



# Oogvereniging

**Jaarverslag 2018**  
**Oogvereniging**

## Inhoud

Inleiding .....	3
Oogaandoeningen en oogzorg .....	4
Patiënteninformatie .....	4
Belangenbehartiging: Mijn optimale oogzorg .....	5
Leven en werken .....	7
Mobiliteit en toegankelijkheid .....	7
Betalingsverkeer .....	8
Digitale toegankelijkheid .....	9
Werk .....	10
Zorg en welzijn .....	10
Lectuurvoorziening .....	11
Toegankelijk stemmen .....	11
Wetenschappelijk onderzoek .....	13
Patiëntenpanel Uitzicht .....	13
Actie Blind voor 1 dag .....	13
Informatie en voorlichting .....	14
Ooglijn .....	14
Website, nieuwsbrief, magazine en social media .....	14
Relatiebeheer ziekenhuizen .....	16
Bijeenkomsten .....	16
Beurzen .....	16
Voorlichting .....	17
Lotgenotencontact .....	18
Vereniging .....	21
Bestuur .....	21
Bureau en team .....	21
Vrijwilligers .....	21
Samenwerking .....	22
Bestuurlijke vernieuwing .....	22

5 Jaar Oogvereniging.....	23
Verenigingsdag .....	23
Internationaal.....	23
Rob van Vlietprijs 2018.....	24
Financieel .....	24
Ledenaantallen .....	25

## Inleiding

2018 was het jaar waarin bekend werd dat geldautomaten in Nederland voorzien gaan worden van spraak. 2018 was ook het jaar waarin werd aangekondigd dat wellicht de allereerste gentherapie voor een oogaandoening op de markt gaat komen in Europa. Ten slotte was 2018 het jaar waarin de Oogvereniging zijn vijfjarig bestaan vierde.

Op het moment van schrijven zijn we nog aan het wachten op de eerste Geldmaat met spraak. Ook zijn we nog aan het wachten op het moment dat de eerste gentherapie daadwerkelijk in Nederland beschikbaar is. En als het zover is, betekent dat nog lang niet dat gentherapie gemeengoed is, omdat deze specifieke therapie maar voor een hele kleine groep met één bepaalde genmutatie werkt.

Toch geeft dit ons wel een blik op de toekomst. Kunnen we in 2030 overal geld uit de muur halen door onze eigen oortelefoon in de automaat in te pluggen? Ja, zoals de ontwikkelingen nu gaan, lijkt het er wel op. Zijn er in 2030 meerdere mensen met een oogaandoening geholpen door gentherapie? Ja, gezien de huidige stand van het onderzoek verwachten wij van wel.

Jaren geleden zijn voor deze onderwerpen de eerste zaadjes geplant, in 2018 zagen we voor het eerst iets groens boven de aarde uitkomen. Hoewel het nog even zal duren voordat de velden vol staan en er geoogst kan worden, is het nu alvast een prachtig gezicht. In 2013 durfden we hier nog niet van te dromen.

Bij de Oogvereniging zijn medewerkers en vele vrijwilligers betrokken bij deze onderwerpen. En natuurlijk ook bij alle andere onderwerpen waar we ons mee bezighouden: van toegankelijke stationsomgevingen tot beschikbaarheid van medicijnen, van informatievoorziening tot ontmoetingen in oogcafés. U leest er alles over in dit jaarverslag. Leden, vrijwilligers, fondsen en samenwerkingspartners: bedankt voor uw inzet en steun op al deze gebieden. Doordat we ons gezamenlijk inspannen komen we steeds verder.

Jan Vreeburg

Joep Aarts

Voorzitter

Directeur

## Oogaandoeningen en oogzorg

### Patiënteninformatie

Betrouwbare informatie over oogaandoeningen en behandel mogelijkheden, die begrijpelijk is en eenvoudig vindbaar voor iedereen: dat is het doel dat we continu nastreven. Waar we in 2018 aan gewerkt hebben is onder andere:

- **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.
- **Het project PAVO (patiëntenvoorlichting oogzorg)** is een samenwerking tussen NOG, Thuisarts, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en Oogvereniging. De verwachting is dat in 2019 alle patiënteninformatie over oogaandoeningen, waarvoor een behandelrichtlijn is vastgesteld, op [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl) staat én dat de informatie vanuit de eerste- en tweedelijns oogzorg samengevoegd is.
- **Vragen aan de oogarts:** Omdat de tijd in de spreekkamer kort is, is het belangrijk het gesprek met de oogarts goed voor te bereiden. De site [vragenaandeoogarts.nl](http://vragenaandeoogarts.nl) helpt hierbij. De site is in 2018 uitgebreid met nieuwe sets voorbeeldvragen over Uveïtis, diabetes, Microftalmie of anoftalmie en een oogverwijderingsoperatie.
- **Glaucoom:** Patiëntengroep Glaucoombelangen gaf in oktober Glaucoom.info 2018 uit, een thema-uitgave over glaucoom en oogdruppels. Het Glaucoombulletin is afgelopen jaar inhoudelijk naar een hoger plan getild en verschijnt nu tegelijk met het magazine OOG.

De Oogvereniging werkt op het vlak van patiëntenvoorlichting samen met de andere oogpatiëntenorganisaties (Hoornvlies Patiënten Vereniging, MaculaVereniging, Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtzienden Bond en Vereniging OOG in OOG), het Oogfonds, oogartsen, andere oogprofessionals en ziekenhuizen. Veel oogartsen en andere oogprofessionals leveren een bijdrage aan onze activiteiten. Zie voor andere activiteiten op het gebied van patiëntenvoorlichting het hoofdstuk [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.

2018 is het laatste jaar van dit project. Waar we in 2018 binnen dit project onder meer aan gewerkt hebben is:

- **Lange wachttijden in de oogzorg:** De Oogvereniging zet zich namens de oogpatiëntenorganisaties in voor een kwalitatief goede oogzorg met korte wachttijden. Eind 2018 is de wachttijd voor een eerste afspraak bij de oogarts nog steeds te lang (gemiddeld 7,5 week). Mede daarom pleiten we ervoor dat de oogzorg anders georganiseerd wordt en dat taken verschuiven van de oogarts of huisarts naar optometristen.  
Op ons initiatief organiseerde de Nederlandse Zorgautoriteit in het voorjaar tweemaal een bijeenkomst over de wachttijden in de oogheelkunde. In oktober organiseerden we een derde bijeenkomst met alle betrokken partijen. We volgden de toegangstijden voor nieuwe oogpatiënten en publiceerden artikelen over interessante pilots in Twente en Rijnmond. De Patiëntenfederatie ontwikkelde in samenwerking met ons een keuzehulp [Wachttijden oogzorg](#).
- **Richtlijnen oogzorg:** Als oogpatiëntenorganisaties zijn we betrokken bij de opstelling van richtlijnen. Vanuit patiëntenperspectief hebben we een bijdrage geleverd aan:
  - De kwaliteitsstandaard voor oogmetingen die het NUVO (de brancheorganisatie van optiekbedrijven) heeft gedeponereerd bij het Zorginstituut Nederland (ZIN).
  - De drie conceptrichtlijnen Visusstoornissen, revalidatie en verwijzingen, Cerebraal Visueel Impairment en Slaap-waakritme.
  - Het jaarlijkse overleg over indicatoren bij staar en een update van de Keuzehulp staar.
  - Een pleidooi voor een richtlijn tijdige signalering oogproblematiek en steun bij oogdruppelen door

verpleegkundigen en verzorgenden. Dit is in juli afgewezen door de beroepsvereniging V+VN.

- **Onnodig wisselen van medicatie:** Samen met 13 andere patiëntenorganisaties heeft de Oogvereniging onderzoek gedaan naar het wisselen van medicatie om niet-medische redenen. De resultaten zijn aangeboden aan en besproken met minister Bruins (VWS). Het ministerie stelde een brede commissie in en doet onderzoek naar de oorzaken van het wisselen van medicatie. Mensen kunnen problemen met oogmedicatie melden bij het [Meldpunt oogmedicatie](#) van de Oogvereniging.
- **Gentherapie:** Naar aanleiding van de [gentherapie](#) die ontwikkeld is voor het gen RPE65 is door de Oogvereniging een contactgroep opgezet. Inmiddels is de procedure gestart waarmee dit middel (wellicht in 2019) beschikbaar komt op de Nederlandse markt.
- **Regeling Zittend ziekenvervoer:** Het Zorginstituut publiceerde in 2018 twee adviezen over de regeling Zittend ziekenvervoer. Acht patiëntenorganisaties, waaronder de Oogvereniging, wezen in gezamenlijke reacties in maart en december de voorstellen af.
- **Relatiebeheer:** de samenwerking met de beroepsverenigingen NOG (oogartsen) en OVN (optometristen) wordt steeds intensiever. We weten elkaar te vinden en stemmen activiteiten op elkaar af. Een belangrijk gespreksthema is de organisatie van de oogzorg. Verder hebben we regelmatig contact over de beschikbaarheid van (nieuwe) medicatie. Ook de samenwerking met de opleiding voor optometristen en orthoptisten aan de Hogeschool Utrecht krijgt steeds meer inhoud.

## Leven en werken

### Mobiliteit en toegankelijkheid

Het belang van zelfstandig reizen voor blinden en slechtzienden is dit jaar weer 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:

- **Voorpleinen stations:** Als vervolg op de [routegeleiding op stations](#) zijn we met steun van 6 regionale fondsen aan de slag gegaan met de toegankelijkheid van de stationsomgeving (voorpleinen). Dit hield in:
  - Met ervaringsdeskundigen uit de regio's hebben we uitgangspunten geformuleerd voor toegankelijke busstations. Deze hebben we vertaald naar een handreiking.
  - We hebben deelgenomen aan een klankbordgroep van een onderzoek naar integrale toegankelijkheid van voorpleinen door het Ministerie van IenW.
  - Samen met de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) sporen we de 25 koplopergemeenten aan hun voorpleinen beter toegankelijk te maken.
- Met het project **Alle stations toegankelijk ingericht voor blinde en slechtziende reizigers** heeft de Oogvereniging in het voorjaar van 2018 de juryprijs gewonnen van de [PGOsupport-impactprijs](#). We zijn heel blij met deze eer en met het bedrag van € 4.000,- dat we mogen besteden aan het vervolg van dit project.
- **Nederlandse Spoorwegen:** Met onze inbreng heeft NS nieuwe toegankelijkheidsmaatregelen voorbereid zoals verkorting van de overstaptijd bij reisassistentie en de ontwikkeling van een app om perronborden toegankelijk te maken. Er is een pilot uitgevoerd voor de ['1 stap verder'-service](#).
- **Verlichting op stations:** Een klankbordgroep van deskundige vrijwilligers van de Oogvereniging brengt het gebruikersperspectief in bij ProRail waar het gaat om de verlichting van stations. Een eerste gebruikerstest is uitgevoerd en geëvalueerd. In samenspraak met Visio wordt gewerkt aan een visie op verlichting op stations.
- **Routegeleiding op stations:** Samen met ProRail hebben we gesproken over het beheer van de routegeleiding op de stations. Ook hebben we



met ProRail verder gewerkt aan de ontwikkeling van een oversteeklijn voor spoorwegovergangen op stations. Verder hebben we afspraken gemaakt met ProRail over een planning voor de evaluatie van de ontwerprichtlijn routegeleiding op basis van gebruikerservaringen.

- **Geleidelijnen vrijhouden:** In het voorjaar was de campagne 'Houd de lijn vrij' bij een aantal grote stations. Dit was een samenwerking van het Bartiméus fonds, de Oogvereniging, Bartiméus en Visio. Daarna is verder gewerkt aan een vervolg.
- **OV-betalen:** In het NOVB-consumentenoverleg hebben we adviezen voorbereid over de toekomst van het betalen in het openbaar vervoer en enkelvoudig in- en uitchecken. Als consumentenorganisaties hebben we een manifest OV-betalen opgesteld dat in februari 2019 is gepresenteerd. Het eerste punt van dit manifest is dat OV-betalen inclusief moet zijn.
- **Toegankelijke looproutes:** Met het CROW hebben we gewerkt aan het beschrijven van richtlijnen voor toegankelijke looproutes en een tool voor gemeenten. Het rapport is begin 2019 uitgebracht.
- **Dag van de Witte Stok:** Op de Internationale Dag van de Witte Stok op 15 oktober werd er in verschillende regio's aandacht gevraagd voor veilig oversteken. Zo vroeg de regio Groningen aandacht voor het belang van zebra's als veilige oversteekplaatsen voor blinden en slechtzienden. Bij een kruispunt in het centrum van Groningen, waar bij de herinrichting de zebra was weggehaald, werd een oversteekactie gehouden. Raadsleden konden met stok en slaapmasker of simulatiebril zelf ervaren hoe het is om, vertrouwend op je gehoor, te moeten oversteken. Deze actie werd door de lokale en regionale media breed opgepakt en haalde zelfs Hart van Nederland. Ook in Purmerend, is in dit kader een wethouder met stok en bril een vrij drukke weg overgestoken. Een bewustwordingsactie met [media-aandacht](#).

## Betalingsverkeer

We hebben ons in 2018 verder ingezet voor toegankelijke betaalautomaten via het Europese Platform [Pay-Able](#). Ook het zelfstandig (internet)bankieren was een belangrijk speerpunt. Drie activiteiten die we in 2018 hebben gedaan lichten we uit:

- Samen met De Nederlandsche Bank hebben we **diepgaand onderzoek** gedaan naar de problemen die onze achterban ervaart in het zelfstandig bankzaken regelen; in 2019 bespreken we de knelpunten met de vijf grootste banken.

- Onze jarenlange lobby voor **toegankelijke geldautomaten** werpt nu zijn vruchten af: de [Geldmaat](#) krijgt uniforme bediening én spraak. We nemen deel aan een nationale Klankbordgroep waarin plaatsing, spreiding, communicatie en de toegankelijkheid worden besproken;
- Na jarenlang pleiten voor **toegankelijke betaalautomaten** via het door ons opgerichte platform Pay-Able, zijn betaalautomaten toegevoegd aan de [Europese Toegankelijkheidswet](#), die in 2019 van kracht wordt.

## 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 2018 zijn:

- Na meldingen van klachten over de **toegankelijkheid van MijnOverheid en DigiD** wordt nu beter samengewerkt. We nemen deel aan testen en het toegankelijkheidseisen worden meegenomen in updates
- Op 10 december 2018 heeft na een intensieve lobby het Informatieberaad Zorg besloten dat de **internationale richtlijnen voor digitale toegankelijkheid** gaan gelden voor de zorg in Nederland.
- In samenwerking met Dr. Ruth van Nispen van het Amsterdam UMC is een [onderzoek](#) gedaan naar de **digitale vaardigheid** bij mensen met een visuele beperking. Smartphones, tablets en PC/laptops zijn voor mensen met een visuele beperking vaak onmisbaar voor het onderhouden van contacten, zelfstandig reizen en doen van bankzaken. Om met deze hulpmiddelen te leren omgaan is gerichte ICT-ondersteuning nodig, blijkt uit het onderzoek.
- Samen met de MaculaVereniging, Ieder(in), Dovenschap, LFB en de KBO-PCOB pleiten we voor een **toegankelijke digitale infrastructuur** waarin rekening wordt gehouden met mensen met een beperking.
- In de ontwikkeling van de **nieuwe vacaturebank van de rijksoverheid** wordt op ons aandringen digitale toegankelijkheid voor blinden nadrukkelijker meegenomen. Ook in de Digitale Inclusie Agenda van de overheid wordt meer rekening gehouden met mensen met een (visuele) beperking.

- Het aantal **regionale Digiwijsgroepen** is uitgebreid. Zo is in 2018 ook in Friesland een informatieve bijeenkomst geweest rond het (beter) leren omgaan met de tablet, computer of smartphone. Met Visio en Bartiméus is goed onderling overleg over een verbeterd aanbod aan trainingen.

## Werk

De Oogvereniging werkt hard aan verbeteringen op en toegankelijkheid van de arbeidsmarkt voor mensen met een visuele beperking. Resultaten die we in 2018 hebben bereikt zijn:

- Er is intensief **overleg met het UWV** gevoerd over het toekennen en vergoeden van werkplekaanpassingen, de effecten van de nieuwe aanbesteding aan leveranciers van hulpmiddelen en het technisch kennisniveau van arbeidsdeskundigen en beslissers over werkplekaanpassingen. Het resultaat: het UWV heeft besloten een intern expertisecentrum voor werkplekaanpassingen voor blinden en slechtzienden op te zetten. De Oogvereniging is betrokken bij het vormgeven van het centrum.
- Met het UWV is gesproken over **bejegening van mensen met een visuele beperking** door het UWV en over een toegankelijke klachtenprocedure.
- Het project **Oogvereniging werk(t) in de Regio** is begonnen. In Noord en West Nederland zijn regiocoördinatoren werk actief. Ze helpen mensen met een visuele beperking als ze problemen hebben met hun gemeenten op het gebied van toeleiding naar werk en financiering van werkplekaanpassingen. Verder voeren ze in gemeenten een politieke lobby voor betere regionale regelgeving rondom werk en brengen ze bij ambtenaren werk en inkomen de positie van blinde en slechtziende werkzoekenden onder de aandacht. De Regiocoördinatoren Werk hebben in de verschillende regio's bij gemeenten, werkgevers, toeleiders naar werk en dergelijke blinden en slechtzienden op de kaart gezet. Het eerste jaar is geëvalueerd, waarna we zijn begonnen met de werving van coördinatoren voor nieuwe regio's.

## Zorg en welzijn

- De Oogvereniging nam deel aan het stakeholdersoverleg over de **nieuwe financiering van de zorg** voor mensen met een zintuiglijke

bepanking. We hebben het belang van transparantie benadrukt (weten waar je aan toe bent, wat het kost en wat je krijgt). Bij de inrichting van de expertisefunctie hebben we het belang benadrukt van cliënteninbreng in de meerjarenprogramma's en de consortia.

- **Campagne gericht op gemeentes:** Met de informatiecampagne Ongehoord & Ongezien maakten we samen met doven- en slechthorendenorganisaties gemeentes bewust van de problemen waar mensen met een visuele en/of auditieve beperking tegenaan lopen. 12 ambassadeurs met een visuele en/of auditieve beperking speelden hierbij een belangrijke rol. De campagnesite [ongehoordongezien.nl](http://ongehoordongezien.nl) blijft in 2019 in de lucht.
- **Samen sterk:** de portal [Sterkerdoor.nl](http://Sterkerdoor.nl) met keuzehulpen voor doven, slechthorenden en doofblinden is gereed. Deze portal en keuzehulpen zijn ontwikkeld door de belangenorganisaties voor doven en slechthorenden in samenwerking met de Oogvereniging.
- We zijn betrokken bij het [onderzoek](#) naar **vermijdbare slechtziendheid onder ouderen** van Ruth van Nispen (associate prof. oogheelkunde Amsterdam UMC). Prinses Margriet overhandigde het onderzoeksrapport aan minister Bruno Bruins van Medische Zorg.

### Lectuurvoorziening

Met uitgevers en dienstverleners werken we aan directe toegankelijkheid van lectuur. Het Ministerie van OCW subsidieert dit project via de Vereniging Onbeperkt Lezen. De Oogvereniging neemt deel aan de stuurgroep van dit project.

### Toegankelijk stemmen

Gestimuleerd door het rapport Onbeperkt stemmen van het College voor de Rechten van de Mens, dat eind juni 2017 werd gepresenteerd, heeft de Oogvereniging in juli 2017 het initiatief genomen voor het project Toegankelijk stemmen. Het werd 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](#). 2018 is gebruikt om deze stemmal met soundbox verder te

ontwikkelen, zodat deze op meer plaatsen kan worden gebruikt bij de verkiezingen voor Provinciale Staten en de Europese verkiezingen in 2019.

**In de regio:** in Groningen stuurde de Oogvereniging het Pamflet Politieke wensen van 350.000 mensen met een visuele beperking naar alle partijen in de provincie Groningen die op 21 maart of 21 november aan de gemeenteraadsverkiezingen deelnamen. In het pamflet staan wensen op het gebied van een toegankelijke samenleving en goede zorg en ondersteuning aan mensen met een visuele of visueel-auditieve beperking.

## **Wetenschappelijk onderzoek**

### **Patiëntenpanel Uitzicht**

Binnen Uitzicht, een samenwerkingsverband van fondsen die oogheelkundig onderzoek subsidiëren, organiseert de Oogvereniging het Patiëntenpanel. In 2018 is een nieuwe werkwijze voor dit panel ingevoerd: van beoordelen naar adviseren. In oktober konden onderzoekers tijdens een bijeenkomst hun onderzoeksaanvraag bespreken met leden van het Patiëntenpanel, waarna advies werd gegeven.

### **Actie Blind voor 1 dag**

Op de langste dag van het jaar, 21 juni 2018, riep het Oogfonds iedereen in Nederland op om Blind voor 1 dag te gaan. Het doel: geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar oogaandoeningen. Als Oogvereniging deden we mee met de actie Blind boodschappen doen. De directeur van de Oogvereniging deed slechtziend boodschappen bij een supermarkt in Utrecht. Hij kreeg een simulatiebril op en werd begeleid door een slechtziende collega. Hij heeft hiermee een behoorlijk bedrag voor de actie opgehaald. Twee andere collega's roeiden samen door de Utrechtse grachten, en lieten zich hierbij sponsoren voor het goede doel. Ook zij hebben samen een mooi bedrag binnengehaald.

## Informatie en voorlichting

### Ooglijn

De Ooglijn heeft zich ontwikkeld tot het centrale informatiepunt voor alle mensen met een oogaandoening. Het aantal contacten is ten opzichte van 2017 ongeveer gelijk gebleven. Wel steeg het aantal medische vragen, zowel via de telefoon als via de mail. Een publicatie in lokale media over droge ogen leidde tot veel vragen bij de Ooglijn.

Vanwege de grote drukte is de formatie in 2018 tijdelijk uitgebreid met 8 uur per week.

De Ooglijn wordt op verschillende manieren onder de aandacht gebracht, o.a. door het verspreiden van Ooglijnkartjes in ziekenhuizen. Vrijwilligers die de relatie onderhouden met de ziekenhuizen hebben daar een belangrijke rol in. De stap naar de optiekzaken is nog niet gezet, dit schuift door naar 2019.

In 2018 hebben we een scholingsplan gemaakt voor de medewerkers van de Ooglijn en hebben we verkennende gesprekken gevoerd met de opleiding optometrie van de Hogeschool Utrecht. De scholing start begin 2019.

De uitgebreide rapportage van de Ooglijn 2018 is op te vragen via [info@oogvereniging.nl](mailto:info@oogvereniging.nl).

### Website, nieuwsbrief, magazine en social media

Via verschillende kanalen informeren we mensen over (het leven met) oogaandoeningen. Hiermee bereiken we steeds meer mensen.

- **Website:** In 2018 hebben we verder gewerkt aan het bijhouden en uitbreiden van de informatie op de website. Met het oog op de gebruiksvriendelijkheid en vindbaarheid van informatie is op een aantal plekken de indeling veranderd. In de zomer is een groep nieuwe vrijwillige webredacteurs gestart. Het aantal bezoekers van de website is gestegen naar 382.079, dat is 11% meer dan in 2017. Het aantal mensen dat onze website vindt via advertenties in Google daalt vanwege strengere regels van Google, maar het aantal mensen dat onze website vindt via gewoon zoekverkeer stijgt. Een professioneel bureau ondersteunt ons bij het verbeteren van onze vindbaarheid in Google.

- **Bijscholing communicatie:** In 2018 was er een succesvolle bijscholing voor communicatievrijwilligers van ledengroepen. Er zijn vier bijeenkomsten geweest: 1. inleidende bijeenkomst; 2. over nieuwsbrieven; 3. over sociale media; en 4. over schrijven voor de beeldschermlezer. De bijeenkomsten waren ook te volgen via livestream. De bijeenkomsten leverden kennis op, maar ook nieuwe en nauwere contacten van vrijwilligers onderling en met het verenigingsbureau.
- **Professionalisering:** Er zijn voorbereidingen getroffen om de informatievoorziening in 2019 verder te professionaliseren. Denk hierbij aan het werken met een nieuwsbriefstelsel, ondersteuning bij nieuwsbrieven van ledengroepen en het aanbieden van gesproken informatie van de Oogvereniging via een app.
- **Nieuwsbrief:** De tweewekelijkse nieuwsbrief van de Oogvereniging blijft voor velen een belangrijke bron van informatie. Nieuw in 2018 waren de rubriek van het NOG met artikelen over medische onderwerpen geschreven door oogartsen en een interviewserie over het leven met een visuele beperking in verschillende levensfasen. Ook zijn een aantal vrijwillige wetenschapsredacteuren aan de slag gegaan met het schrijven van artikelen voor de nieuwsbrief. Bijzondere aandacht hebben we in 2018 besteed aan de lange wachttijden in de oogzorg. Het aantal nieuwsbriefabonnees is in 2018 toegenomen met ca. 33% tot ruim 2800. Mensen die lid zijn van de Oogvereniging, en de nieuwsbrief als lid standaard ontvangen, zijn hierbij niet meegeteld.
- **Magazine OOG:** in ons magazine OOG belichten we onderwerpen waar een grote groep mensen met een oogaandoening mee te maken heeft. In 2018 waren dit bijvoorbeeld droge ogen, psychische klachten en de zorg voor ouderen. Verder hadden we onder andere een artikelenserie over de veranderingen in de oogzorg. Het augustusnummer van OOG was een jubileumuitgave ter gelegenheid van het 5-jarige bestaan van de Oogvereniging.
- **Social media:** in 2018 hebben we onze social mediastrategie naar een hoger plan getild. We maken nu gebruik van een contentkalender om ervoor te zorgen dat de verschillende onderwerpen die voor mensen met een oogaandoening van belang zijn doorlopend goed aan bod komen. Het aantal volgers op Facebook is gestegen met 45% naar 1.774 en het aantal volgers op Twitter is gestegen met 11% naar 2.343. Op LinkedIn en Youtube zijn we vooralsnog minder actief. Onder de vlag van de Oogvereniging zijn steeds meer Twitter-accounts, Facebook-groepen en



Facebook-pagina's actief. Een voorbeeld is de nieuwe Facebookgroep [Oogvereniging hoge myopie](#) die in december 2018 werd opgericht en al snel op veel belangstelling kon rekenen.

## Relatiebeheer ziekenhuizen

Het project relatiebeheer ziekenhuizen draait volop in de regio's Noord, Noord-Holland, Zuid-Holland en Zuid-Nederland. In Midden-Nederland zijn we druk op zoek naar nieuwe contactpersonen en een coördinator.

In de meeste ziekenhuizen wordt het aanbod goed ontvangen. Men is blij met een vast contact en een goede uitwisseling.

## Bijeenkomsten

- **Oogcongres:** de derde editie van het oogcongres was een groot succes, de bijna 600 deelnemers waardeerden het congres met een 8,2! Er viel veel te kiezen. Voor het programma en een terugblik zie [www.oogcongres.nl](http://www.oogcongres.nl).
- **Informatiemiddag diabetes:** De groep Noord-Brabant/Zeeland organiseerde in samenwerking met de patiëntengroep Glaucoombelangen in het Elisabeth ziekenhuis in Tilburg een informatiemiddag over diabetische retinopathie. Diabetesvereniging Nederland, enkele belangenorganisaties en leveranciers van hulpmiddelen waren bij deze voorlichtingsmiddag betrokken.
- **Glaucoomweek:** Tijdens de Glaucoomweek in maart waren er talloze voorlichtingsactiviteiten en gratis oogdrukmetingen in ziekenhuizen en in optiekzaken.

## 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:** Tijdens de ZieZobeurs 2018 konden de bezoekers in de stand van de Oogvereniging kennismaken met de stemmal, die in de week na de beurs zou worden getest op enkele plaatsen, bij de gemeenteraadsverkiezingen.

## 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:

- **Ouderdomsdoofblindheid:** Het Harrie Overdijk Project kreeg verder vorm. Dit is een project om ouderdomsdoofblindheid meer bekendheid te geven. Dit gebeurt onder andere door een boek. We werkten toe naar een symposium over dit thema in januari 2019, waar dit boek is gepresenteerd.
- **Voorlichting op scholen:** Vrijwilligers van verschillende regio's gaven voorlichting op scholen, bijvoorbeeld tijdens verkeersmarkten en verkeerslessen op basisscholen.

## Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is één van de drie belangrijke pijlers van de Oogvereniging, naast belangenbehartiging en informatievoorziening. Ook in 2018 zijn er veel ontmoetingen georganiseerd en zijn er mooie contacten gelegd:

- **Oogcafés:** Eind 2018 zijn er meer dan 40 oogcafés verspreid over het land. Er zijn nog enkele witte vlekken (Friesland, Limburg en Utrecht), maar daar zijn eind 2018 al wel oogcafés in voorbereiding. De oogcafés zijn allemaal te vinden in de [agenda](#) van de Oogvereniging. Gemiddeld komen er 15 mensen bij een oogcafé. Het zijn mensen met alle soorten oogaandoeningen, met meer en minder zicht. De aanwezigen wisselen volop ervaringen en tips uit over het leven met een oogaandoening of visuele beperking. Soms hebben bijeenkomsten een specifiek thema en is er een gastspreker. Een groot deel van de mensen die bij een oogcafé komt is (nog) geen lid en nog niet bekend met de Oogvereniging. Vaak is het voor hen de eerste keer dat ze andere mensen met een oogaandoening spreken.
- In de **regiogroepen** zijn vele activiteiten georganiseerd waarbij mensen elkaar konden ontmoeten. Een greep uit het aanbod in 2018:
  - Regio Utrecht organiseerde een rondleiding in bierbrouwerij Stadskasteel Oudaen met een bierproeverij en een bezoek aan de blindentribune van FC Utrecht voor de wedstrijd Utrecht–Ajax.
  - Arnhem/Nijmegen organiseerde een tandemtocht door de Achterhoek waaraan ruim 50 deelnemers meefietsten en net als voorgaande jaren waren er in 2018 Bachcantates, nu met ruim 100 deelnemers.
  - De jaarlijkse midweek van de Open Oecumenische Gemeenschap met 28 deelnemers bij de Zwanenhof in Zenderen. Een gezellige, inspirerende week met dit keer prachtig weer en veel mooie ontmoetingen en gesprekken.
  - In Limburg was er een dagtocht voor leden, waarbij onder andere het Edah-museum en het witte dorpje Thorn zijn bezocht.
- **Patiëntengroep Albinisme** heeft een herstart gemaakt. Verder is er deelgenomen aan de European Days of Albinism en YPA (programma voor jongvolwassenen met albinisme) in Noorwegen, is de patiëntengroep toegetreten tot Albinism Europe, een Europees

samenwerkingsverband van verschillende nationale patiëntenverenigingen voor albinisme. Ook was er een informatief evenement in Utrecht met verschillende professionals op het gebied van albinisme, dit in het kader van International Albinism Awareness Day. Ten slotte was er een borrel voor jongvolwassenen (18-30 jaar) met albinisme.

- **Patiëntengroep Retina** hield de jaarlijkse contactdag op 3 juni. In het plenaire deel sprak drs. Cindy Boer over het Retina International Congres in Auckland, Nieuw Zeeland. Professor Camiel Boon sprak over zijn onderzoek in het Leids Medisch Centrum. 's Middags waren er workshops over energiebalans en yoga en over het stellen van een diagnose bij kleine kinderen met een retinale aandoening. Naast deze landelijke dag is in 2018 geprobeerd ook regionale bijeenkomsten te houden. De opkomst hierbij was nog niet groot, maar men gaat dit vaker organiseren.
- **LOA-contactdag:** Ongeveer 80 mensen bezochten de LOA-contactdag, die samen werd georganiseerd met het Oogziekenhuis Rotterdam. Er waren interessante lezingen door specialisten op het gebied van LOA en er was ruimte voor onderling contact en uitwisseling.
- **Patiëntengroep Uveïtis** heeft een enquête gehouden onder de leden over de inhoud van de contactdagen. Daarnaast is de Facebookgroep [Uveïtis Nederland](#) gestart. Het account kent inmiddels 68 gebruikers. Op het Oogcongres heeft de kerngroep Uveïtis 2 workshops gefaciliteerd over Uveïtis: Verraderlijk ontstekingsproces in bijziende ogen van jongvolwassenen en Nieuwe behandelinzichten bij Uveïtis. Verder is er een opzet gemaakt voor de website over wetenschappelijke publicaties over Uveïtis de afgelopen jaren.
- **Contactgroep Ushersyndroom:** de contactgroep Ushersyndroom organiseerde de landelijke Usher Awareness Day en verschillende regionale Ushercafés. Dit bood mensen de mogelijkheid om elkaar in de regio te ontmoeten.
- In 2018 is de **patiëntengroep PXE Nederland** gegroeid naar circa 170 leden. De patiëntengroep is onderdeel geworden van het in 2018 opgerichte platform PXE Nederland waarin ook het LEP (Landelijk Expertise centrum PXE in UMC Utrecht) en de stichting PXE-fonds, dat gelden genereert voor wetenschappelijk onderzoek, een plek hebben. Op de goed bezochte contactdag is door medici aangegeven dat er op

middellange termijn medicijnen voor het behandelen van PXE komen. Dit is een kwestie van lange adem en vooral van geld! De patiëntengroep prijst zich gelukkig dat er in het afgelopen jaar heel veel initiatieven zijn geweest waarmee relatief veel geld is opgehaald voor wetenschappelijk onderzoek.

- **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.
- **Sport:** Zaterdag 13 oktober organiseerden Bartiméus, de Oogvereniging en Running Blind The Blind Run bij Bartiméus in Zeist. Duo's van wie de een goed ziet, en de ander slechtziend of blind is of een simulatiebril draagt, leggen hierbij samen een parcours af. Doel was geld in te zamelen om het sporten onder mensen met een visuele beperking te stimuleren.

## **Vereniging**

### **Bestuur**

In 2018 bestond het bestuur van de Oogvereniging uit 5 personen. In de zomerperiode gaf Karen Sijssens aan dat zij door drukke privéomstandigheden tussentijds wilde stoppen met haar bestuurswerk. De procedure voor werving van een nieuw bestuurslid met aandachtsgebied Oogzorg werd gestart. Tijdens de ledenraad van 8 december namen we afscheid van Karen Sijssens en werd Bianca Abutan als haar opvolgster benoemd.

Het bestuur vergaderde in 2018 6 keer en hield begin juli een heidag om na te denken over het toekomstig beleid van de Oogvereniging. In 2018 is het bestuur gestart met jaarlijkse gesprekken met voorzitters van ledengroepen. Met deze gesprekken willen we de onderlinge band versterken tussen landelijk beleid en activiteiten in de regio. Daarnaast waren er twee vergaderingen met de ledenraad.

### **Bureau en team**

Begin 2018 bestond het team uit 16 medewerkers. In de loop van het jaar is afscheid genomen van de themacoördinator Zorg en Welzijn, Laura Hoogstraten en van directiesecretaresse Ingrid Cremers. Na overleg is op financiële en inhoudelijke gronden besloten beide functies niet opnieuw in te vullen. Taken zijn herverdeeld.

Na de zomer is onder begeleiding van de Coördinator Communicatie een stagiaire van de opleiding communicatie gestart voor één dag in de week.

### **Vrijwilligers**

In 2018 had de Oogvereniging ongeveer 500 vrijwilligers. Veel nieuwe mensen werden actief in hun eigen omgeving, bijvoorbeeld door het opzetten van een oogcafé of als contactpersoon van een of meerdere ziekenhuizen.

Ledengroepen hebben vanaf 2018 geen bestuur meer, maar een kernteam. Voor menig vrijwilliger is hiermee een aantal formele taken komen te vervallen, waardoor ze zich nog meer kunnen focussen op de kerntaken van de vereniging: belangenbehartiging, informatievoorziening en ledencontact.

## Samenwerking

De Oogvereniging werkt veel en intensief samen met andere partijen. Niet alleen met organisaties in het oogveld (Oogfonds, Bartiméus fonds, Visio, Bartiméus', oogartsen, optometristen) en met de andere oogpatiëntenorganisaties, maar ook binnen de koepelorganisaties Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland en met maatschappelijke partners zoals NS, ProRail en De Nederlandsche Bank. Een aantal verbanden verdienen het om in het bijzonder uitgelicht te worden:

- **Vooruitzicht:** Onder de noemer Vooruitzicht zijn sinds medio 2017 vier oogpatiëntenverenigingen (MaculaVereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Vereniging OOG in OOG en Oogvereniging) en het Oogfonds in gesprek over mogelijke vormen van intensievere samenwerking. In juni 2018 is geconcludeerd dat er weliswaar een gedeelde visie op de toekomst is, maar dat er geen route is waarin iedereen zich thuis kon voelen. De samenwerking in activiteiten (oogcongres, beurzen enz.) en bij belangenbehartiging blijft, per onderwerp bekijkt iedere organisatie waaraan zij deelneemt.
- **Secretariaat:** De Oogvereniging verricht verschillende diensten voor andere oogpatiëntenorganisaties. In 2018 betrof dit administratieve- en secretariaatswerkzaamheden voor de MaculaVereniging, de Hoornvlies Patiënten Vereniging en de Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtzienden Bond.
- **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.

## Bestuurlijke vernieuwing

2018 was het overgangsjaar naar de nieuwe werkwijze van de ledengroepen en de ledenraad. In de loop van 2018 is bij alle ledengroepen het bestuur omgebouwd tot kernteam. De relevante regels zijn aangepast; de regeldruk is verminderd. Er is meer ruimte om gericht te zijn op de leden en de activiteiten met en voor de leden. Nieuwe varianten van activiteiten zijn oogcafés en digiwijsgroepen.

In maart 2018 hebben voor het eerst verkiezingen plaatsgevonden voor de ledenraad. Voorheen had de Oogvereniging een ledenraad van vertegenwoordigers van groepen, in 2018 begon een door de leden direct

gekozen ledenraad. De nieuwe ledenraad heeft in 2018 2 keer vergaderd met het bestuur en er zijn 2 bijeenkomsten geweest voor kennismaking en het vinden van de nieuwe rol.

## **5 Jaar Oogvereniging**

In 2018 bestond de Oogvereniging 5 jaar. Ter gelegenheid daarvan verscheen in augustus de jubileumspecial van ons magazine OOG. Hierin belichtten we 5 onderwerpen vanuit de invalshoek '5 jaar later'. Hoe staat het er nu, 5 jaar later, voor en wat gebeurt er in de toekomst (als dat mogelijk is)? Hetzelfde doen we in de speciale podcastserie. De afleveringen zijn te beluisteren via [oogvereniging.nl/5jaar](http://oogvereniging.nl/5jaar). Allerlei onderwerpen kwamen aan bod: van nieuwe medicijnen tot belangenbehartiging in Europa, van de invloed van patiënten op de oogzorg tot de ontwikkeling van hulpmiddelen en apps.

## **Verenigingsdag**

Op 6 oktober vond de jaarlijkse verenigingsdag plaats. Ongeveer 80 actieve leden verzamelden zich op het verenigingsbureau voor onderling contact en uitwisseling. De voorzitters van de ledengroepen kwamen bij elkaar om samen met het bestuur na te denken over het toekomstig beleid van de Oogvereniging.

Tijdens de lunch werd de uitkomst van de Rob van Vlietprijs 2018 bekend gemaakt. Een ontspannen, informatieve en inspirerende dag in een goede sfeer, om de onderlinge banden te versterken en kennis te maken met nieuwe actieve leden.

## **Internationaal**

In 2018 is op diverse manieren meegewerkt aan internationale projecten. Op verschillende plaatsen in dit jaarverslag staat beschreven hoe groepen deelnamen aan internationale projecten of bijeenkomsten. Daarbij kunnen we ook nog noemen:

- Europese normen voor assistentiehonden: vanuit de Oogvereniging Geleidehondgebruikers is een werkgroep opgericht om aan deze Europese normen mee te werken. Doel hiervan is een positieve impact op de kwaliteit van de assistentiehonden zelf, op de matching en



scholing van de gebruiker en de herkenbaarheid van assistentiehonden en hun gebruikers.

- Internationaal congres van Retina International in februari/maart in Auckland Nieuw-Zeeland.
- Europese conferentie over Low Vision in juni in Slovenië.
- Vierdaagse conferentie in Frankfurt, in augustus, voor studenten met een visuele beperking. Thema: mogelijkheden voor uitwisseling en studeren in het buitenland voor studenten met een visuele beperking.
- Medewerking in het Ebyouth project. Jongerenproject van de European Blind Union om betrokkenheid van jongeren bij de problematiek van leven met een visuele beperking in Europa.
- In EBU-verband een actieve rol bij thema's betalingsverkeer ([Pay-Able](#)), Digitale toegankelijkheid en [Toegankelijk Stemmen](#).

### **Rob van Vlietprijs 2018**

In 2018 is voor de derde keer de Rob van Vlietprijs uitgereikt. De Rob van Vlietprijs wordt toegekend aan een vernieuwend project dat ten goede komt aan de doelgroep van de Oogvereniging: mensen met een oogaandoening al dan niet gepaard gaand met een visuele of andere beperking. De prijs is vernoemd naar een van de grondleggers van de Oogvereniging. Meer dan 30 mensen stuurden een projectidee in. Hierbij zaten vele praktische en inspirerende ideeën.

De jury heeft drie ideeën geselecteerd. Daarbij is vooral gelet op verwachte behoefte, innovatie en haalbaarheid.

Bijna 1000 leden hebben hun stem uitgebracht op één van de genomineerde projectideeën. De [taststok met inschuifknop](#) kreeg de meeste stemmen en won daarmee de Rob van Vlietprijs 2018. Andere genomineerde ideeën waren het [doeboek voor slechtziende kleuters](#) en de [OV-tandem](#).

### **Financieel**

Op de [website van de Oogvereniging](#) zijn de vastgestelde jaarrekeningen van de laatste jaren te vinden. Het jaar 2018 is afgesloten met een negatief resultaat van 77.000, terwijl een verlies van 125.000 begroot was. In 2018 heeft de Oogvereniging meer inkomsten uit nalatenschappen ontvangen dan verwacht. Dat zorgt ervoor dat we de komende jaren een groter deel van onze activiteiten kunnen blijven uitvoeren.

Wij zijn erg blij met de financiële bijdragen van de leden, de vrijwillige donaties, de nalatenschappen, de subsidies (VWS, gemeenten e.a.) en de financiële steun van fondsen. Op het gevaar af een van de fondsen te vergeten bedanken we de Steunstichting Oogvereniging Nederland, het Oogfonds, de Rotterdamse Stichting Blindenbelangen, Stichting Blindenhulp, het Bartiméus Fonds, Novum Visio, de LSBS, Stichting Licht en Liefde, de Gelderse Blinden Stichting, Stichting Mevrouw K. Hooykaas-la Lau Fonds, de KSBS, Stichting Blindenbelangen Grave, Stichting Blinden-Penning en de Groningse Blindenstichting, voor hun financiële bijdrage en de samenwerking. Veel van onze belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact kunnen we alleen doen door deze inkomsten.

### Ledenaantallen

Het aantal leden van de Oogvereniging daalde in 2018 licht van 6.403 naar 6.365, een afname van 0,6%. In de tabel op de volgende pagina vindt u de cijfers per ledengroep. Een toelichting vooraf:

- Leden kunnen aangesloten zijn bij meerdere ledengroepen. Daardoor is het totaal van alle ledengroepen samen veel hoger dan het totaal aantal unieke leden.
- Per 1 januari 2019 is er een nieuwe regio-indeling. Hierdoor hebben we voor een aantal regiogroepen geen vergelijkende cijfers.
- De stijging van het aantal leden van de patiëntengroep PXE heeft te maken met de oprichting van Platform PXE Nederland. Dankzij deze nieuwe samenwerkingsvorm werden mensen die voorheen geen lid waren van de Oogvereniging alsnog lid of steunlid.

	<b>31-12-2017</b>	<b>1-1-2019</b>	<b>Vershil</b>	<b>%</b>
<b>Regiogroepen</b>				
Groningen	209	217	8	3,8%
Friesland	235	235	0	0,0%
Drenthe	120	140	20	16,7%
Overijssel		442		
Gelderland		501		
Flevoland		233		
Utrecht		430		
Noord-Holland		867		
Zuid-Holland	785	798	13	1,7%
Nrd-Brabant/Zeeland		619		

Limburg	308	287	-21	-6,8%
OOR&OOG	209	222	13	6,2%
<b>Totaal</b>		<b>4.991</b>		
<b>Patiëntgroepen</b>				
Glaucoombelangen	2.580	2.571	-9	-0,3%
Retina	1.300	1.284	-16	-1,2%
PXE	81	172	91	112,3%
Uveïtis	141	152	11	7,8%
LOA/LHON	111	107	-4	-3,6%
Usher	75	88	13	17,3%
Albinisme	74	85	11	14,9%
<b>Totaal</b>	<b>4.362</b>	<b>4.459</b>	<b>97</b>	<b>2,2%</b>
<b>Themagroepen</b>				
Geleidehondgebruikers	271	284	13	4,8%
Oud-Revalidanten	242	248	6	2,5%
O.O.G.	211	223	12	5,7%
<b>Totaal</b>	<b>724</b>	<b>755</b>	<b>31</b>	<b>4,3%</b>
<b>Aantal unieke leden</b>	<b>6.403</b>	<b>6.365</b>	<b>-38</b>	<b>-0,6%</b>