



Oogvereniging

Jaarverslag 2019
Oogvereniging

Inhoud

Inleiding	3
Oogaandoeningen en oogzorg	4
Patiënteninformatie	4
Belangenbehartiging.....	5
Patiëntengroepen	6
Leven en werken	8
Mobiliteit en toegankelijkheid	8
Betalingsverkeer	10
Digitale toegankelijkheid	11
Werk	11
Kennisontwikkeling	12
Revalidatie	13
Lectuurvoorziening	13
Toegankelijk stemmen.....	14
Sport.....	14
Kunst en cultuur	15
OOR&OOG	15
Wetenschappelijk onderzoek	16
Patiëntenpanel Uitzicht	16
Patiëntenparticipatie.....	16
Informatie en voorlichting.....	17
Ooglijn	17
Website, nieuwsbrief, magazine en social media	17
Relatiebeheer ziekenhuizen	19
Bijeenkomsten.....	19
Beurzen	20
Voorlichting overig	20
Lotgenotencontact	21

Oogcafés	21
In provincies en themagroepen.....	21
Vereniging	24
Bestuur	24
Directeurswissel.....	24
Bureau en team	24
Vrijwilligers	25
Samenwerking.....	25
Ledenraad.....	25
Verenigingsdag	25
Internationaal.....	26
Rob van Vlietprijs 2018.....	26
Financieel	27
Ledenaantallen	27

Inleiding

Steeds meer mensen met een oogaandoening weten elkaar te vinden. Dat gebeurt veelal in oogcafés: laagdrempelige ontmoetingsplekken, dicht in de buurt, waar mensen ervaringen en tips met elkaar kunnen uitwisselen. In 2019 opende alweer het 50^e oogcafé in Weert.

Niet alleen in de eigen regio, ook op nationaal én internationaal vlak zet de Oogvereniging stappen. Een voorbeeld van dit laatste is onze lobby in Europa voor toegankelijke betaalautomaten waarmee we in 2019 een mooi resultaat boekten. Betaalautomaten zijn nu namelijk opgenomen in de definitieve tekst van de Europese Toegankelijkheidswet.

Ook zijn er veel zaken die eerder in gang zijn gezet en in 2019 hun beslag hebben gekregen. Zo konden mensen met een visuele beperking in dit verkiezingsjaar in meer gemeenten zelfstandig stemmen, was er een prachtig symposium en verscheen er een boek over slecht horen en zien op latere leeftijd, is een positief advies gegeven aan het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) over de allereerste gentherapie voor een oogaandoening en verschenen de eerste geldmaten met spraak in het straatbeeld.

Op het verenigingsbureau waren er enkele personeelswisselingen. Zo namen we ook afscheid van directeur Joep Aarts. De servicerelatie met de MaculaVereniging is in 2019 geëindigd, maar we blijven samenwerken met hen en alle andere spelers in het oogveld.

Dit lange jaarverslag laat zien dat er veel bereikt is in 2019. Dit was nooit mogelijk geweest zonder leden, vrijwilligers, samenwerkingspartners en fondsen. Wij bedanken iedereen voor hun inzet en betrokkenheid.

Jan Vreeburg

Voorzitter

Luuk-Jan Boon

Directeur

Oogaandoeningen en oogzorg

Patiënteninformatie

De Oogvereniging werkt aan betrouwbare informatie over oogaandoeningen en behandelmogelijkheden. We zetten ons ervoor in dat deze informatie breed toegankelijk en makkelijk vindbaar is. In 2019 hebben we onder andere gewerkt aan:

- **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.
- **PAVO (Patiëntenvoorlichting Oogzorg)** is een samenwerking tussen het NOG, Thuisarts, het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en de Oogvereniging. In 2019 is dit project succesvol voortgezet. De informatie over glaucoom, maculadegeneratie, staar en uveïtis is inmiddels vindbaar op www.thuisarts.nl. De verwachting is dat dit project in oktober 2020 wordt afgesloten.
- **Emotionele en (psycho)sociale gevolgen van het leven met een oogaandoening of visuele beperking:** dit samenwerkingsproject met de Patiëntenfederatie en andere patiëntenorganisaties is afgerond in 2019. De Oogvereniging heeft twee nieuwe patiëntentools gepubliceerd die samen met de Patiëntenfederatie ontwikkeld zijn: 1) [Emotionele en sociale gevolgen van een visuele beperking](#) en 2) [Emotionele en sociale gevolgen van een oogaandoening](#).
- **Samen beslissen:** gebleken is dat veel patiënteninformatie niet gevonden en/of niet gebruikt wordt. Samen met vertegenwoordigers van onder andere kanker-, reuma-, long- en diabetespatiënten en de Patiëntenfederatie, neemt de Oogvereniging deel aan een werkgroep om te achterhalen hoe dit komt en hoe dit te verbeteren is.
- **Glaucoom:** Oogvereniging Glaucoom gaf in november Glaucoom.info 2019 uit, een thema-uitgave waarin dit keer het onderwerp 'laser- en operatietechnieken bij Glaucoom' centraal stond. Het Glaucoombulletin verscheen in 2019 viermaal, 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 Slechtziendenbond 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

In 2019 kreeg de belangenbehartiging op het gebied van Oogzorg gestalte in de volgende projecten:

- **Juiste Oogzorg op de Juiste Plek:** Sinds 2018 werken de Oogvereniging, het NOG en de OVN samen aan een landelijke aanpak van de lange wachttijden in de oogzorg. Het verplaatsen van taken van de oogarts/huisarts naar optometristen is één van de oplossingen voor de toenemende patiëntenstroom. Er is een notitie over de juiste Oogzorg op de juiste plek in voorbereiding.
- **Beschikbaarheid medicatie:**
 - Voretigene Neparvovec is een vorm van gentherapie voor een zeldzame retinale afwijking. Deze is, mede dankzij de lobby van de Oogvereniging, geadviseerd door de pakketcommissie aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).
 - Samen met leden van de patiëntengroep LOA/LHON van de Oogvereniging is er kennisgemaakt met de nieuwe leverancier van Idebenone om uitwisseling over de beschikbaarheid van dit medicijn te bevorderen. Dit is een medicijn dat gebruikt wordt tegen LOA/LHON.
- **Richtlijnen:** de Oogvereniging is betrokken bij overleg over het aanpassen van medische behandelrichtlijnen. In 2019 was dit bijvoorbeeld de richtlijn Chirurgische correctie blefaroptosis, blefaro/dermatochalasis en wenkbrauwptosis, waaraan de Oogvereniging meewerkte in overleg met de vereniging OOG in OOG. Binnenkort start de aanpassing van de richtlijn Diabetes, die we voorbespreken met de Diabetesvereniging Nederland.
- **Stop wisselen van medicatie:** De Oogvereniging vindt dat patiënten altijd het voorgeschreven medicijn moeten krijgen als de arts Medische Noodzaak (MN) op het recept zet. Daarvoor pleit de Oogvereniging

samen met 13 andere patiëntenorganisaties in het eerder verschenen rapport [Wisselen van medicijnen](#). In december 2019 werd bekend dat het overleg over deze actie van de verschillende patiëntenverenigingen met het ministerie van VWS, apothekers en zorgverzekeraars is vastgelopen. In 2020 gaan we ons beraden hoe we hiermee verdergaan.

- **Zinnige Zorg:** samen met de MaculaVereniging neemt de Oogvereniging zitting in de klankbordgroep Zinnige Zorg. Er is een aanbesteding opgesteld voor een kwalitatief onderzoek om het project Zinnige Zorg Maculadegeneratie uit te diepen, getiteld: 'ervaringen van patiënten en zorgverleners binnen het zorgtraject Maculadegeneratie.'
- **Samenwerking:** de samenwerking tussen de Oogvereniging, de NOG en de OVN wordt steeds intensiever. Onderling weten de partijen elkaar te vinden en stemmen we activiteiten op elkaar af. Een belangrijk gespreksthema blijft de organisatie van de oogzorg. Verder vindt er regelmatig contact plaats over de beschikbaarheid van (nieuwe) medicatie. Ook de samenwerking met de opleiding voor optometristen en orthoptisten aan de Hogeschool Utrecht krijgt steeds meer inhoud.

Patiëntengroepen

Binnen de Oogvereniging zijn verschillende patiëntengroepen actief. Zij houden zich bezig met belangenbehartiging en contact rond specifieke oogaandoeningen:

- **Glaucoom:** Tijdens de Internationale Glaucoomweek in maart 2019 waren in 5 ziekenhuizen bijeenkomsten over glaucoom. Verder was er ook spreekuurondersteuning met een stand van de Oogvereniging. Daarnaast hebben 20 leden van Oogvereniging Glaucoom informatie verspreid bij optiekwaken in hun woonplaats.
- **Albinisme:** Oogvereniging Albinisme vertegenwoordigde Nederland en Albinism Europe op het oogheelkundig congres EPOS in Riga, Letland. Ook werd het filmpje [Wat weet jij van albinisme?](#) gelanceerd op de International Albinism Awareness Day 2019.
- **Uveitis:** Oogvereniging Uveitis heeft twee ledencontactdagen georganiseerd en heeft de informatie over [uveitis op de website](#) van de Oogvereniging uitgebreid. Verder nam de patiëntengroep deel aan een werkgroep van het NOG voor het opstellen van een richtlijn over het

gebruik van biologicals. Tijdens het middagprogramma van het Oogcongres zijn twee presentaties gehouden over uveïtis: deze gingen over effecten van behandeling bij uveïtis en over aantasting van het netvlies door uveïtis.

- **LOA/LHON:** Tijdens het Oogcongres vond er een lezing plaats over onderzoek naar behandeling van mitochondriële aandoeningen, waar de oogaandoening LOA onder valt. Na afloop van de lezing was er voor leden van de patiëntengroep LOA/LHON ruimte om elkaar te ontmoeten, na te praten en ervaringen uit te wisselen. In het voorjaar van 2019 werkte een lid van de patiëntengroep LOA/LHON mee aan een internationale workshop over ditzelfde onderzoek.
- **Ushersyndroom:** De contactgroep Ushersyndroom organiseerde in 2019 verschillende Ushercafés verspreid over het land, onder andere in Leeuwarden, Rotterdam en Roermond. Daarnaast is uitgebreid aandacht besteed aan de Usher Awareness Day in september.

Leven en werken

Mobiliteit en toegankelijkheid

Zelfstandig van A naar B kunnen reizen is erg belangrijk als je een visuele beperking hebt. Toegankelijk openbaar vervoer is hierbij noodzakelijk. De belangrijkste resultaten die dit jaar zijn behaald op het gebied van mobiliteit en toegankelijkheid zijn:

- **Stationspleinen:** Sinds 2018 werken we aan de toegankelijkheid van de stationsomgeving voor mensen met een visuele beperking. Hiervoor hebben we onder andere gemeentes benaderd. Mijlpalen op dit gebied waren in 2019:
 - Er is een netwerk ontstaan van regionale vrijwilligers die door gemeentes betrokken en geraadpleegd (kunnen) worden bij eventuele veranderingen van en verbeteringen aan de stationsomgeving.
 - Voor deze vrijwilligers en professionals maakte de Oogvereniging de handreiking voor [toegankelijke bus- en tramstations](#).
 - Zodra er financiering wordt gevonden, kan de Oogvereniging een extra impuls geven aan het toegankelijker maken van stationspleinen. Dit wordt samen gedaan met regionale vrijwilligers. Diverse partners (waaronder ProRail, verschillende adviesbureaus, VNG, Visio en Bartiméus) hebben hun medewerking toegezegd.
 - De Oogvereniging werkt mee aan het onderzoek 'Toegankelijke stationsomgeving' in opdracht van het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat. We verwachten dat hier in 2020 een proceshandvat voor gemeenten uit voortkomt. Dit proceshandvat kunnen we verder gebruiken bij onze lobby richting gemeenten.
- **Reisassistentie:** Samen met onze partner NS zetten we ons ervoor in om het reizen met de trein voor mensen met een visuele beperking toegankelijk te maken.
 - We hebben afspraken gemaakt over de uitbreiding van reisassistentie op NS-stations. Met de start van de nieuwe dienstregeling op 15 december 2019 zijn er weer tien stations bijgekomen waar mensen met een (visuele) beperking

reisassistentie kunnen aanvragen. Het totaal komt nu uit op 143 stations.

- We hebben, opnieuw in samenwerking met NS, gewerkt aan de invoering van de 1 Stap verder-service voor reizigers met een visuele beperking op de stations Amsterdam CS, Den-Haag CS, Rotterdam CS, Utrecht CS en Zwolle. Met '1 stap verder' biedt NS reizigers met een visuele beperking op het aankomststation begeleiding naar de eerstvolgende vorm van openbaar vervoer. De assistentieverlener begeleidt de reiziger hierbij naar de bus-, tram- of metrohalte, de officiële taxistandplaats of de 'halen en brengen'-plaats bij het station.
- **Verlichting op stations:** Samen met ProRail is er verder gewerkt aan de vernieuwing van verlichting op stations. In dit traject kijkt de Oogvereniging vanuit het gebruikersperspectief: hoe kan verlichting mensen met verminderd zicht helpen de weg te vinden op het station?
- **Routegeleiding op stations:** We hebben de evaluatie van de routegeleiding op stations voorbereid. Ook dit hebben we gedaan in samenwerking met ProRail. Hierbij sluiten we als Oogvereniging aan op de wensen die gebruikers inbrengen. Een voorbeeld hiervan is het aansluiten van routegeleiding op beide uitgangen van een station.
- **Spoorwegovergangen:** Ook samen met ProRail zijn we in 2019 betrokken geweest bij de verdere ontwikkeling van een oversteeklijn voor spoorwegovergangen op stations. In een later stadium is deze lijn mogelijk ook te gebruiken bij spoorwegovergangen buiten stations.
- **Toegankelijk openbaar vervoer, verkeer en mobiliteit:** De Oogvereniging zit aan tafel bij vele overleggen over deze onderwerpen. Zo zijn we bijvoorbeeld betrokken bij een mogelijke wijziging van het besluit 'Toegankelijkheid Openbaar Vervoer'.
- **Geleidelijnen vrijhouden:** In het voorjaar is bij een aantal grote stations opnieuw campagne gevoerd met de slogan 'Houd de lijn vrij'. Dit is een samenwerking tussen het Bartiméus fonds, de Oogvereniging, Bartiméus en Visio. Deze campagne krijgt nog een vervolg.
- **De internationale Dag van de Witte Stok:** Deze actiedag was ook in 2019 weer een groot succes met (oversteek)acties in onder andere Alkmaar, Zwolle en Leiden. In Alkmaar maakten de verslaggevers van de blindentribune van voetbalclub AZ de eerste geblinddoekte oversteek onder begeleiding van vrijwilligers, gevolgd door groepen

leerlingen uit het beroepsonderwijs. Ook in de media was er volop [aandacht voor de Dag van de Witte Stok](#), onder andere bij het NOS Radio 1 Journaal, Met het oog op morgen en Goedemorgen Nederland.

Betalingsverkeer

- **Europese Toegankelijkheidswet:** In 2015 is de Europese Toegankelijkheidswet gepubliceerd. In deze wet staat dat een aantal belangrijke goederen en diensten toegankelijk moet worden, zoals elektronisch bankieren en geldautomaten, voor mensen met een visuele beperking. Dankzij de lobby van de Oogvereniging in het platform Pay-Able zijn betaalautomaten in 2019 toegevoegd aan de definitieve tekst van de Europese Toegankelijkheidswet. De Europese Commissie gaat nu aan de slag met de implementatie van de wet, waarbij de Oogvereniging zich ervoor inspent om hierbij betrokken te worden.
- **Geldmaat:** De nieuwe gele geldautomaat die in 2019 in het Nederlandse straatbeeld is verschenen, krijgt [spraak](#). Dit was een grote wens van mensen met een visuele beperking. De Oogvereniging heeft hier jarenlang op aangedrongen bij banken en, zoals nu te zien, met succes!
- **Toegankelijk bankieren:** Er zijn gesprekken geweest met het hoger management van de 5 grootste banken om bankieren toegankelijker te maken. Dit deden we in samenwerking met onder andere de Consumentenbond, KBO-PCOB en De Nederlandsche Bank. Onderwerpen waren de digitale toegankelijkheid van bankdiensten, maar ook het belang van het behouden van telefonisch bankieren en bankieren op papier.
- **ING:** Na het verdwijnen van de TAN-codes bij grote bank ING, is er gepleit voor een toegankelijke token (apparaat om overboekingen te bevestigen). Voor onze doelgroep is TAN via (gesproken) SMS nog steeds beschikbaar.
- **Algemene bankproducten:** Er vinden nog regelmatige gesprekken plaats met Betaalvereniging Nederland, één van onze subsidieverstrekken, die algemene bankproducten beheert als Acceptgiro, iDeal en iDIN. Tevens promoot zij (contactloos) pinnen met de pinpas. In juni gaf de themacoördinator Betalingsverkeer van de Oogvereniging een presentatie in het werkoverleg bij de Betaalvereniging over het belang van toegankelijkheid.

Digitale toegankelijkheid

Eind 2018 werd het samenwerkingsproject 'Digiwijs 2016-2018' afgesloten. Het project werd aangestuurd door de Oogvereniging in samenwerking met de Maculavereniging.

In het voorjaar van 2019 werd duidelijk dat de financiering van een vervolgproject niet zou gaan lukken. Desondanks zijn er op dit vlak in 2019 toch enkele resultaten behaald:

- **Webrichtlijn:** De Oogvereniging is betrokken geweest bij de Nederlandse vertaling van de [webrichtlijn WCAG 2.1](#).
- **Gemeentewebsites:** De Oogvereniging heeft demonstraties gegeven aan organisaties en gemeenten over de toegankelijkheid van gemeentelijke websites.
- **MijnOverheid:** Leden van de Oogvereniging hebben een demonstratie gegeven aan de makers van MijnOverheid en een test gedaan van diezelfde website. MijnOverheid is de website waarmee je post van overheidsorganisaties digitaal kunt ontvangen.

In het voorjaar werd duidelijk dat het arbeidscontract met de themacoördinator Digitale toegankelijkheid op 1 juli 2019 niet kon worden verlengd. In de tweede helft van 2019 hebben andere medewerkers de meest dringende vragen opgevangen. Daarbij hebben veel samengewerkt met Ieder(in). Bij deze samenwerking valt te denken aan:

- **Gemeentewebsites:** Samen met Ieder(in) hebben we presentaties gegeven aan gemeentes over de toegankelijkheid van gemeentewebsites. Daarnaast heeft de Oogvereniging meegewerkt aan een toolkit voor de [toegankelijkheid van gemeentewebsites](#) die op de website staat van Ieder(in).
- **Toegankelijke televisie:** Er is een vrijwilliger bereid gevonden om mee te doen aan een project van Ieder(in) rond dit thema.
- **Commerciële websites:** De Oogvereniging is betrokken geweest bij een plan van de Nationale Denktank (NDT) om commerciële websites toegankelijk te maken. Dit krijgt een vervolg in 2020.

Werk

Wat betreft onze lobby voor een inclusieve arbeidsmarkt kunnen we het jaar opdelen in twee periodes. Voor de eerste periode van het jaar 2019 geldt:

- **Verhogen arbeidsparticipatie:** In de eerste helft van 2019 hebben we gesprekken gevoerd met leveranciers, revalidatie-instellingen en het UWV om helder te krijgen welke mogelijkheden er zijn om de arbeidsparticipatie van mensen met een visuele beperking te verhogen. Een van de conclusies van deze gesprekken was dat we gericht zullen moeten kijken naar gemeenten.
- **Voorzieningen:** Mede door de lobby van de Oogvereniging heeft het UWV in de eerste helft van 2019 een centraal team opgezet dat betrokken is bij alle aanvragen die mensen met een visuele beperking indienen bij het UWV.

In de tweede helft van 2019 is de themacoördinator Arbeidsparticipatie uit dienst gegaan. Bij de sollicitatieronde die we vervolgens gehouden hebben, is helaas geen goede kandidaat voor de opvolging gevonden. Hierdoor zijn de activiteiten op het gebied van werk tijdelijk ingevuld door een parttime consultant. Dit is er onder andere gedaan:

- **Regionale belangenbehartiging:** De regiocoördinatoren Werk zijn doorgegaan met de regionale belangenbehartiging. Zij hebben spreekuren georganiseerd en ondersteuning geboden bij meet & greets in de regio.
- **Voorstel voor beleid:** In november heeft de consultant het thema arbeidsparticipatie binnen de Oogvereniging uitgewerkt en een beleidsvoorstel opgesteld, zodat we in het voorjaar van 2020 de vacature opnieuw kunnen openstellen.

Kennisontwikkeling

De samenwerking met Bartiméus, Koninklijke Visio en de Robert Coppes Stichting is in 2019 verstevigd en verbeterd dankzij de afstemming over de zogenaamde expertisefunctie. Deze partijen, oftewel het Consortium Visueel, ontvangen subsidie van ZonMW om in de jaren 2020-2022 te werken aan kennisontwikkeling die bijdraagt aan de participatie van 300.000 mensen die slechtziend of blind zijn. Ook de Oogvereniging en de Maculavereniging zijn hierbij betrokken. Het consortium Visueel streeft naar een inclusieve samenleving en stimuleert de maatschappelijke bewustwording die daaraan bijdraagt.

De Oogvereniging en diverse mensen uit de doelgroep zijn bij de voorbereiding van deze plannen betrokken. De Oogvereniging heeft als doelgroep-vertegenwoordigende organisatie een groot aandeel verkregen in

het bijdragen aan de nieuwe expertisefunctie. Hierbij hebben we de regie in het opzetten van een onafhankelijke, representatieve pool van ervaringsdeskundigen, de selectie, begeleiding en coaching van ervaringsdeskundigen en het opstellen van een kader voor een passende vergoeding voor hun werkzaamheden.

In september 2019 is er een samenwerkingsovereenkomst getekend door Visio, Bartiméus, de Robert Coppes Stichting, de Oogvereniging en de Maculavereniging. Deze overeenkomst is ingegaan per 1 januari 2020.

Revalidatie

- **Hulpmiddelen aanvragen:** Al langere tijd pleit de Oogvereniging voor het verminderen van bureaucratie bij het aanvragen van hulpmiddelen. In vervolg op een tv-uitzending van De Hofbar waarbij een ervaringsdeskundige van de Oogvereniging met minister Hugo de Jonge over dit onderwerp sprak, hebben we over dit onderwerp overlegd met het ministerie van VWS. Een resultaat van deze actie van de Oogvereniging is dat mensen die blind zijn of een andere chronische aandoening hebben vanaf 2020 niet meer telkens opnieuw een arts hoeven bezoeken om aan te tonen dat ze de aandoening hebben.
- **Bekostiging revalidatie:** De nieuwe bekostiging van de revalidatie-instellingen uit de basisverzekering is per 1 januari 2020 ingevoerd. In de tweede helft van 2019 heeft de Oogvereniging hierover overleg gehad met partijen als VWS, zorgverzekeraars en revalidatie-instellingen. Afgesproken is dat we vanuit de Oogvereniging monitoren of er ongewenste effecten voor de doelgroep optreden, bijvoorbeeld dat door de nieuwe bekostiging mensen af zullen zien van behandeling.
- **Richtlijn visusstoornissen:** De Oogvereniging heeft meegewerkt aan een update van de richtlijn visusstoornissen voor oogartsen. Deze richtlijn gaat over doorverwijzingen naar revalidatie-instellingen en andere zorgverleners.

Lectuurvoorziening

- **Samenwerking:** Met subsidie van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) heeft de Oogvereniging samen met andere belangenorganisaties, uitgevers en dienstverleners gewerkt aan de toegankelijkheid van lectuur. Bij uitgeverijen zijn diverse kennis- en

bewustwordingssessies georganiseerd en tevens is er een tweede snelstartgids opgeleverd.

- **Toegankelijk publiceren aan de bron:** Eind 2019 is het eerste deel van het project 'Toegankelijk publiceren aan de bron' afgerond. Hierin heeft de Oogvereniging samengewerkt met uitgevers en dienstverleners om de directe toegankelijkheid van lectuur te verbeteren. Bij het Ministerie van OCW loopt nu een aanvraag voor een vervolgtraject.

Toegankelijk stemmen

In 2019 vonden er twee verkiezingen plaats; een uitgelezen jaar dus om aandacht te vragen voor de toegankelijkheid van het stemmen voor mensen met een visuele beperking. Het was dit jaar voor meer mensen met een visuele beperking mogelijk om zelfstandig hun stem uit te brengen met behulp van een stemmal en door middel van audio-ondersteuning. Concreet is dit jaar het volgende bereikt op het gebied van toegankelijk stemmen:

- **Stemmen met mal en audio-ondersteuning:** Tijdens de verkiezingen voor de Provinciale Staten en de Waterschappen in maart 2019 deden 13 gemeenten mee aan deze pilot. Bij de Europese verkiezingen in mei 2019 namen er 20 gemeenten deel.
- **Campagne:** Dankzij een subsidie van Stichting Democratie en Media hebben we een podcast en een filmpje gemaakt en een campagne gehouden via sociale media. Dit alles is gedaan om te onderstrepen hoe belangrijk het is om zelfstandig je stem uit te kunnen brengen.
- **Na de verkiezingen:** De Oogvereniging is betrokken geweest bij overleggen met het Ministerie van Binnenlandse Zaken (BZK), de VNG, de NVVB (Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken) en de Kiesraad. In deze overleggen hebben gesproken over een gezamenlijk manifest en in het najaar van 2019 hebben we samengewerkt aan een actieplan voor toegankelijk stemmen dat in 2020 zal worden ondertekend.

Sport

Er waren in 2019 twee Multisportdagen voor mensen met een visuele beperking; één in Amsterdam en één in Zwolle. Deze organiseerde de Oogvereniging samen met Gehandicaptensport Nederland, Bartiméus Fonds en Visio. Daarnaast is met hulp van de Oogvereniging de website [Zichtbaar sportief](#) van Gehandicaptensport Nederland toegankelijker gemaakt.

Kunst en cultuur

Vanuit de Oogvereniging heeft de Oogvereniging zitting genomen in de jury van de RAAK Stimuleringsprijs; een prijs voor musea die zich inzetten voor de toegankelijkheid voor mensen met een visuele beperking. De winnaar van 2019 was museum en sterrenwacht Sonnenborgh in Utrecht.

OOR&OOG

Mensen met een beperking in zien én horen ervaren op allerlei vlakken extra grote drempels. Voor deze groep doet de Oogvereniging dan ook aan specifieke belangenbehartiging. In 2019 is er veel gebeurd op dit gebied:

- **Boek en symposium:** Op zaterdag 19 januari 2019 organiseerden we het symposium 'Als horen en zien je vergaan', met als thema ouderdomsdoofblindheid. Hier is het boek 'Ongehoord & Ongezien' gepresenteerd, dat mogelijk werd gemaakt door een bijzonder legaat. Het is een boek met ervaringsverhalen, tips en informatie over ouderdomsdoofblindheid. Het eerste exemplaar werd tijdens het symposium overhandigd aan Jan Terlouw, oud-politicus en schrijver.
- **Campagne:** Na het symposium werd de campagne '3 maal O' (Ouderen, Oren en Ogen) opgestart. Het doel van de campagne is om ouderdomsdoofblindheid landelijk op de kaart te zetten. Het gaat met name om ouderen die op latere leeftijd slecht (zijn) gaan horen én zien. Op 4 oktober 2019 is hiervoor de website alshorenenzienjevergaan.nl gelanceerd.
- **Toegankelijkheid van apps:** Er is een goede samenwerking tussen Ieder(in) en het ministerie van Veiligheid en Justitie over de toegankelijkheid van belangrijke apps. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om een betere bereikbaarheid van het alarmnummer 112 voor mensen die doof geboren zijn en slechthorenden die de telefoon niet via spraak kunnen gebruiken.
- **Tolkvoorziening:** In samenwerking met onder andere Dovenschap hebben we voor elkaar gekregen dat de tolkvoorziening uiteindelijk niet is gedecentraliseerd naar gemeenten. Het UWV is vanaf nu verantwoordelijk voor de toekenning van de tolkvoorziening. De uitvoering van bemiddeling ligt in handen van Tolkcontact.

Wetenschappelijk onderzoek

Patiëntenpanel Uitzicht

Binnen Uitzicht, een samenwerkingsverband van fondsen die oogheelkundig onderzoek subsidiëren, organiseerde de Oogvereniging in 2019 het Patiëntenpanel. Op 3 oktober 2019 bespraken acht onderzoekers, die dit jaar een vraag willen indienen, hun onderzoeksvoorstel met leden van het patiëntenpanel.

Patiëntenparticipatie

Bij meerdere lopende onderzoeken is er een patiëntvertegenwoordiger betrokken namens de Oogvereniging. Bij andere onderzoeken leest de Oogvereniging mee en geven we schriftelijk commentaar. Wetenschappelijke onderzoeken waarbij de Oogvereniging betrokken is gaan bijvoorbeeld over 'personalized medicine' bij leeftijdsgebonden maculadegeneratie en de ontwikkeling van een hersenimplantaat voor mensen die blind zijn.

Informatie en voorlichting

Ooglijn

De Ooglijn is het centrale informatiepunt voor alle mensen met een oogaandoening. In 2019 hebben mensen 4.745 keer gebeld of gemaild met de Ooglijn. Een aantal keer paar maand stellen mensen ook vragen aan de Ooglijn via Facebook Messenger. De meeste vragen waren medisch (1.947 vragen). Sinds 1 augustus 2019 beantwoordt de Ooglijn geen telefoontjes meer voor de Maculavereniging, dit omdat de MaculaVereniging deze service zelf wil bieden.

We brengen de Ooglijn op verschillende manieren onder de aandacht, onder andere door het verspreiden van Ooglijnkaartjes op de afdelingen oogheelkunde van ziekenhuizen. De vrijwilligers die relaties onderhouden met de ziekenhuizen spelen hier een belangrijke rol in. Tevens was de Ooglijn in 2019 te vinden op de Nationale Gezondheidsbeurs, de ZieZo-beurs en de 50Plusbeurs.

Website, nieuwsbrief, magazine en social media

De doelgroep van de Oogvereniging is breed en gevarieerd: van mensen die blindgeboren zijn tot 60-plussers die goed zien maar bij wie onlangs glaucoom is vastgesteld, om maar twee uitersten te noemen. De Oogvereniging probeert alle verschillende groepen steeds meer op maat te informeren en het aantal mensen dat we bereiken groeit. In 2019 is op het gebied van communicatie het volgende gerealiseerd:

- **Nieuws op maat:** Sinds het najaar van 2019 krijgen leden van de Oogvereniging een gepersonaliseerde nieuwsbrief. Dat betekent dat ze in de algemene nieuwsbrief van de Oogvereniging, die één keer in de twee weken verschijnt, nieuwsberichten vinden over hun eigen provincie, oogaandoening en/of interessegebied. Ook jongeren en ouders van kinderen met een visuele beperking (waar geen actieve ledengroep meer van is) bieden we op deze manier regelmatig informatie op maat aan.
- **Magazine:** In 2019 is OOG, het magazine van de Oogvereniging, zowel qua uiterlijk als inhoudelijk veranderd. Hierbij is de wens van lezers in vervulling gegaan dat er meerdere kortere artikelen zouden worden opgenomen in OOG én dat lezers de informatie ook goed zouden kunnen toepassen in hun eigen leven. Dat betekent dat er voor een praktische

invulling met tips en trucs is gekozen, naast de verhalen van mensen met een visuele beperking zelf.

- **Podcast:** Sinds 2019 heeft de Oogvereniging een eigen podcast over (het leven met) oogaandoeningen, genaamd Eén en al oog. In iedere aflevering komen ervaringsdeskundigen en een professional aan het woord. Er zijn tot op heden bijvoorbeeld afleveringen geweest over staar, autorijden, glaucoom, hoge bijziendheid, sport en droge ogen. De podcast is te beluisteren via iTunes, Spotify en andere podcastapps.
- **Statistieken:** Het bereik van de Oogvereniging is gegroeid in 2019. De meeste groei is te vinden in het aantal websitebezoekers en het aantal nieuwsbriefabonnees. In 2019 is de website van de Oogvereniging 568.531 keer bezocht. Dat is 49% meer dan in 2018. Het aantal vind-ik-leuks op Facebook is toegenomen met 22% tot een aantal van 1826 en het aantal volgers op Twitter is met 15% toegenomen tot 2423. Het aantal nieuwsbriefabonnees (niet-leden) is toegenomen met 22% tot een aantal van 3083. De ledenaantallen van 2019 zijn verderop in dit jaarverslag terug te vinden.
- **Nieuwsbrieven ledengroepen:** Ledengroepen hebben ondersteuning gekregen van het verenigingsbureau bij de eindredactie, lay-out en verzending van de nieuwsbrieven. Nieuwsbrieven hebben hierdoor een uniforme uitstraling gekregen. Een aantal nieuwsbrieven is vanaf eind 2019 bovendien vervaardigd in het nieuwe mailsysteem MailCamp.
- **In de media:** In 2019 is de Oogvereniging 139 keer in de media verschenen. De meeste items gingen over de toegankelijkheid van de verkiezingen en over de Dag van de Witte Stok. Maar ook de oogcafés en de Glaucoomweek hebben meerdere keren het nieuws gehaald.
- **Bijscholing communicatie:** In 2019 was er weer sprake van succesvolle bijscholing voor communicatievrijwilligers van ledengroepen. Er zijn vier bijeenkomsten geweest. De thema's varieerden van journalistiek schrijven tot het presenteren van de Oogvereniging op een beurs of evenement. De bijeenkomsten leverden kennis op, maar ook nieuwe en nauwere contacten van vrijwilligers onderling en met het verenigingsbureau.
- **Aan- en afmelden interessegebieden:** Er is beleid opgesteld voor mailings/mailinglijsten, om onder andere te regelen dat mensen zich eenvoudig kunnen aan- en afmelden voor interessegebieden en ledengroepen. In 2020 zal dit worden geïmplementeerd.

- **Telefonisch welkomstgesprek:** Sinds het najaar van 2019 krijgen alle nieuwe leden die daar behoefte aan hebben een telefonisch welkomstgesprek. Drie vrijwilligers zijn hier speciaal voor opgeleid. We merken dat niet alle nieuwe leden behoefte hebben aan een telefoongesprek, maar de nieuwe leden die hier wel gebruik van maken stellen dit zeer op prijs.

Relatiebeheer ziekenhuizen

Dat de Oogvereniging, andere oogpatiëntenorganisaties en de Ooglijn bekend raken bij alle poliklinieken oogheelkunde in Nederland om patiënten zo goed mogelijk de weg te kunnen wijzen; dat is het doel van het project Relatiebeheer Ziekenhuizen. Het project draait inmiddels goed in het noorden, westen en zuiden van het land. Voor Midden-Nederland zijn we nog op zoek naar nieuwe contactpersonen en een coördinator.

In de meeste ziekenhuizen wordt het initiatief goed ontvangen. Men is blij met een vast contact en een goede uitwisseling van kennis en informatie. Met enige regelmaat probeert de Oogvereniging actuele onderwerpen in de ziekenhuizen aan de orde te stellen, zoals bijvoorbeeld de lange wachttijden bij oogheelkunde. Ook vragen we de poli's oogheelkunde om bij hun patiënten (het nut van) patiëntenorganisaties onder de aandacht te brengen. Ooglijnkkaartjes op informatiebalies helpen hierbij.

Bijeenkomsten

- **Oogcongres:** In november vond de vierde editie plaats van het jaarlijkse Oogcongres, dat we organiseren samen met het Oogfonds en de andere oogpatiëntenverenigingen. Deze editie was weer een groot succes: de bijna 600 deelnemers waardeerden het congres met een 8,2! Het thema dit jaar was 'Samen beslissen'. Medisch ethicus Prof. dr. Hans van Delden gaf een lezing over dit onderwerp. Oogarts Prof. dr. Camiel Boon sprak daarbij over innovatieve ontwikkelingen in de oogheelkunde. In de middag vonden er sessies plaats over verschillende oogaandoeningen. Een uitgebreide terugblik op dit succesvolle evenement is te vinden op oogcongres.nl.
- **Glaucoomweek:** Tijdens de Glaucoomweek in maart waren er talloze voorlichtingsactiviteiten en vonden er gratis oogdrukmetingen in ziekenhuizen en optiekzaken plaats.
- **Contactdagen:** Er waren verschillende bijeenkomsten voor mensen met dezelfde oogaandoening. Zo waren er Ushercafés, contactdagen

rond Uveitis en contactdagen rond Albinisme. Ook werd er dit jaar voor het eerst een bijeenkomst georganiseerd voor mensen met hoge myopie (hoge bijziendheid). Al deze bijeenkomsten trokken veel belangstelling.

Beurzen

De Nationale Gezondheidsbeurs, de 50PlusBeurs en de ZieZo-beurs zijn de drie grote landelijke beurzen waar de Oogvereniging in 2019 aan heeft deelgenomen. 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.
- **ZieZo-beurs:** Tijdens de ZieZo-beurs 2019 konden de bezoekers bij de stand van de Oogvereniging kennismaken met de stemmal, die vlak daarna in verschillende gemeentes is gebruikt tijdens de verkiezingen voor de Provinciale Staten. Daarnaast hielden we een talkshow met mensen met een visuele beperking en deskundigen. De gesprekken gingen over onderwerpen als werken met een visuele beperking en communicatie over je beperking.

Voorlichting overig

Voorlichting geven over het leven met een oogaandoening of doofblindheid doet de Oogvereniging op vele plaatsen, voor vele groepen mensen. Eén initiatief dat in dit jaarverslag nog niet eerder aan bod is gekomen, lichten we bij deze uit:

- **Voorlichting op scholen:** Vrijwilligers vanuit verschillende regio's gaven in 2019 voorlichting op scholen, bijvoorbeeld tijdens verkeersmarkten en verkeerslessen op basisscholen.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is één van de drie pijlers van de Oogvereniging, naast belangenbehartiging en informatievoorziening. Ook in 2019 hebben we veel ontmoetingen georganiseerd en zijn er mooie contacten gelegd.

Oogcafés

Op 11 april 2019 opende het 50^e oogcafé zijn deuren in Weert. Eind 2019 zijn er meer dan 60 oogcafés verspreid over het land. Een [overzicht van alle Oogcafés](#) is te vinden op de website van de Oogvereniging.

Gemiddeld komen er 15 mensen samen in een oogcafé. Het zijn mensen met allerlei soorten oogaandoeningen, met meer en minder zicht. De aanwezigen wisselen tijdens de oogcafés 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 deel van de mensen dat 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 provincies en themagroepen

In de provincies hebben de ledengroepen van de Oogvereniging vele activiteiten georganiseerd op het gebied van lotgenotencontact, maar ook op het gebied van belangenbehartiging en voorlichting. Een greep uit de activiteiten in 2019:

- **Utrecht:** In april organiseerde provincie Utrecht een kookactiviteit bij het ROC Midden-Nederland, die niet alleen in de 'smaak' viel bij de leden, maar ook bij de leerlingen door de leerzame ervaring die het was. Een ander hoogtepunt uit 2019 was dat medewerkers van museum en sterrenwacht Sonnenborgh in Utrecht, na uitleg van onze vrijwilligers, steeds enthousiaster werden over het idee om rondleidingen te ontwikkelen voor mensen met een visuele beperking. Hiermee heeft het museum uiteindelijk zelfs de [RAAK-Stimuleringsprijs 2019](#) gewonnen.
- **Zuid-Holland:** Oogvereniging Zuid-Holland kijkt terug op een geslaagde Dag van de Witte Stok waar veel vrijwilligers op diverse locaties aan meegewerkt hebben en waarbij de lokale en landelijke pers aanwezig was. Ook hebben er veel activiteiten plaatsgevonden

voor jongeren (de zogenaamde Jongekijkersborrels) evenals activiteiten op het gebied van werk.

- **Gelderland:** ook in Gelderland waren er veel goedbezochte activiteiten, zoals 'ZIE jij wat in muZIEk?'. Dit grootse evenement, speciaal voor mensen met een visuele beperking, in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem was een daverend succes. Daarnaast deed de Oogvereniging mee aan 'Gelderland bruist', met dit jaar in totaal circa 1.300 deelnemers begeleid door 60 vrijwilligers. Aan het eind van 2019 waren er in Gelderland maar liefst 10 oogcafés opgezet.
- **Friesland:** In Friesland is in 2019 een vernieuwd kernteam vol goede moed van start gegaan. In september is in Drachten Oogcafé "It Lytse Sicht" geopend.
- **Groningen:** In 2019 gaven vrijwilligers van Oogvereniging Groningen op 16 basisscholen in de provincie Groningen verkeerslessen aan leerlingen uit de groepen 7 en 8. Op zaterdagmiddag 2 november organiseerde de regio Groningen in samenwerking met Glaucoom Groningen/Drenthe de [Oogdag Groningen](#), een tweejaarlijkse grote informatiebijeenkomst over leven met een visuele of visueel-auditieve beperking of oogaandoening. Het programma van deze vierde editie was zeer uitgebreid en gevarieerd: naast stands van relevante organisaties en bedrijven waren er medische lezingen, workshops over de psycho-emotionele gevolgen van leven met minder of geen zicht, demonstraties van hulpmiddelen en hobbymogelijkheden. Speciale aandacht was er voor mensen met een dubbele beperking in horen en zien.
- **Noord-Brabant en Zeeland:** In 2019 heeft Oogvereniging Noord-Brabant/Zeealand van voorlichting over visuele beperkingen een speerpunt gemaakt. Vrijwilligers hebben voorlichting gegeven op meerdere scholen en in verzorgingshuizen aan medewerkers en mantelzorgers. Ook hielden we voorlichtingsbijeenkomsten over de manier waarop mensen met een oogaandoening zelf voor hun belangen op kunnen blijven komen onder de noemer 'Hoe blijf ik zichtbaar voor mijn omgeving?'. In februari heeft Oogvereniging Noord-Brabant/Zeealand in samenwerking met Bartiméus, Visio en vrijwilligers van het lokale oogcafé, een informatiedag mogelijk gemaakt over het gebruik van [Scribit](#). Dit was een zeer succesvolle bijeenkomst waar ongeveer 70 belangstellenden op afkwamen.
- **Noord-Holland:** Oogvereniging Noord-Holland heeft in 2019 het aantal oogcafés verdrievoudigd, van 2 naar 6 oogcafés. De digiwijs-themabijeenkomsten in samenwerking met Visio in Heerhugowaard

werden goed bezocht. Ook de bijeenkomsten voor iPhone-gebruikers bleken een succes. Hier werden ervaringen gedeeld en nieuwe apps besproken en uitgetest. De groepsuitjes naar Hoorn (Westfries museum en het VOC-schip) en Gouda (aan de siroopwafelfabriek en de Goudse Waag), vielen bij de deelnemers in de smaak.

- **Overijssel:** In het najaar van 2019 werd er een Multisportdag in Zwolle georganiseerd, dit was een samenwerking tussen Sportservice Zwolle, Oogvereniging Overijssel en Gehandicaptensport Nederland. Deelnemers konden op deze dag diverse sporten uitproberen: van skeeleren en tot yoga, van klimmen tot racetandemen en van showdown tot fitness. De dag was speciaal georganiseerd voor mensen met een visuele beperking. Er waren zo'n 30 deelnemers, onder wie ook veel kinderen. De Dag van de Witte Stok was een groot succes in Denekamp en in Olst, waar mensen ervaring konden opdoen met het oversteken bij verminderd zicht. In Steenwijk en Dalfsen hebben leden van de Oogvereniging meegedacht over toegankelijkheid en mobiliteit binnen gemeenten en bij stations.
- **Limburg:** In Limburg zijn twee oogcafés opgestart, in Roermond en Weert. Daarnaast is er in Kerkrade actie gevoerd om een voetgangersoversteekplaats te realiseren. De gemeente heeft dit geweigerd en de Oogvereniging heeft hiertegen beroep aangetekend.
- **Flevoland:** In Flevoland zetten vrijwilligers zich volop in voor de belangenbehartiging van mensen met een visuele beperking. Met name in Almere en Lelystad zijn mensen betrokken bij de plaatselijke platforms voor toegankelijkheid en inclusie en ook het Wmo-vervoer wordt kritisch gevolgd.
- **Open Oecumenische Gemeenschap (O.O.G.):** Er zijn in 2019 weer een paar mooie activiteiten georganiseerd vanuit de O.O.G., zoals een informatieve dag in Deventer rond de moderne devotie en het Geert Grootehuis. Ook de midweek bij de Dominicanen in Huissen en het weekend in Nunspeet vielen goed in de smaak.
- **Oud-revalidanten:** De belangengroep oud-revalidanten heeft in 2019 twee traditionele gala's georganiseerd. Tijdens het najaarsgala nam het kernteam bijna volledig afscheid. Er is geen opvolging. Er wordt nu nagedacht over de toekomst van deze groep.

Vereniging

Bestuur

Begin 2019 bestond het bestuur van de Oogvereniging uit 5 personen. In de ledenraad van 8 december 2018 werd het besluit genomen het bestuur uit te breiden naar 6 personen. In juni 2019 werd Willemijn Dekker als zesde bestuurslid benoemd.

Het bestuur vergaderde in 2019 6 keer en hield begin juli een heidag om na te denken over het toekomstige beleid van de Oogvereniging. Ook in 2019 heeft het bestuur gesprekken gevoerd met voorzitters van de ledengroepen. Met deze gesprekken is de onderlinge band versterkt tussen landelijk beleid en regionale activiteiten. Daarnaast vonden er twee vergaderingen plaats met de ledenraad.

Enkele bestuursleden hebben een specifiek aandachtsgebied, waarvoor zij contact onderhouden met betrokken bureaumedewerkers en/of groepen binnen de vereniging. Zo is er het aandachtsgebied oogzorg, waarvoor Bianca Abutan regelmatig contact heeft met Anneke Jansen en Petra Kortenhoeven (bureau) en met kernteamleden van patiëntengroepen. Bestuurslid Jan Plak heeft communicatie in zijn portefeuille en wordt geïnformeerd door Karlijn de Winter (coördinator communicatie).

Directeurswissel

In augustus 2019 meldde directeur Joep Aarts dat hij zijn functie per 1 januari 2020 zou beëindigen. In de maanden oktober en november heeft er werving plaatsgevonden voor een nieuwe directeur met behulp van een wervings- en selectiebureau. Het bestuur voerde selectiegesprekken en eind november werd de opvolger bekendgemaakt: Luuk-Jan Boon, die per 1 januari kon beginnen.

Bureau en team

Begin 2019 telde de Oogvereniging 12 betaalde medewerkers. In de loop van het jaar is afscheid genomen van de themacoördinator Mobiliteit & toegankelijkheid, de themacoördinator Digitale toegankelijkheid en van de themacoördinator Arbeidsparticipatie. De functie van themacoördinator Digitale toegankelijkheid is om financiële redenen niet opnieuw ingevuld. Voor de functie rond arbeidsparticipatie is na enkele maanden een tijdelijke kracht gevonden.

Vrijwilligers

In 2019 had de Oogvereniging ruim 500 vrijwilligers. Veel nieuwe vrijwilligers werden actief in hun eigen omgeving, bijvoorbeeld door het opzetten van een oogcafé of als contactpersoon van een of meerdere ziekenhuizen.

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 andere oogpatiëntenorganisaties, maar ook binnen koepelorganisaties zoals Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland en met maatschappelijke partners zoals NS, ProRail en De Nederlandsche Bank.

Tevens is er sprake van een goede samenwerking met het Oogfonds. Zo hadden de Oogvereniging en het Oogfonds samen met andere patiëntenorganisaties een gezamenlijke stand op de Nationale Gezondheidsbeurs en 50PlusBeurs. Ook organiseren we samen het Oogcongres.

De Oogvereniging verrichtte verschillende diensten voor andere oogpatiëntenorganisaties. Dit betrof administratieve en secretariaatswerkzaamheden voor de Maculavereniging, de Hoornvliespatiëntenvereniging en de Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtziendenbond. In de loop van 2019 hebben deze drie organisaties de overeenkomst met de Oogvereniging beëindigd omdat ze zelfstandig hun administratie wilden voeren.

Ledenraad

In 2019 vergaderde de ledenraad twee keer met het bestuur. Tussen de formele vergaderingen in overlegde de ledenraad onderling over de werkwijze en de rol van de ledenraad. Dit werd gedaan vanwege de nieuwe opzet van de ledenraad, die in maart 2018 voor het eerst als gekozen ledenraad aan de slag is gegaan. Eind 2019 is er een uitgebreide notitie over dit onderwerp door de ledenraad besproken.

Verenigingsdag

Op 5 oktober vond de jaarlijkse Verenigingsdag plaats. Ongeveer 80 actieve leden verzamelden zich op deze dag op het verenigingsbureau om met elkaar kennis te maken, bij te praten en ervaringen uit te wisselen. De

voorzitters van de ledengroepen kwamen bij elkaar om samen met het bestuur na te denken over het toekomstige beleid voor de Oogvereniging. Ook de penningmeesters van ledengroepen kwamen bij elkaar om met de landelijke penningmeester te spreken over het financiële beleid van de vereniging en de ledengroepen.

's Middags kon iedereen deelnemen aan drie minisessies over belangrijke thema's binnen de Oogvereniging. De sessies gingen bijvoorbeeld over nieuwe vormen van lotgenotencontact, oogcafés en de bekendheid van de Oogvereniging. Doel van de minisessies was om ideeën te verzamelen voor het beleid van de Oogvereniging in 2020 en daarna.

Internationaal

In 2019 heeft de Oogvereniging op diverse manieren meegewerkt aan internationale projecten. Op verschillende plaatsen in dit jaarverslag staat beschreven hoe ledengroepen deelnamen aan internationale projecten of bijeenkomsten. Daarnaast kunnen we ook nog noemen:

- **Europese normen voor assistentiehonden:** vanuit Oogvereniging Geleidehondgebruikers heeft een werkgroep meegewerkt aan Europese normen voor geleidehonden. Doel hiervan is een positieve impact te hebben op de kwaliteit van de assistentiehonden zelf, op de matching en scholing van de gebruiker en op de herkenbaarheid van assistentiehonden en hun gebruikers.
- **European Blind Union (EBU):** In EBU-verband heeft de Oogvereniging een actieve rol gehad bij thema's betalingsverkeer ([Pay-Able](#)), Digitale toegankelijkheid en [Toegankelijk Stemmen](#).

Rob van Vlietprijs 2018

In 2019 zou voor de derde keer de Rob van Vlietprijs uitgereikt worden. 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 andere beperking. De prijs is vernoemd naar een van de grondleggers van de Oogvereniging. 21 Mensen stuurden een projectidee in. Helaas moest de jury melden dat er in 2019 geen prijs zou worden toegekend. Geen van de ingediende ideeën voldeed aan de gestelde criteria om in aanmerking te komen voor de Rob van Vlietprijs 2019. De jury meldde samen met het bestuur van de Oogvereniging te gaan nadenken over de toekomst van deze prijs.

Financieel

Op de [website van de Oogvereniging](#) zijn de vastgestelde jaarrekeningen van de afgelopen jaren te vinden. Het jaar 2019 is afgesloten met een negatief resultaat van 92.798 euro, terwijl een verlies van 113.000 euro begroot was. De reden dat de Oogvereniging onder het begrote resultaat bleef, was dat een aantal medewerkers een andere uitdaging heeft gevonden en deze vacatures tijdelijk door de zittende werknemers zijn waargenomen.

De Oogvereniging is erg blij met de financiële bijdragen van leden, de vrijwillige donaties, de nalatenschappen, de subsidies van VWS, gemeenten en anderen, en de financiële steun van fondsen.

We bedanken bij deze het ministerie van VWS, Steunstichting Oogvereniging Nederland, het Oogfonds, de Rotterdamse Stichting Blindenbelangen, de 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 Stichting Democratie en Media voor hun financiële bijdrage en de samenwerking. Veel van de belangenbehartiging, de informatievoorziening en het lotgenotencontact had niet kunnen plaatsvinden zonder deze inkomsten.

Ledenaantallen

Het aantal leden van de Oogvereniging daalde in 2019 licht van 6.403 naar 6.333 leden, een afname van 1%. In de tabel op de volgende pagina vindt u de cijfers per ledengroep. Goed om te weten is dat leden aangesloten kunnen zijn bij meerdere ledengroepen. Daardoor is het totaal van alle ledengroepen samen hoger dan het totaal aantal individuele leden.

	31-12-2018	31-12-2019	Verschil	%
Regiogroepen				
Groningen	217	222	5	2%
Friesland	235	237	2	1%
Drenthe	140	142	2	1%
Overijssel	442	438	-4	-1%
Gelderland	501	517	16	3%
Flevoland	233	214	-19	-8%
Utrecht	430	446	16	4%

Noord-Holland	867	844	-23	-3%
Zuid-Holland	798	859	61	8%
Nrd-Brabant/Zeeland	619	621	2	0%
Limburg	287	278	-9	-3%
Totaal	4769	4.818	49	1%
Patiëntgroepen				
Glaucoombelangen	2571	2585	14	1%
OOR&OOG	222	235	13	6%
PXE	172	187	15	9%
Retina	1284	1276	-8	-1%
Usher	88	89	1	1%
Albinisme	85	92	7	8%
LOA/LHON	107	109	2	2%
Uveïtis	152	171	19	13%
Totaal	4681	4744	63	1%
Themagroepen				
Ouders	248	163	-85	-34%
Geleidehonden	284	302	18	6%
Totaal	532	465	-67	-13%
Activiteitengroepen				
Oud-Revalidanten	242	251	9	4%
Religie	211	221	10	5%
Jongeren	121	130	9	7%
Totaal	574	602	28	5%
Algemene leden	0	13	13	0%
Totaal groepen	10556	10.629	73	1%
Aantal unieke leden	6403	6333	-70	-1%