de Oogvereniging bieden lotgenotencontact, lokale belangenbehartiging en informatie aan leden en potentiële leden. Daarnaast zijn er vele actieve leden die voorlichting geven over het leven met een visuele beperking op allerlei plekken, zoals in scholen, voor openbaar vervoerbedrijven, voor medewerkers in de gezondheidszorg enzovoorts. In 2015 hebben de regiogroepen volop ingezet voor al deze diverse zaken.

Hieronder een greep uit de activiteiten:

- In Gooi, Eemland en Flevoland is met een groep gesproken over wat het tv-programma Blind naar de top met je doet en hebben deelnemers samen de app Earcatch uitgetest
- In regio Noordwest hebben leden een interessante en informatieve excursie naar Texel gehad.
- In Nijmegen zijn 10 Bachcantates uitgevoerd met speciale faciliteiten voor mensen met een visuele beperking.
- Noord-Brabant/Zeeland gaf tijdens de Roefeldag, een leerzame kinderactiviteit georganiseerd door de ondernemersvereniging in Oirschot-Spoordonk, voorlichting over mensen met een visuele beperking in het verkeer.
- Drenthe biedt huiskamerbijeenkomsten in Wittelte. Zeven deelnemers komen maandelijks bij elkaar met als doel contact met elkaar te houden, dingen te ondernemen en elkaar te horen en te steunen met de problemen waar je tegenaan loopt als je een visuele beperking hebt.
- In Friesland was een informatieve themamiddag over apps op de mobiele telefoon.
- Haaglanden organiseerde een bezichtiging van een nieuwe tram. De HTM gaf gehoor aan het verzoek van Regiogroep Haaglanden om de nieuwe tramstellen, die in 2016 gaan rijden, te bekijken. Van dit aanbod werd gretig gebruik gemaakt, ook van mensen buiten deze regio.
- Rotterdam organiseerde een bezoek aan de Heineken Experience in 020, uitgebreid met het bijwonen van een repetitie van het Koninklijk Concertgebouworkest. Een buitenkansje waarvan de meeste deelnemers graag gebruik maakten.
- De bijeenkomsten 'Oog voor multimedia' van Twente / Oost-Gelderland werden druk bezocht. Tijdens deze bijeenkomsten helpen deskundige vrijwillige leden andere leden met het gebruik van hulpmiddelen.
- In de regio West-Overijssel / Veluwe hebben alle ambtenaren met Wmo in hun portefeuille en alle Wmo-adviesraden per e-mail informatie hierover gekregen over de ondersteuning die mensen met een visuele beperking nodig hebben en de problemen waar zij tegenaan lopen. In november zijn twee bijeenkomsten georganiseerd voor medewerkers van gemeenten om de informatie en de contacten te verdiepen. De bijeenkomst in Zwolle trok 18 deelnemers, die in Apeldoorn 12 deelnemers.

Themagroepen

Binnen de Oogvereniging zijn verschillende themagroepen actief die zich bezighouden met een specifiek onderwerp of interessegebied. Meerdere themagroepen hebben in 2015 inspirerende dagen of weekends gehad. Zo heeft een enthousiaste groep van de Open Oecumenische Gemeenschap tijdens een midweek in een Dominicanenklooster nieuwe inspiratie opgedaan voor het dagelijks leven met een visuele beperking.

De themagroep Geleidehondgebruikers heeft naast informatieve en ontspannende activiteiten ook belangenbehartiging in het pakket. Er is een klachten- en bemiddelingscommissie die klachten van leden over geleidehondscholen behandelt. Daarnaast wordt in diverse situaties bemiddeld tussen een geleidehondgebruiker en een school. In 2015 zijn geen klachten in behandeling genomen, maar er zijn wel 14 aanvragen voor bemiddeling of advies binnengekomen. De meeste aanvragen zijn telefonisch afgehandeld. Tweemaal is een persoonlijk gesprek gevoerd. Er is meermalen contact geweest met een geleidehondschool, ergotherapeut of mobiliteitstrainer. De meeste aanvragen gingen over bejegening door de geleidehondschool. Tot slot kan worden vermeld dat in 2015 een werkgroep natuur en recreatie is opgestart. Deze werkgroep houdt zich bezig met de toegankelijkheid van natuurgebieden en wandelroutes.

De themagroep Oud-Revalidanten heeft in 2015 de traditionele twee activiteiten georganiseerd in april en oktober. De bijeenkomsten van deze themagroep staan in het teken van ontmoeting en het uitwisselen van ervaringen. Oud-revalidanten van voornamelijk Visio Het Loo Erf in Apeldoorn komen met dit doel bij elkaar.

De themagroep Ouders van kinderen met een visuele beperking was in 2015 minder actief. Er waren persoonlijke initiatieven, zoals die van enkele ouders die activiteiten organiseerden in Overijssel. Op initiatief van een moeder is in het najaar gestart met blogs van ouders op de website van de Oogvereniging. Verschillende ouders schrijven inmiddels hun ervaringen in blogs en deze worden goed gelezen. De Oogvereniging hoopt in 2016 weer meer inhoud te geven aan deze themagroep. Er zal tijdelijk een medewerker worden aangesteld om deze themagroep te stimuleren.

De themagroep Jongeren en Studenten wordt uitgebreid besproken in paragraaf 4.

Ooglijn

Bij de Ooglijn kan iedereen terecht met vragen over (leven met) een oogaandoening. In 2015 wisten veel mensen de Ooglijn op verschillende manieren te vinden. Per telefoon, via e-mail, via het Gezondheidsplein en via Twitter vroegen mensen advies over alle aspecten van het leven met een oogaandoening.

In 2015 werd de Ooglijn bemenst door vier medewerkers, in totaal 64 uur per week. De Ooglijn was begin 2015 van maandag tot en met donderdag bereikbaar van 09.00 tot en met 15.30 uur. Vanaf 1 mei gingen we ook op vrijdag open. Om tegemoet te komen aan vragen van mensen die overdag werken en ons dan niet zouden kunnen bellen zijn we in september 2015 gestart met een avondopenstelling per week. Dit bleek al snel weinig succesvol. Om deze reden is de avondopenstelling eind 2015 stopgezet.

De Ooglijn heeft in 2015 3.316 contacten gehad. In 2014 waren dat er 3.938, 622 minder. Dit verschil wordt verklaard door een sterke daling van het aantal vragen over mobiliteit. Korte, eenduidige vragen komen minder voor. Hoewel de Ooglijn in 2015 991 e-mails beantwoordde bleef de telefoon met 2.325 telefoongesprekken het favoriete medium..

Veel medische vragen

Steeds meer mensen benaderen de Ooglijn met een (sociaal)-medische vraag (643 vragen in 2015). Bellers vertellen vaak dat de oogarts te weinig tijd heeft of neemt om uit te leggen wat er nu eigenlijk precies aan de hand is. Vooral oudere mensen vinden het moeilijk om de arts kritische vragen te stellen en om de regie te nemen over hun eigen behandeling. Bovendien is de informatie die patiënten via folders of internet krijgen behoorlijk versnipperd en zien ze door de bomen het bos niet meer. Ten slotte gebeurt er veel op het gebied van oogheelkundig onderzoek. Patiënten hopen natuurlijk altijd dat er spoedig een behandeling voor hun oogaandoening is of dat hun aandoening in de toekomst kan worden voorkomen.

Contact met ervaringsdeskundigen

Wie geconfronteerd wordt met een oogaandoening zoekt graag steun bij mensen die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben. De Ooglijn krijgt steeds vaker vragen van mensen die eens willen praten met een ervaringsdeskundige. De patiëntengroep Glaucoombelangen kent al jaren een team van vrijwilligers die vanuit hun ervaringsdeskundigheid in gesprek gaan met glaucoompatiënten. In 2015 heeft de Ooglijn dit Belteam uitgebreid. Het Belteam was al meteen een groot succes. Bellers vinden het fijn om, meestal eenmalig, van gedachten te kunnen wisselen met een lotgenoot.

Communicatie

Het toenemend aantal medische vragen is aanleiding geweest om meer medische content op de website van de Oogvereniging te plaatsen. In 2016 gaan we hiermee verder.

Voor de nieuwsbrief van de Oogvereniging heeft de Ooglijn in 2015 veel bijdragen geleverd, onder andere over de zorgverzekering, eigen risico en revalidatie, wmo en wmo-ondersteuning, belastingaftrek en passend onderwijs.

In 2015 was de Ooglijn aanwezig in de Oogstraat tijdens de 50PlusBeurs.

Verder kreeg de Ooglijn in 2015 een vaste rubriek in Oog, het magazine van de Oogvereniging.

Een vitale vereniging

In 2015 is de Oogvereniging gestart om een onderscheid te maken in het patiënten- en het participatieperspectief. Op diverse punten raken deze perspectieven elkaar, maar naar buiten toe is deze indeling helder en geeft het voor mensen meer aanknopingspunten om te vinden wat ze zoeken bij de Oogvereniging.

Het patiëntenperspectief richt zich op de oogzorg en de medische en wetenschappelijke ontwikkelingen. Het gaat hierbij niet alleen om de vier grote oogaandoeningen (glaucoom, maculadegeneratie, staar, diabetische retinopathie), maar ook op oogaandoeningen met minder grote aantallen patiënten en soms zelfs zeldzame aandoeningen, zoals PXE en LOA/LHON. Het participatieperspectief richt zich op de gevolgen van een oogaandoening op het dagelijks leven. Het bevorderen van de toegankelijkheid van de samenleving blijft een belangrijk doel van de Oogvereniging. Zelfstandig leven, mobiel zijn, digiwijs zijn en werk zijn hierbij belangrijke thema's.

Nieuwe werkwijze regiogroepen

In 2015 zijn we binnen de Oogvereniging in gesprek gegaan met onze regiogroepen om te kijken hoe het aanbod van deze groepen beter kan aansluiten bij de vraag van mensen. Regiogroepen bieden lotgenotencontact, lokale belangenbehartiging en informatie/voorlichting. Geconstateerd is echter dat er geen goede verbinding was tussen landelijke activiteiten en regionale inzet. In juni 2015 lag hiervoor een plan bij de ledenraad. Er was op dat moment echter onvoldoende draagvlak voor de plannen tot wijziging van de structuren.

Besloten werd meer vanuit de inhoud te gaan werken. Wat willen we als Oogvereniging uitstralen en aanbieden en waarom worden mensen lid van de Oogvereniging? Als we het eens zijn over de inhoud, kunnen we bekijken welke structuur daar het beste bij past. Dit traject is in de tweede helft van 2015 ingezet.

Nieuwe start voor Retina en Jongeren

De patiëntengroep Retina, voor iedereen met een netvliesandoening, heeft in 2015 een turbulent jaar doorgemaakt. Aan het eind van 2014 gaf het bestuur van de patiëntengroep aan dat het niet goed ging met de groep en dat zij als bestuur geen oplossing meer zagen voor de problemen. Het verenigingsbestuur heeft op dat moment de regie over de patiëntengroep overgenomen.

In 2015 is een commissie van wijze lieden aan de slag gegaan en zij kwamen in mei 2015 met een rapport. Tijdens de ledenvergadering van de patiëntengroep op 30 mei bleken er veel bezwaren tegen de uitkomsten van dit rapport. Uiteindelijk werd besloten dat een groep van zogenaamde loodsen zou gaan bekijken of de uitkomsten van het rapport werkbaar zouden zijn.

In het najaar 2015 bleek dat het traject met de loodsen moeizaam verliep en is besloten een medewerker van het bureau voor een aantal uren per week in te zetten om de patiëntengroep Retina weer op gang te brengen. Na een uitgebreide inventarisatie onder de leden van de patiëntengroep, ontstond een groep van ongeveer 25 (tot dan toe niet actieve) leden die zich wilden gaan inzetten voor de patiëntengroep nieuwe stijl. In januari 2016 is een start gemaakt met deze 'nieuwe stijl'.

De themagroep Jongeren en Studenten besloot in het begin van 2015 ook een nieuwe koers in te slaan. Er waren zo'n 80 leden lid van deze themagroep, terwijl er intussen een facebookgroep voor blinde en slechtziende jongeren (BSJ) was ontstaan met bijna 300 deelnemers.

Na diverse gesprekken tussen leden van de themagroep, de initiatiefnemers van de facebookgroep en de directeur van de Oogvereniging werd besloten een samenwerking aan te gaan. Op 11 april werd de samenwerking tussen de themagroep en de facebookgroep beklonken tijdens de ZieZo-beurs in Houten.

De themagroep Jongeren en studenten werd omgevormd tot een werkgroep Jongeren van de Oogvereniging, die zich vooral richt op belangenbehartiging en nuttige bijeenkomsten. De facebookgroep richt zich vooral op sociale activiteiten, contact en ontspanning. Zo zijn er in 2015 onder andere een workshop Werk, een natuurwandeling, een autorij-ervaring, een studiedag voor en door (rechten)studenten met een visuele beperking en een salsaworkshop georganiseerd.

Verder zijn er in de zomer drie jongeren met een visuele beperking naar Italië afgereisd voor een workshop Solliciteren met een visuele beperking. Deze internationale workshop werd georganiseerd door de European Blind Union (EBU). Voorwaarde voor deelname was dat de jongeren, eenmaal terug in eigen land, soortgelijke workshops zouden gaan geven aan andere jongeren met een visuele beperking. Dit is in het najaar van 2015 gebeurd en gaat ook in 2016 door.

Een zichtbare vereniging

In 2015 werd de Oogvereniging steeds beter zichtbaar. Duidelijker konden mensen zien dat de Oogvereniging niet alleen een belangenvereniging is voor mensen met een visuele beperking, maar ook een patiëntenvereniging voor mensen met een oogaandoening. Nieuwe communicatiemiddelen hielpen om deze twee pijlers zichtbaar te maken.

Een groeiend netwerk

Traditiegetrouw onderhoudt de Oogvereniging een actief netwerk als het gaat om participatie in de samenleving voor mensen met een (visuele) beperking. We werken intensief samen met bijvoorbeeld Leder(in), Koninklijke Visio, Bartiméus en de NLBB/Onbeperkt Lezen. Ook met de European Blind Union (EBU) onderhouden we veel contacten. Zo heeft in oktober nog een delegatie van de Oogvereniging de EBU General Assembly in Londen bijgewoond.

Waar het gaat om oogzorg en oogaandoeningen is het netwerk in 2015 ook veel steviger geworden. De Oogvereniging is lid geworden van Patiëntenfederatie NPCF en we nemen deel aan verschillende (kwaliteits)overleggen en projecten van de NPCF. Ook weten de Oogvereniging en beroepsorganisaties elkaar steeds beter te vinden. Er zijn goede contacten met bijvoorbeeld het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en Optometristen Vereniging Nederland (OVN). In maart namen we voor het eerst met een stand deel aan het NOG-congres in Maastricht.

Nieuw magazine en nieuwe website

In 2015 kreeg de Oogvereniging een nieuw magazine en een nieuwe website. Beide zijn ontwikkeld om in te spelen op de vele interessegebieden en vragen van mensen met een oogaandoening die zeer breed en uiteenlopend kunnen zijn: van medisch tot praktisch, van zorggerelateerd tot sociaal-maatschappelijk. Beide pijlers komen terug in het magazine en op de website.

Bij het magazine en de website waren de wensen van lezers en gebruikers het uitgangspunt. Bij de ontwikkeling van zowel het magazine als de website zijn mensen met een oogaandoening dan ook actief betrokken. Daarbij ging het niet alleen om de inhoud, maar met name ook om de leesbaarheid en toegankelijkheid. Zo hebben mensen met een visuele beperking bijvoorbeeld meegedacht over papiersoort, lettertype, kleurgebruik en pagina-indeling.



Het jaar in cijfers

Tot slot delen we met u nog enkele cijfers over het afgelopen jaar:

- Op 31 december 2015 had de Oogvereniging 6.602 leden. Dat is 424 (6%) minder dan op 1 januari. In de eerste maanden van 2016 zien we een stijging van het aantal leden. Op de volgende pagina zijn de aantallen per ledengroep uitgesplitst. De optelling van het aantal leden van de ledengroepen is hoger dan het totaal aantal leden, doordat leden zich bij meer ledengroepen kunnen aanmelden.
- De formatie betaalde medewerkers op het verenigingsbureau was in 2015 gemiddeld 11,9 fte (17 mensen), het aantal actieve leden / vrijwilligers was in 2015 ongeveer 400.
- In 2015 is de website van de Oogvereniging 105.063 keer bezocht. Dat is 7,6% meer dan in 2014.
- In 2015 is het aantal Vind-ik-leuks op de Facebookpagina van de Oogvereniging bijna verdubbeld met 283 naar 553 aan het einde van het jaar. Het aantal volgers op Twitter is toegenomen met 483 (46%) naar 1524.

Ledenaantallen Oogvereniging 2015

	31-12-2014	31-12-2015	Vershil	%
Groningen	173	188	15	9%
Friesland	218	233	15	7%
Drenthe	137	121	-16	-12%
Twente Oost-Gld	138	142	4	3%
W-Overijssel Veluwe	291	272	-19	-7%
Arnhem Nijmegen	285	296	11	4%
Gooi, Eem- & Flevoland	209	199	-10	-5%
Utrecht	347	359	12	3%
Amsterdam	518	504	-14	-3%
Noordwest	361	342	-19	-5%
Leiden	182	205	23	13%
Haaglanden	247	237	-10	-4%
Rotterdam	306	282	-24	-8%
Nrd-Brabant/Zeeland	555	547	-8	-1%
Nrd- en M-Limburg	217	206	-11	-5%
Zuid-Limburg	165	196	31	19%
Totaal	4.349	4.329	-20	0%
Patiëntgroepen				
Glaucoombelangen	2.887	2.719	-168	-6%
Doofblinden	199	188	-11	-6%
PXE	57	60	3	5%
Retina	1.334	1.282	-52	-4%
Albinisme	77	77	-	0%
LOA/LHON	85	103	18	21%
Uveïtis	108	117	9	8%
Totaal	4.747	4.546	-201	-4%
Themagroepen				
Ouders	139	145	6	4%
Geleidehonden	222	233	11	5%
Oud-Revalidanten	202	203	1	0%
O.O.G.	213	210	-3	-1%
Jongeren & Studenten	90	99	9	10%
Totaal	866	890	24	3%
Totaal ledengroepen	9.962	9.765	-197	-2%
Aantal unieke leden	7.026	6.602	-424	-6%
Dubbellid→maatschappen	2.936	3.163	227	8%



Postbus 2344 - 3500 GH Utrecht

www.oogvereniging.nl

Telefoon: 030 - 29 92 878

E-mail: info@oogvereniging.nl

Twitter: twitter.com/Oogvereniging

Facebook: facebook.com/Oogvereniging

Hebt u een vraag over (het leven met) een oogaandoening?

De medewerkers van de Ooglijn helpen u graag verder.

Ooglijn: 030 - 29 45 444

E-mail: ooglijn@oogvereniging.nl