

**Jaarverslag 2017**

**Oogvereniging**

**Inhoud**

[Inleiding 3](#_Toc514340910)

[Oogaandoeningen en oogzorg 5](#_Toc514340911)

[Patiënteninformatie 5](#_Toc514340912)

[Belangenbehartiging: Mijn optimale oogzorg 5](#_Toc514340913)

[Leven en werken 7](#_Toc514340914)

[Mobiliteit en toegankelijkheid 7](#_Toc514340915)

[Betalingsverkeer 8](#_Toc514340916)

[Digitale toegankelijkheid 8](#_Toc514340917)

[Werk 9](#_Toc514340918)

[Zorg en welzijn 9](#_Toc514340919)

[Lectuurvoorziening 10](#_Toc514340920)

[Toegankelijk stemmen 10](#_Toc514340921)

[Sport 11](#_Toc514340922)

[Wetenschappelijk onderzoek 12](#_Toc514340923)

[Actie Blind voor 1 dag 12](#_Toc514340924)

[Informatie en voorlichting 14](#_Toc514340925)

[Ooglijn 14](#_Toc514340926)

[Website, nieuwsbrief, magazine en social media 14](#_Toc514340927)

[Relatiebeheer ziekenhuizen 14](#_Toc514340928)

[Bijeenkomsten 15](#_Toc514340929)

[Beurzen 15](#_Toc514340930)

[Voorlichting 16](#_Toc514340931)

[Lotgenotencontact 17](#_Toc514340932)

[Vereniging 19](#_Toc514340933)

[Samenwerking 19](#_Toc514340934)

[Nieuwe werkwijze 19](#_Toc514340935)

[Vereniging in cijfers 20](#_Toc514340936)

**Inleiding**

Tussen de treinen op Station Amersfoort, in de vroegere stationsrestauratie, hadden we op 31 oktober 2017 een feestelijke bijeenkomst. Samen met vele vrijwilligers van de Oogvereniging en medewerkers van ProRail, inclusief president -directeur Pier Eringa, vierden we dat alle stations in Nederland toegankelijk zijn gemaakt voor reizigers met een visuele beperking. Meer dan 10 jaar werk van blinde en slechtziende vrijwilligers in het hele land is eraan voorafgegaan, van lobby en advies tot gebruikerstesten. Het is niet altijd gemakkelijk geweest, het heeft vele hoofdbrekens gekost. Des te belangrijker is het om er met elkaar bij stil te staan als je na een aantal jaar inspanning zo’n mijlpaal hebt bereikt.

Dit betekent overigens niet dat we nu klaar zijn. Er is nog veel werk te verrichten voordat alle blinden en slechtzienden volledig zelfstandig en zorgeloos het land door kunnen reizen met het openbaar vervoer. En de toegankelijkheid van het openbaar vervoer is dan nog maar één van de talloze onderwerpen waar we ons als Oogvereniging mee bezighouden.

Een ander onderwerp, om maar iets te noemen, zijn de lange wachttijden: in de oogzorg zien we de laatste tijd de wachttijden steeds verder toenemen. Het duurt steeds langer voordat mensen die voor het eerst een afspraak maken bij de oogarts terecht kunnen. Met de vergrijzing zien we het aantal mensen met een oogaandoening, en daarmee de wachttijden voor de polikliniek oogheelkunde, alleen maar toenemen. De oogzorg anders organiseren is volgens ons de enige manier om deze trend te keren.

Maar ook dit zal niet van de een op andere dag gerealiseerd zijn. In 2017 hebben we een aantal belangrijke eerste stappen gezet. Wie weet wanneer we een mijlpaal kunnen vieren?

In dit jaarverslag vindt u een weerslag van onze activiteiten van 2017. Activiteiten op het gebied van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Kleine en grote activiteiten, in het patiënten- en participatiedomein. Projecten met een direct en concreet resultaat én projecten die een lange adem nodig hebben. Samen geven ze een breed en gevarieerd beeld van waar we ons als Oogvereniging voor inzetten.

Dat doen we natuurlijk niet alleen, maar samen met honderden vrijwilligers en ervaringsdeskundigen. Wij danken hen hartelijk voor hun inzet het afgelopen jaar. Ook danken we alle fondsen die een bijdrage hebben geleverd aan ons werk: het Oogfonds, de Rotterdamse Stichting Blindenbelangen, Steunstichting Oogvereniging, Stichting Blindenhulp, Vereniging Bartiméus Sonneheerdt, Stichting Novum, Stichting Hooijkaas-La Lau en de andere fondsen en partners die een bijdrage hebben geleverd, in welke vorm dan ook. Zonder uw steun was ons werk niet mogelijk geweest.

**Oogaandoeningen en oogzorg**

**Patiënteninformatie**

De oogpatiëntenorganisaties (Oogvereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, MaculaVereniging, Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtzienden Bond en Vereniging OOG in OOG) werken op het vlak van patiëntenvoorlichting samen met het Oogfonds, oogartsen, andere oogprofessionals en ziekenhuizen. Veel oogartsen en andere oogprofessionals leveren een bijdrage aan onze activiteiten. Waar we aan gewerkt hebben in 2017 was onder andere:

* **Vragenaandeoogarts.nl:** Je wilt je bezoek aan de oogarts goed voorbereiden, maar hoe doe je dat? Daarvoor ging op donderdag 14 december de website <http://www.vragenaandeoogarts.nl> online. Op de site staan veel voorbeeldvragen aan de oogarts en tips.
* **Patiënteninformatie via internet:** Er wordt gewerkt aan betere patiënteninformatie via internet. Bij elke behandelrichtlijn willen we dat er goede patiënteninformatie op internet komt. Deze patiënteninformatie moet correct maar ook vindbaar zijn. Hier zorgen de Oogvereniging (namens de oogpatiëntenorganisaties) en het NOG (de wetenschappelijke vereniging van de oogartsen) samen voor.

Zie voor andere activiteiten op het gebied van patiëntenvoorlichting het hoofdstuk [Informatie en voorlichting](#_Informatie_en_voorlichting).

**Belangenbehartiging: Mijn optimale oogzorg**

De belangenbehartiging op het vlak van goede oogzorg krijgt vooral gestalte in het driejarige samenwerkingsproject ‘Mijn optimale oogzorg 2016-2018’ van de vijf oogpatiëntenorganisaties (Oogvereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, MaculaVereniging, Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtzienden Bond en Vereniging OOG in OOG). Het samenwerkingsproject wordt aangestuurd door de Oogvereniging.

Dit zijn de belangrijkste resultaten van het project Mijn optimale oogzorg in 2017:

* **Tegengaan oplopende wachttijden oogheelkunde:** De belemmering bij de toegang tot de oogzorg is een gemeenschappelijk knelpunt in het zorgproces voor mensen met glaucoom, maculadegeneratie, hoornvliesaandoeningen en andere oogaandoeningen. We zijn in gesprek met het NOG, de wetenschappelijke vereniging van de oogartsen, en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over de [oplopende wachttijden en wat daaraan te doen is](https://www.oogvereniging.nl/2018/01/wachttijden-poliklinieken-oogheelkunde-blijven-stijgen/). Begin 2018 organiseert de NZa in samenwerking met ons een bijeenkomst over dit onderwerp met alle zorgpartijen.
* **Stop onnodige wisselingen van oogdruppels:** Eind 2017 is het [Meldpunt oogmedicatie](https://www.oogvereniging.nl/2017/11/meld-ervaringen-oogmedicatie/) geopend. Samen met andere patiëntenorganisaties hebben we daarnaast een actie opgezet, [Stop wisselen medicatie om niet-medische redenen](https://www.oogvereniging.nl/2018/04/ruim-een-derde-patienten-zieker-na-medicijnwissel/). De resultaten verwerken we in een rapport dat we in 2018 aanbieden aan de minister.
* **Verbeteren toegang tot meer kostbare ooginjecties:** In oktober hebben vertegenwoordigers van de MaculaVereniging en Oogvereniging een [petitie en rapport aangeboden aan de Tweede Kamer](https://www.oogvereniging.nl/2017/10/toegang-kostbare-ooginjecties/) waarmee we onze zorgen uitten over de vergoeding van meer kostbare ooginjecties. Een kleine groep moet soms switchen naar meer kostbare ooginjecties. In december bevestigde Minister Bruins van Medische Zorg dat [duurdere ooginjecties worden vergoed als deze nodig zijn](https://www.oogvereniging.nl/2018/02/minister-bevestigt-vergoeding-ooginjecties/). In 2018 houden we de vinger aan de pols en gaan we in gesprek met zorgverzekeraars.
* **Vermindering bureaucratie bij aanvragen hulpmiddelen:** Onze petitie [Stop bureaucratie in hulpmiddelenzorg](https://www.oogvereniging.nl/2017/04/petitie-stop-bureaucratie-hulpmiddelenzorg-meld-verhaal/) wordt ondersteund door meer dan 2400 mensen. De grote hoeveelheid handtekeningen vormt een goede ondersteuning bij onderhandelingen met zorgverzekeraars over dit onderwerp.
* **Verstevigen relaties:** We verstevigen de relaties met zorgverzekeraars en zorgprofessionals. Vooral de samenwerking met het NOG is in 2017 geïntensiveerd.

**Leven en werken**

**Mobiliteit en toegankelijkheid**

Het belang van zelfstandig reizen voor blinden en slechtzienden is dit jaar volop onder de aandacht geweest. In de toegankelijkheid van stations, de treinen en het reizen zijn verschillende verbeteringen gerealiseerd. Ook hebben we verder gebouwd aan de samenwerking met actieve vrijwilligers in de regio’s. De belangrijkste resultaten die we dit jaar hebben behaald op het gebied van mobiliteit en toegankelijkheid zijn:

* **Toegankelijkheid stations:** Jarenlang is eraan gewerkt en in 2017 is het zover: [alle stations in Nederland zijn toegankelijk gemaakt voor blinde en slechtziende reizigers](https://www.oogvereniging.nl/2017/10/stations-nederland-toegankelijk-blinden-en-slechtzienden/). 90 kilometer aan geleidelijnen is er in totaal aangelegd. Bij liften en trappen hangen voelbare bordjes die bijvoorbeeld vertellen naar welk perron een trap leidt. Verder zijn er meer dan 5.000 gesproken [routebeschrijvingen van stations](https://www.ns.nl/geleidelijnen/chooseStation.do) gemaakt en zijn obstakels uit looproutes weggehaald. Op dinsdag 31 oktober hebben we samen met ProRail deze mijlpaal gevierd in Amersfoort. We haalden hiermee onder andere het NOS-journaal en de Telegraaf.
* **Voelbare plattegronden:** Van vier grote stations in Nederland (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht) zijn sinds het najaar van 2017 [voelbare plattegronden](https://www.prorail.nl/nieuws/voelbare-stationsplattegrond-voor-amsterdam-den-haag-rotterdam-en-utrecht) te bestellen via ProRail.
* **Stop voor de Witte Stok:** Samen met Bartiméus, KNGF Geleidehonden, de Robert Coppes Stichting en Visio hebben we ons ingezet voor de bewustwording rond het gebruik van de witte stok in het verkeer. Dit hebben we gedaan met de campagne [Stop voor de Witte Stok!](http://www.stopvoordewittestok.nl) in de week voorafgaand aan de Internationale Dag van de Witte Stok (15 oktober). Op vrijdag 13 oktober vonden acties plaats in onder andere Groningen, Putten, Nijmegen en Leiden. Hierbij waren bekende Nederlanders als Ellie Lust en Gerdi Verbeet aanwezig en diverse burgemeesters en wethouders. Omstanders werden uitgenodigd om blind (met een simulatiebril) over te steken. Veel vrijwilligers van de Oogvereniging hebben meegewerkt aan deze campagne.
* **In de regio:** Vanuit de groep Arnhem/Nijmegen werd het Handboek Nijmegen Toegankelijk op het Nationaal Congres Beheer Openbare Ruimte gepresenteerd. Leden uit de regio Den Haag namen deel aan The Hague Challenge: een door de gemeente Den Haag uitgeschreven project om de stad toegankelijker te maken voor mensen met een visuele beperking. In diverse regio’s werd ook op andere manieren volop aandacht besteed aan mobiliteit: zoals het lobbyen voor de heraanleg van geleidelijnen op het stationsplein in Leiden en de toegankelijkheid van de Haarlemmerstraat aldaar.

**Betalingsverkeer**

We hebben ons in 2017 verder ingezet voor toegankelijke betaalautomaten via het Europese Platform [Pay-Able](http://pay-able.eu). Ook het zelfstandig (internet)bankieren was een belangrijk speerpunt. Drie activiteiten die we in 2017 hebben gedaan lichten we uit:

* **Betaalautomaten:** In Straatsburg en Brussel hebben we gesproken met leden van het Europees Parlement en met hoge ambtenaren uit diverse landen uit de Europese Unie. Naar aanleiding hiervan zullen betaalautomaten worden opgenomen in de Europese Toegankelijkheidswet. Meer hierover is te lezen op de site van [Pay-Able](http://pay-able.eu/).
* **Rabo Bankieren App:** Op verzoek van de Oogvereniging heeft Rabobank de toegankelijkheid van de Rabo Bankieren App aanzienlijk verbeterd. Leden uit ons Testteam hebben meegewerkt aan het testen van de app.
* **Acceptgiro:** Samen met andere consumentenorganisaties hebben we ervoor gepleit dat de Acceptgiro nog langer blijft bestaan. Over dit onderwerp verscheen onder andere een stuk in [de Volkskrant](https://www.volkskrant.nl/economie/goede-doelen-zijn-blij-dat-papieren-acceptgiro-voorlopig-blijft-bestaan~a4495784/).

**Digitale toegankelijkheid**

Onze belangenbehartiging op het gebied van digitale toegankelijkheid krijgt gestalte in het samenwerkingsproject ‘Digiwijs 2016-2018’. Het project wordt aangestuurd door de Oogvereniging in samenwerking met de MaculaVereniging. De belangrijkste resultaten van dit project in 2017 zijn:

* **E-Health:** We zijn een campagne gestart voor het verbeteren van de toegankelijkheid van E-Health. We hebben overleg gehad met de Patiëntenfederatie en het Ministerie van VWS over het opnemen van de WCAG 2.0-norm (standaard voor webtoegankelijkheid) als voorwaarde voor subsidie.
* **Belastingdienst:** De toegankelijkheid van de aangifte-app en van de website van de Belastingdienst is in goed overleg aanzienlijk verbeterd.
* **Digiwijs op maat:** in goede samenwerking met Visio en Bartiméus hebben we de eerste fase van het project [Digiwijs op maat](https://www.oogvereniging.nl/leven-werken/digitale-hulpmiddelen/digiwijs-op-maat/) afgerond. Dit project is gericht op het verbeteren van ICT-ondersteuning aan blinden en slechtzienden en werd gehouden op twee proeflocaties (Haren en Hengelo).
* **In de regio:** In Friesland waren er workshops over gebruik van mobiele telefoon en tablet. Verspreid over het land zijn verder diverse regionale [Digiwijs-groepen](https://www.oogvereniging.nl/leven-werken/digitale-hulpmiddelen/regionale-digiwijsgroepen/) actief, waarin mensen met een visuele beperking tips en informatie uitwisselen over het gebruik van de smartphone, laptop en tablet.

**Werk**

Door verschillende projecten van de Oogvereniging hebben dit jaar 51 mensen met een visuele beperking een baan gevonden! Andere resultaten die we hebben bereikt zijn:

* **Vergoeding werkplekaanpassingen:** UWV is in de zomer van 2017 begonnen met een pilot om de aanvraag voor vergoeding van werkplekaanpassingen sneller te laten verlopen. Dit is het resultaat van gesprekken die we hebben gevoerd met UWV en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Hoewel de pilot nog niet afgerond is en nog geëvalueerd moet worden, is er al een duidelijke verbetering zichtbaar: waar aanvraagprocedures voorheen gemiddeld 20 weken duurden, duren ze nu ongeveer 10 weken. Van hieruit werken we er samen met UWV aan om de procedure nog verder te verkorten.
* **Facebookgroep:** In 2017 is de facebookgroep [Oogvereniging Werken met een visuele beperking](https://www.facebook.com/groups/OogverenigingWerk/) opgericht. Hierdoor zijn blinden en slechtzienden die werken, werk zoeken of hun werk willen behouden sneller op de hoogte van vacatures. Ook krijgen leden een actueel overzicht van evenementen die hen kunnen helpen bij de zoektocht naar en het behouden van werk en kunnen ze tips en tricks uitwisselen met anderen.
* **In de regio:** regio Groningen is in 2017 gestart met netwerkbijeenkomsten voor werkzoekenden en werkenden met een visuele beperking.

**Zorg en welzijn**

Ook in 2017 hebben we het perspectief van mensen met een visuele beperking en doofblindheid verwoord waar het gaat om zorg, ondersteuning en revalidatie. Belangrijke stappen die hierin dit jaar zijn gezet zijn:

* **Kleine vragen voor Bartiméus of Visio sneller opgepakt:** Een nieuwe route leren of met de spraakfunctie van de smartphone leren werken: eenvoudige vragen voor Bartiméus of Visio worden sinds 2017 [sneller opgepakt](https://www.oogvereniging.nl/2016/12/vanaf-2017-kleine-vragen-sneller-terecht-bartimeus-visio/). Dit geldt voor mensen die al bekend zijn bij Visio of Bartiméus en bij wie de visuele beperking niet veranderd is. Vanaf 2018 is er bovendien voor eenvoudige vragen geen verwijsbrief meer nodig. We hebben hier hard voor gepleit. Het is namelijk een grote frustratie voor mensen als ze telkens weer moeten aantonen dat ze blind of slechtziend zijn.
* **Netwerkgroepen Zorg en Welzijn:** In de regio’s Friesland, Drenthe en Groningen is een Netwerkgroep Zorg en Welzijn gestart. Zij hebben twee keer een bijeenkomst gehad om ervaringen uit te wisselen en organiseren in 2018 een scholingsdag. De regio West-Overijssel en Gelderland is ook een provinciale Netwerkgroep Zorg en Welzijn gestart, net als in Noord-Holland. Daar is inmiddels één bijeenkomst geweest.
* **Informatiecampagne voor gemeentes:** We hebben een subsidie van het ministerie van VWS gekregen om een informatiecampagne te starten voor gemeentes in Nederland. Deze campagne moet bewustwording geven bij ambtenaren die het keukentafelgesprek voeren met mensen met een zintuigelijke beperking. We hopen dat de ambtenaar meer inzicht krijgt in de gevolgen van een zintuigelijke beperking en welke voorzieningen nodig zijn om de kwaliteit van leven voor mensen met een zintuigelijke beperking te verbeteren.
* **Tolkvoorziening:** In samenwerking met de participatiegroep Doofblinden is veel overleg geweest met verschillende organisaties over de [tolkvoorziening](https://www.oogvereniging.nl/2017/12/tolkvoorziening-leefsfeer-weer-centraal-geregeld/) voor mensen met een beperking in horen een zien. Een belangrijk resultaat daarvan is dat de tolkvoorziening terugkeert naar de centrale overheid en straks dus niet meer via de Wmo en de VNG en gemeenten loopt.
* **Verkiezingspamflet:** verschillende Zorg en Welzijn-vrijwilligers hebben meegewerkt aan het opstellen van het verkiezingspamflet ‘Politieke wensen van 350.000 mensen’. Hierin zijn met het oog op de gemeenteraadsverkiezingen van 2018 de wensen op het gebied van toegankelijkheid en zorg en ondersteuning voor de doelgroep van mensen met een visuele of visueel-auditieve beperking verwoord.

**Lectuurvoorziening**

* **Braillestandaard:** Voor het maken van een (digitale) braillestandaard is de Braille-autoriteit opgericht. De Oogvereniging is hierbij betrokken.
* **Lectuur aan de bron:** Met uitgevers, dienstverleners en gebruikers zijn we een traject gestart om lectuur aan de bron toegankelijk te maken. Het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen gaat een deel van dit project financieren, zodat we kunnen beginnen met de bewustwordingssessies voor uitgevers en het maken van een snelstartgids voor de uitgeverijen.

**Toegankelijk stemmen**

De Oogvereniging houdt zich al jaren met het thema Toegankelijk stemmen bezig; buiten verkiezingsperiodes op een laag pitje, in verkiezingsperiodes actiever. Het is een onderwerp van de lange adem, iedereen wil wel dat het stemmen toegankelijk wordt, maar als puntje bij paaltje komt, worden er geen besluiten genomen. Bijvoorbeeld omdat de kosten te hoog zijn.

In de eerste helft van 2017 waren er ontwikkelingen die ons de indruk gaven dat er kansen op een doorbraak waren. Belangrijk was met name het rapport Onbeperkt stemmen, dat het College voor de Rechten van de Mens eind juni presenteerde. Daarin staan [duidelijke uitspraken en aanbevelingen](https://www.oogvereniging.nl/2017/06/moeite-stemmen-mensen-visuele-beperking/).

Gestimuleerd door dit rapport heeft de Oogvereniging in juli het initiatief genomen voor het project Toegankelijk stemmen. De Oogvereniging is spil en trekker, twee politiek actieve mensen met een visuele beperking en de Vereniging Bartiméus Sonneheerdt sloten bij dit initiatief aan. Het is de start van een meerjarige lobby voor toegankelijk stemmen met als doel het realiseren van een voor blinden en slechtzienden toegankelijk verkiezingsproces.

De voorbereidende activiteiten betaalden zich in de eerste maanden van 2018 uit: de politieke steun voor toegankelijk stemmen is duidelijk toegenomen en bij de gemeenteraadsverkiezingen waren er [pilots met een stemmal](https://www.radio509.nl/files/Talkshow_Bijlo.mp3).

**Sport**

De Oogvereniging wil kinderen en jongeren, maar ook volwassenen, laten ervaren dat sporten en bewegen, individueel of in groepsverband, leuk en gezond zijn. Hiermee willen we hen bewust maken van hun eigen mogelijkheden ondanks de visuele beperking.

Om het sporten met een visuele beperking meer op de kaart te krijgen hebben we deelgenomen aan een structureel overleg met NOC\*NSF, Gehandicaptensport Nederland, Visio en Bartiméus. Dit samenwerkingsoverleg is deels voortgekomen uit de sportactiviteiten die we de laatste jaren als Oogvereniging hebben kunnen organiseren. Begin 2018 ondertekenen de partijen een visiedocument over de samenwerking. In 2018 is het de bedoeling 4 gezamenlijke sportdagen te organiseren.

**Wetenschappelijk onderzoek**

De Oogvereniging en de MaculaVereniging hebben samen de [Onderzoeksagenda Oog](https://www.oogvereniging.nl/onderzoeksagenda/) opgesteld met 18 onderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied die mensen met een oogaandoening het belangrijkst vinden voor wetenschappelijk onderzoek. In 2016-2017 is het vervolgproject Hoog op onze agenda uitgevoerd. Hierin zijn de 18 onderwerpen verder gecategoriseerd en geprioriteerd. In de tweede helft van 2017 is het project Hoog op onze agenda afgerond, met als belangrijkste resultaten:

* **Medische onderzoeksagenda:** De relatie tussen voeding / leefstijl en oogaandoeningen was een van de onderwerpen die patiënten een hoge prioriteit gaven in de onderzoeksagenda. Met dit onderwerp zijn we verder gegaan. Het Oogfonds heeft aan het VUmc (Ruth van Nispen) opdracht gegeven voor een quick scan naar onderzoeken die iets zeggen over de relatie tussen voeding en leefstijl en de ontwikkeling van een oogaandoening. De resultaten komen in juni 2018 beschikbaar. Dit kan leiden tot een vraagstelling voor onderzoek in 2019.  
  In het verlengde hiervan is in 2017 een kleine initiatiefgroep ontstaan van vertegenwoordigers van oogpatiënten (Oogvereniging), onderzoekers (wetenschappers tegen blindheid), Inzicht (onderzoek met name op het gebied van revalidatie) en fondsen. Deze groep zoekt naar kansen voor een integraal ‘Nationaal Onderzoeksprogramma’ op het gebied van leven met een oogaandoening en oogheelkunde.
* **Sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda:** We hebben gezocht naar prioriteiten op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda. Over lopende onderzoeken op sociaal-maatschappelijk terrein hebben we veel gesproken met Bartiméus en Koninklijke Visio. Als prioriteit op sociaal-maatschappelijk gebied hebben we gekozen voor onderzoek naar het toepassen van technologische vernieuwingen door mensen met een visuele beperking. Eind 2017 hebben we daar met het VUmc (Ruth van Nispen) over gesproken. In de eerste helft van 2018 doen we eerst een enquête en een quick scan. De resultaten komen in juni 2018 beschikbaar. Dit kan leiden tot een vraagstelling voor onderzoek in 2019.

**Actie Blind voor 1 dag**

Op de langste dag van het jaar, 21 juni 2017, riep het Oogfonds iedereen in Nederland op om Blind voor 1 dag te gaan. Het doel: geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar oogaandoeningen. Medewerkers en vrijwilligers van de Oogvereniging hebben meegedaan met de actie door blind/slechtziend te gaan wadlopen. De collega’s zonder oogaandoening kregen een simulatiebril op. Zij zagen tijdelijk niets of heel weinig. Ze werden begeleid op het wad door ervaringsdeskundigen, de collega’s/vrijwilligers met oogaandoening. Veel van onze relaties waren enthousiast om ons team te sponsoren en onze actie heeft dan ook maar liefst € 5910,- opgeleverd. In totaal heeft de Oogfonds-actie Blind voor 1 dag € 57.800,- opgebracht voor wetenschappelijk onderzoek naar oogaandoeningen.

**Informatie en voorlichting**

**Ooglijn**

In 2017 hebben zo’n 5.500 mensen de Ooglijn gevonden. Ten opzichte van 2016 zijn dat er ruim 2.000 meer. Het verspreiden van handzame Ooglijn-kaartjes onder oogartsen werpt zijn vruchten af, maar ook internet speelt een belangrijke rol. Eind 2016 is opdracht gegeven voor het produceren van 300.000 Ooglijnkaartjes en 750 plastic houders. Begin 2017 werden deze geleverd en verspreid onder alle oogartsen van Nederland. Dit heeft geleid tot een toename van het aantal (medische) Ooglijnvragen. Niet zelden gaven bellers zelf aan een kaartje uit het ziekenhuis te hebben meegenomen. Via de kaartjes kwamen ze ook vaak op onze website terecht.

Net als in 2016 zien we een sterke toename van het aantal medische vragen. De Ooglijn heeft zich ontwikkeld tot het centrale informatiepunt voor alle mensen met een oogaandoening.

**Website, nieuwsbrief, magazine en social media**

Het bereik van de Oogvereniging is in 2017 sterk gestegen. Vooral de stijging van het aantal bezoekers van de website is opvallend. Enkele cijfers:

* **Website:** Het aantal bezoekers van de website is gestegen met 137% van 113.000 in 2016 naar 268.000 in 2017. Het zijn grotendeels nieuwe bezoekers die ons weten te vinden via Google (Google Adwords en reguliere zoekresultaten). De meeste mensen zijn op zoek naar medische informatie over bijvoorbeeld staar, blefaritis en glaucoom. Maar ook de pagina over autorijden met een visuele beperking wordt vaak bezocht.
* **Nieuwsbrief:** Het aantal nieuwsbriefabonnees is in 2017 toegenomen met 33% tot ruim 2100. Mensen die lid zijn van de Oogvereniging, en de nieuwsbrief als lid standaard ontvangen, zijn hierbij niet meegeteld.
* **Magazine OOG:** ons tweemaandelijkse magazine heeft zich verder ontwikkeld. Zo zijn we gestart met een artikelenserie over de veranderingen in de oogzorg.
* **Social media:** Het aantal vind-ik-leuks op Facebook is toegenomen met 26% tot 1218 en het aantal volgers op twitter is toegenomen met 10% tot 2113.

**Relatiebeheer ziekenhuizen**

Het project Relatiebeheer ziekenhuizen is in 2017 gestart. Het doel is om per ziekenhuis één contactpersoon (op vrijwillige basis) aan te stellen die alle oogpatiëntenorganisaties en -patiëntengroepen vertegenwoordigt. Er lopen pilots in het noorden, midden en zuiden van Nederland. In 2018 start het project in het westen van Nederland.

**Bijeenkomsten**

Tijdens bijeenkomsten in heel Nederland konden mensen zich dit in 2017 weer laten bijpraten over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van verschillende oogaandoeningen:

* **Oogcongres:** Op 18 november 2017 hebben we met het Oogfonds en de andere oogpatiëntenorganisaties het [Nationale Oogcongres](https://www.oogcongres.nl/nieuws/) georganiseerd met als rode draad de psychosociale gevolgen van het hebben van een oogaandoening. Met 18 lezingen, 590 bezoekers en een score van 8,1 was het congres net als in 2016 een groot succes.
* **Informatiebijeenkomsten in ziekenhuizen:** In ziekenhuizen in het hele land zijn er informatiebijeenkomsten geweest, onder andere over glaucoom, maculadegeneratie, het ouder wordende oog en vuurwerkpreventie. Deze zijn georganiseerd in samenwerking met vrijwilligers van de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties vanuit het project Relatiebeheer Ziekenhuizen. Regiogroep Arnhem/Nijmegen organiseerde goedbezochte lezingen over oogzorg in Haïti en maculadegeneratie.
* **Oogdag:** De Oogvereniging regio Groningen heeft in samenwerking met Glaucoombelangen Groningen/Drenthe op zaterdag 21 oktober in Groningen een succesvolle Oogdag georganiseerd. Deze dag trok mede dankzij ruime aandacht in de lokale en regionale media zo’n 350 bezoekers.

**Beurzen**

De Nationale Gezondheidsbeurs, de 50PlusBeurs en de ZieZo-beurs zijn de drie grote landelijke beurzen waar we dit jaar hebben gestaan. Onze belangrijkste activiteiten op deze beurzen waren:

* **Nationale Gezondheidsbeurs en 50PlusBeurs:** Op deze beurzen hadden we een gezamenlijke stand met het Oogfonds en de andere oogpatiëntenorganisaties, de Oogstraat. Deze werd goed bezocht. Op de Gezondheidsbeurs konden bezoekers het opblaasbare oog bezoeken en informatie krijgen over hoe je je ogen gezond kunt houden; op de 50PlusBeurs konden bezoekers hun oogdruk laten meten, oogdruppelinstructie krijgen, de expositie MIJN geZICHT en het opblaasbare oog bezoeken. Op de beurzen werd het gratis magazine ZIEN uitgereikt over gezonde ogen en (preventie van) oogaandoeningen.
* **ZieZo-beurs:** De ZieZobeurs 2017 trok zo’n 3150 bezoekers. De tijdens de beurs gehouden bijeenkomst over belijning in het verkeer werd door bijna 80 professionals, vrijwilligers en andere geïnteresseerden bezocht. Ruim 50 werkzoekenden en 14 werkgevers kwamen naar de meet en greet en in de stand van de gezamenlijke oogpatiëntenorganisaties werden 125 vragenlijsten over de toegankelijkheid van de Tweede Kamerverkiezingen 2017 ingevuld door medewerkers van onderzoeksbureau NIVEL.

**Voorlichting**

Voorlichting geven over het leven met een oogaandoening of doofblindheid is altijd één van de belangrijkste activiteiten van de Oogvereniging geweest. Enkele initiatieven die in dit jaarverslag nog niet eerder aan bod zijn gekomen lichten we uit:

* **Glaucoom.info:** Glaucoombelangen gaf in april het themaboekje [Glaucoom.info 2017, persoonlijke verhalen over het leven met glaucoom](https://www.oogvereniging.nl/2017/04/glaucoom-info-aangeboden-aan-nederlandse-glaucoom-groep/) uit. Alle leden van de Oogvereniging hebben dit boekje ontvangen. Daarnaast wordt het verspreid via ziekenhuizen.
* **Ouderdomsdoofblindheid:** Het Harrie Overdijk Project werd gestart, een project om ouderdomsdoofblindheid meer bekendheid te geven. Dit gebeurt onder andere door een boek. Er wordt toegewerkt naar een symposium over dit thema, waar dit boek zal worden gepresenteerd.
* **Het Opblaasbare Oog:** Het Opblaasbare Oog van het Oogfonds heeft ook in 2017 een tour gemaakt langs in verschillende ziekenhuizen in heel Nederland. Bezoekers van de ziekenhuizen konden het levensgrote oog binnenwandelen, zien hoe het oog in elkaar zit en welke aandoeningen kunnen opspelen. Vrijwilligers van de Oogvereniging en de andere oogpatiëntenorganisaties gaven bij en in het oog voorlichting over (het leven met) verschillende oogaandoeningen.
* **Schoolvoorlichting**: In Friesland bezochten vrijwilligers dit jaar 24 middelbare scholen voor een verkeersmarkt en werd er meegewerkt aan een bijzondere ervaring voor zo’n 30 kinderen in Harlingen, namelijk Eten in het donker.

**Lotgenotencontact**

Lotgenotencontact is samen met belangenbehartiging en informatievoorziening de belangrijkste pijler van de Oogvereniging. Ook in 2017 zijn er veel ontmoetingen georganiseerd en zijn er mooie contacten gelegd:

* **Oogcafés:** In 2017 zijn er veel nieuwe [Oogcafés](https://www.oogvereniging.nl/vereniging/oogcafes-overzicht/) gestart. In de regio Noord-Brabant/Zeeland zijn er dit jaar maar liefst 7 opgestart en op 11 januari 2018 is nummer 8 – Oogcafé Goes – een feit. De regio West-Overijssel Veluwe organiseerde in 2017 succesvolle Oogcafés in 3 plaatsen: Apeldoorn, Ermelo en Zwolle. Er zijn hier steeds tussen de 15 en 30 deelnemers. In de regio Arnhem/Nijmegen waren er goedbezochte Oogcafés in Nijmegen, Doetinchem en Lingewaard. Oogcafé Almere vierde haar 1-jarig bestaan. Er werd tijdens dit Oogcafé onder andere uitleg gegeven over veranderingen in het stadsvervoer in Almere.
* **Mensen met doofblindheid:** De groep DoofBlinden kijkt terug op een jaar met veel mooie ontmoetingen. Het deelgenotenteam organiseerde twee geslaagde deelgenotendagen in Alkmaar en Utrecht. In 2017 is ook [DB-connect](http://www.dbconnect.info/) opgericht: een centraal informatiepunt voor mensen met doofblindheid.
* **Patiëntengroep Albinisme:** De patiëntengroep Albinisme maakte in 2017 een nieuwe start met een geslaagde contactdag met ongeveer 50 deelnemers, waarbij ook een groep jongeren aanwezig was. Deze jongeren zetten de activiteiten van deze patiëntengroep voort.
* **Retina-contactdag:** De Retina-contactdag trok ongeveer 80 deelnemers. Deelnemers vonden het een interessante dag met veel ruimte voor uitwisseling.
* **LOA-contactdag:** Ongeveer 80 mensen bezochten de LOA-contactdag. Tijdens deze dag was er veel ruimte voor informatie en uitwisseling. Ook is er een nieuwe start gemaakt met de LOA-patiëntengroep.
* **Bijeenkomst voor ouders van kinderen met Usher:** De Usher-contactgroep organiseerde een bijeenkomst voor ouders van kinderen met Usher. Er kan worden teruggekeken op een indrukwekkende bijeenkomst, waar een kleine groep ouders hun verhaal konden vertellen en ervaringen konden delen.
* **Kunst en cultuur:** vanuit de Oogvereniging hebben we deelgenomen in de jury van de RAAK Stimuleringsprijs voor musea die zich inzetten voor de toegankelijkheid voor mensen met een visuele beperking. Elke maand is er een schilderclub actief bij Visio in Leeuwarden. 16 leden van de Oogvereniging doen hieraan mee. In 2017 was er een expositie van de gemaakte kunstwerken. In Nijmegen waren er tien toegankelijke Bachcantates en was er een percussie-instructiemiddag.
* **Sportieve en recreatieve activiteiten:** Er zijn een tandemtocht op Ameland gemaakt en maandelijkse wandeltochten met gidsen onder andere in Almere. In Alphen aan den Rijn werd het IVN-project voortgezet: natuurwandelingen onder begeleiding van IVN-gidsen. In Leiden had de advertentiecampagne in het Leidsch Dagblad om meer mensen met visuele beperking aan het bewegen te krijgen veel succes. Verder hebben groepen een bezoek gebracht aan de Tweede Kamer, aan een gevangenis en aan diverse festivals.

**Vereniging**

**Samenwerking**

De oogpatiëntenorganisaties werken nauw met elkaar samen. Niet alleen op het gebied van belangenbehartiging, maar ook op het gebied van informatievoorziening, bijeenkomsten en contact. In 2017 is de samenwerking tussen de oogpatiëntenorganisaties en het Oogfonds nog extra geïntensiveerd. De samenwerking verloopt in goede sfeer, zoals blijkt uit de tweede jaarlijkse besturenontmoetingsdag en zeker ook uit het traject Vooruitzicht:

* **Vooruitzicht**: Onder deze noemer hebben in juni 2017 vier oogpatiëntenorganisaties (MaculaVereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Vereniging OOG in OOG en Oogvereniging) en het Oogfonds besloten verdere vormen van samenwerking te onderzoeken. Het doel dat we voor ogen hebben is de positie van oogpatiënten in Nederland verder te verstevigen. Hoe kunnen we dit het beste aanpakken? Het onderzoek hierover loopt nog.
* **Secretariaat**: De Oogvereniging verricht verschillende diensten voor de andere oogpatiëntenorganisaties. Zo zijn sinds 2017 de secretariaatswerkzaamheden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, naast die van de MaculaVereniging en de Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtzienden Bond, ondergebracht bij de Oogvereniging.
* **Samenwerking met het Oogfonds**: Er is een goede samenwerking met het Oogfonds. Zo hebben we een gezamenlijke stand op de Nationale Gezondheidsbeurs en 50PlusBeurs en organiseren we samen het Oogcongres.

**Nieuwe werkwijze**

Er is hard gewerkt aan de voorbereiding van veranderingen in de werkwijze van de Oogvereniging. In de ledenraad van november zijn plannen hiervoor aangenomen, inclusief een [statutenwijziging](http://www.oogvereniging.nl/verenigingszaken).

Deze plannen moeten ertoe leiden dat meer mensen zich aangesproken voelen door de Oogvereniging, actief gaan meedenken en meedoen en dat we beter gevonden worden door externe partners en organisaties.

Daarnaast is een grote verandering doorgevoerd voor de ledenraad, het hoogste orgaan van de vereniging. Waar voorheen werd gewerkt met afgevaardigden vanuit ledengroepen, wordt de ledenraad vanaf 2018 gekozen via algemene verkiezingen. De gedachte hierbij is dat een gekozen ledenraad een breder draagvlak heeft om mee te denken in het beleid van de Oogvereniging.

**Vereniging in cijfers**

Op 31 december 2017 had de Oogvereniging 6403 leden. Dit is een afname van 3%. In onderstaande tabel vindt u de cijfers per ledengroep.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Ledenaantallen Oogvereniging 2016-2017** | | | | |
|  | **31-12-2016** | **31-12-2017** | **Verschil** | **%** |
| **Regiogroepen** |  |  |  |  |
| Groningen | 200 | 209 | 9 | 5% |
| Friesland | 230 | 235 | 5 | 2% |
| Drenthe | 123 | 120 | -3 | -2% |
| Twente Oost-Gld | 157 | 155 | -2 | -1% |
| W-Overijssel Veluwe | 275 | 273 | -2 | -1% |
| Arnhem Nijmegen | 305 | 308 | 3 | 1% |
| Gooi, Eem- & Flevoland | 200 | 203 | 3 | 2% |
| Utrecht | 386 | 378 | -8 | -2% |
| Amsterdam | 509 | 515 | 6 | 1% |
| Noordwest | 348 | 353 | 5 | 1% |
| Leiden | 219 | 223 | 4 | 2% |
| Haaglanden | 237 | 248 | 11 | 5% |
| Rotterdam | 300 | 314 | 14 | 5% |
| Nrd-Brabant/Zeeland | 572 | 586 | 14 | 2% |
| Limburg | 413 | 308 | -105 | -25% |
| **Totaal** | **4.474** | 4428 | -46 | -1% |
| **Patiëntgroepen** |  |  |  |  |
| Glaucoombelangen | 2.657 | 2580 | -77 | -3% |
| Doofblinden | 205 | 209 | 4 | 2% |
| PXE | 64 | 81 | 17 | 27% |
| Retina | 1.305 | 1300 | -5 | 0% |
| Usher |  | 75 | 75 |  |
| Albinisme | 74 | 74 | 0 | 0% |
| LOA/LHON | 111 | 111 | 0 | 0% |
| Uveïtis | 142 | 141 | -1 | -1% |
| **Totaal** | **4.558** | 4571 | 13 | 0% |
| **Themagroepen** |  |  |  |  |
| Ouders | 152 | 161 | 9 | 6% |
| Geleidehond-gebruikers | 265 | 271 | 6 | 2% |
| Oud-Revalidanten | 234 | 242 | 8 | 3% |
| O.O.G. | 220 | 211 | -9 | -4% |
| Jongeren & Studenten | 122 | 121 | -1 | -1% |
| **Totaal** | **993** | 1006 | 13 | 1% |
| **Totaal ledengroepen** | **10.025** | **10.005** | -20 | 0% |
| **Aantal unieke leden** | **6587** | **6403** | -184 | -3% |
| Dubbellid­maatschappen | 3.438 | 3602 | 164 | 5% |