

Koers 2016: werken aan samenhang en vernieuwing

Waar zet de Oogvereniging zich in 2016 voor in? Hieronder in het werkplan 2016 vindt u onze 10 prioriteiten.



Zonder andere zaken tekort te doen zijn dit de 10 highlights voor 2016:

1. **Bekend en vertrouwd:** met een marketingstrategie en –campagne werken aan positionering, naamsbekendheid, imago en ledenwerving.
2. **Vraagbaak en luisterend oor:** uitbreiden van informatie op de website, aanbod organiseren voor persoonlijk vervolcontact, bekendheid Ooglijn vergroten
3. **Krachten bundelen:** intern samen slagkracht vergroten (landelijk – regionaal), structureel samenwerken met organisaties voor doven, slechthorenden en TOS.
4. **Het gehele oog:** synergie creëren tussen groepen oogpatiënten, informatievoorziening en belangenbehartiging bundelen en verbreden.
5. **Verjonging:** aanbod aan sociaal recreatieve activiteiten gericht op ouderen geleidelijk ombuigen naar activiteiten gericht op zelfstandig leven.
6. **Van mens tot mens:** actief bemiddelen bij het leggen van contacten tussen mensen met een zelfde oogandoening.

7. **Wegwijs in de ziende wereld:** functie continueren en deskundigheid bevorderen.
8. **Samenhangend en overzichtelijk:** samen met partners realiseren van een samenhangend aanbod van informatie over oogandoeningen.
9. **Zichtbaar in heel Nederland:** formuleren wat we vinden, willen en nastreven en dit aan alle belangstellenden laten weten.
10. **Oogpatiënten gehoord:** een serieuze positie opbouwen als (eerste!) partij in de oogzorg en vanuit die positie bijdragen aan de kwaliteit van de oogzorg.

Hieronder leest u een toelichting op deze 10 highlights.

10 highlights voor 2016

De Oogvereniging begint de fusieperiode achter zich te laten en een volwassen nieuwe vereniging te worden. Dat is niet een proces van structuren, maar vooral een van cultuur: hoe vind je als lid van de vereniging in het nieuwe geheel je draai, hoe benut de vereniging de extra kansen die de fusie biedt en welke plaats neemt de vereniging in de oogwereld in. Dat proces vraagt van alle betrokkenen en van de vereniging als geheel veel, vaak naar binnen gerichte aandacht. Je kunt dit proces echter niet overslaan, het is nodig voor volwassenwording. In de afgelopen drie jaren hebben we belangrijke stappen gezet in structuur, beginnen we cultuurverschuivingen te zien en komt het bereiken van nieuwe ambities, mogelijk geworden door de fusie, in beeld. Dat 2016 een volgende stap in dit proces is en niet op zichzelf staat valt af te lezen aan de samenvatting van het werkplan van het lopende jaar 2015 van de Oogvereniging:

"Kortom, het werkplan van de Oogvereniging voor 2015 kent vijf hoofdpunten: (1) een sterke en brede vereniging van oogpatiënten worden (2) belangen behartigen op het gebied van toegankelijkheid van de samenleving, (3) de Ooglijn uitbouwen, (4) de vereniging vitaliseren en (5) extern steviger profileren.

Op deze vijf hoofdpunten is in 2015 veel gedaan en bereikt, maar dit waren punten die uiteraard niet in één jaar af te vinken zijn. In 2016 komen alle punten terug, met andere accenten. *Koers 2016* is niet een werkplan in de traditionele zin van het woord, een opsomming van alle activiteiten die we ons voor 2016 voornemen. De titel verraadt dat het zowel gaat over toekomst en ambities, als over concreet het jaar 2016. Dit 'werkplan' kiest richting én benoemt concrete stappen voor 2016. De ondertitel, werken aan samenhang en vernieuwing, geeft aan wat een belangrijke inspiratiebron is voor 2016. De teksten gaan over mensen, omdat de Oogvereniging van en voor hen is: over mensen die onzeker zijn omdat ze net gehoord hebben dat er iets met hun ogen is, over mensen die hopen dat er voor hun kinderen behandeling mogelijk is, over mensen

die in een slecht toegankelijke samenleving hun ambities en dromen nastreven.

Veel activiteiten van de Oogvereniging vinden plaats in projecten. Van de formatie op het verenigingsbureau werkt de helft aan gesubsidieerde projecten. We zijn erin geslaagd met de meeste subsidiegevers afspraken te maken voor een projectduur van drie jaar, met duidelijke doelen en (prestatie-)afspraken en een jaarlijkse financiële en inhoudelijke verantwoording. In 2016 gaan we, naast de viermaandelijke rapportage over Koers 2016, ook rapporteren over de voortgang van deze projecten. We werken daarvoor een format uit.

Was het werkplan voor 2015 vooral een werkplan voor het bureau, voor 2016 ligt er een document van de vereniging: niet alleen het bureau 'moet' iets, ook ledengroepen 'moeten' iets. Zo staat er in dat alle regio's belangen gaan behartigen op het gebied van mobiliteit. Er staat in dat patiëntengroepen en verenigingsbureau in 2016 een nationale oogdag organiseren. Meer samen dus.

Hieronder het motto met toelichting van de 10 belangrijkste onderwerpen voor 2016. De ordening van de onderwerpen volgt de aandachtsgebieden van de Oogvereniging:

- De Oogvereniging is zowel een belangenvereniging voor mensen met een visuele beperking (blinden, slechtzienden of mensen met visuele én auditieve beperkingen), als een patiëntenvereniging voor mensen met een oogaandoening. In Koers 2016 zijn deze twee aangeduid als participatieperspectief en patiënten-(perspectief)
- De Oogvereniging richt zich op de traditionele taakvelden van een patiënten-/belangenvereniging: Vereniging, Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging. Dit sluit aan op de begroting.

Deze twee- en vierdeling samenvoegend komen we tot een matrix met 8 velden, waarop we onze plannen voor 2016 formuleren. Daaraan voorafgaand zijn er twee algemene punten. Met elkaar vormen deze de 10 prioriteiten voor 2016.

1. Bekend en vertrouwd

Waar de Oogvereniging zich als belangenbehartiger voor inzet, is duidelijk: goede oogzorg en een toegankelijke samenleving. Een krachtige vereniging, bekend en vertrouwd, met veel leden die helpen de doelen te bereiken. Collectieve belangenbehartiging is echter steeds minder een reden om lid te worden of zijn van een vereniging. Mensen vragen zich af: "what's in it for me?" Op die vraag heeft de Oogvereniging nog geen goed

antwoord. Ondertussen roept het langzaam teruglopen van het ledental vragen op: voor wie is de Oogvereniging van belang, waar hebben die mensen behoefte aan en hoe kunnen we daarop inspelen? Is lidmaatschap van een vereniging als de Oogvereniging nog van deze tijd, moeten we meer differentiëren of naar andere vormen van betrokkenheid (community-building) kijken?

In 2016 zetten we een marketingcampagne op. Maar hiervoor moet eerst duidelijk worden wat het doel is van de campagne: meer leden werven, imago verbeteren, de Oogvereniging steviger positioneren of iets anders? Bij het ontwikkelen van deze marketingstrategie in de eerste helft van 2016 laat de Oogvereniging zich adviseren.

2. Vraagbaak en luisterend oor

De Ooglijn is er voor iedereen in Nederland die vragen heeft over leven met een oogandoening. Oogfonds en Stichting Blindenhulp financieren de Ooglijn. In 2015 zijn de openingstijden van de Ooglijn verruimd, waardoor de Ooglijn overdag op alle werkdagen bereikbaar is. De Ooglijn is – om in de terminologie te blijven – de ‘oren en ogen’ van de Oogvereniging. We signaleren bij de Ooglijn een viertal ontwikkelingen die om actie vragen: (1) het totaal aantal vragen neemt af, desondanks (2) groeit het aantal vragen over oogandoeningen, (3) eenvoudige vragen komen minder voor, en er is (4) in toenemende mate behoefte om met iemand die in dezelfde situatie zit verder te praten.

Buiten onze vereniging is nog te onbekend wat de Ooglijn te bieden heeft. Een ander gegeven is dat mensen op het internet antwoorden vinden op de eenvoudige vragen, ook op de website van de Oogvereniging. We spelen op deze ontwikkelingen in door in 2016 de informatie op de website van de Oogvereniging uit te breiden, een aanbod te organiseren voor persoonlijk vervolcontact en de bekendheid van de Ooglijn te vergroten. Bij deze vernieuwingen streven we naar samenwerking met de andere ooggerelateerde verenigingen (met name Macula Vereniging, Hoornvlies Patiëntenvereniging en Vereniging OOG in OOG). In 2016 speelt de Ooglijn tevens een rol in het monitoren van de transitie in de zorg: hoe ervaren mensen deze en waar lopen zij tegenaan? Deze informatie helpt ons onze rol als belangenbehartiger adequaat in te vullen.

3. Vereniging – Participatie: krachten bundelen

De Oogvereniging heeft sterke regionale groepen, met actieve, deskundige en betrokken leden, die zich richten op ondersteuning van mensen bij het leven met een visuele beperking. In 2015 hebben we geconstateerd dat we – met behoud van de lokale binding – effectiever zijn met een intensievere samenwerking, zowel van regio's en

verenigingsbureau, als van regio's onderling. In dat licht past het medio 2015 creëren van de functie van verenigingsmedewerker. In 2015 is een model ontstaan: lotgenotencontact (samen zijn) is vooral een lokale aangelegenheid, het onderwerp arbeidsparticipatie (actief zijn) vraagt een landelijke benadering (en wordt vormgegeven in het door de Rotterdamse Stichting Blindenbelangen gefinancierde landelijke project 'Met het oog op werk'), drie andere relevante gebieden van participatie zijn een mix van landelijk en regionaal/lokaal: mobiliteit (mobiel zijn), digitale toegankelijkheid (digiwijs zijn) en zelfstandig leven. Dat model voeren we in 2016 in. Actieve en deskundige leden uit het land en de themacoördinatoren op het verenigingsbureau vormen netwerken rond een van de drie gezamenlijke thema's. Regio's maken gebruik van elkaars deskundigheden. Door de krachten en ervaringen te bundelen kunnen we meer betekenen voor mensen met een visuele beperking. Ook de groep van geleidehondgebruikers zal op de relevante onderwerpen betrokken zijn bij de belangenbehartiging.

Meer deskundigheidsbevordering is hiervan een onderdeel, het aanbieden van cursussen en trainingen om vrijwilligers toe te rusten. Specifieke aandacht is er ook in 2016 voor mensen met zowel een visuele als een auditieve beperking. We werken vanaf 2016 structureel samen met de organisaties voor doven, slechthorenden en mensen met een taalontwikkelingsstoornis door onze deelname aan het nieuwe project Iedereen Sterk van genoemde organisaties.

4. Vereniging – patiënt: het gehele oog

Binnen de Oogvereniging zijn patiëntengroepen voor mensen met verschillende oogaandoeningen: mensen met glaucoom vormen de grootste groep, er is een grote groep mensen met een aandoening aan het netvlies en er zijn kleinere groepen mensen met minder voorkomende aandoeningen. Voor hen is het contact met mensen met dezelfde aandoening, het krijgen van informatie en het delen van ervaringen zeer belangrijk. Een contactgroep of patiëntengroep van mensen met dezelfde aandoening is daarvoor een passende vorm. Maar veel belangen lopen parallel. In 2015 ontstonden daarom vormen van samenwerking tussen de patiëntengroepen, ook met die buiten de Oogvereniging (zoals de Maculavereniging), bijvoorbeeld bij de 50PlusBeurs en bij de informatiebijeenkomsten over het verouderende oog. In 2016 zetten we dit door, in de richting van een vereniging die zich niet alleen richt op enkele specifieke oogaandoeningen, maar zich (in samenwerking met onze collega-verenigingen) richt op het gehele oog.

Een specifieke uitdaging voor 2016 is het nieuw leven inblazen van de activiteiten voor mensen met een netvlies-aandoening (patiëntengroep Retina). Binnen het verenigingsbureau is er capaciteit om deze ontwikkelingen te ondersteunen (met name bij de verenigingsmedewerker en de kwartiermaker).

5. Lotgenotencontact – participatie: verjonging

Lotgenotencontact, het willen delen van je ervaringen met mensen die in een vergelijkbare positie zijn als jijzelf, is van alle tijden en voor alle mensen, en dus ook voor mensen met een visuele beperking. Enigszins generaliserend constateren we dat ouderen met een visuele beperking veel meedoen aan sociaal-recreatieve activiteiten en dat jongere mensen vaker afkomen op bijeenkomsten over het omgaan met moderne communicatiemiddelen en sociale media, sportactiviteiten, of bijeenkomsten over opleiding of het vinden van werk. De deelname aan recreatieve activiteiten loopt (sterk) terug en vraagt om een geleidelijke ombuiging van deze sociaal-recreatieve activiteiten gericht op ouderen naar educatieve en informerende activiteiten gericht op zelfstandig leven. De regio's van de Oogvereniging gaan in 2016, naast de traditionele activiteiten, nieuwe vormen van uitwisseling ontwikkelen. Alle regio's, ook zij dit aanbod nu nog niet hebben, starten in 2016 zogenaamde TCT-groepen, gericht op informatie-uitwisseling over ICT-zaken, met ruimte voor het delen van ervaringen op andere levensgebieden. Interessant is dat deze activiteiten raken aan het aanbod van de revalidatie-instellingen. In 2016 verkennen we de raakvlakken nader.

Bij nieuwe leden peilen we in 2016 de behoefte aan activiteiten. Tevens werken we andere vormen van contact uit, zoals facebookgroepen, blogs op de website e.d. Speciale aandacht is er voor de groep ouders van kinderen met een oogaandoening. Sinds medio 2014 hebben we voor hen geen structurele aandacht meer. In 2016 gaan we dit nieuw leven inblazen.

6. Lotgenotencontact – patiënt: van mens tot mens

Mensen die een oogaandoening krijgen gaan eerst op zoek naar informatie. Daarna en daarnaast is er behoefte aan het uitwisselen van ervaringen met mensen die dezelfde oogaandoening hebben, om onzekerheden te delen, oplossingen te verkennen enz. In 2016 gaan we, naast de al bestaande groepen, het aantal contactgroepen rond specifieke oogaandoeningen uitbouwen (o.a. Usher, Choroïderemie, LCA) en de mogelijkheid van andere vormen van contact onderzoeken (via sociale media). Daarnaast komt er een mogelijkheid voor contact van mens tot mens, met iemand met dezelfde aandoening (gekoppeld aan de Ooglijn).

7. Informatievoorziening – participatie: wegwijs in de ziende wereld

Bij het zelf regie hebben over je leven met een visuele beperking komt veel kijken. De Ooglijn speelt een belangrijke rol bij het beantwoorden van

vragen van mensen over het oplossen van dagelijkse ongemakken en belemmeringen: hoe reis je zelfstandig, welke hulpmiddelen zijn er, hoe vraag je een begeleiderskaart aan, hoe staat het met de vergoeding voor de geleidehond, welke apps zijn toegankelijk, hoe werkt voice-over, enz. enz. Veel van deze vragen komen terecht bij mensen die actief zijn in de regiogroepen of de groep Doofblinden. Gerichte deskundigheidsbevordering moet ervoor zorgen dat de informatie actueel blijft. Ook zijn antwoorden te vinden op de website van de Oogvereniging en die van revalidatie-instellingen. Deze functie van de Oogvereniging continueren we in 2016.

We gaan in 2016 de informatievoorziening voor maatschappelijke partners e.d. verbeteren (zie punt 9 hieronder), door standpunten en links naar richtlijnen op de website te zetten, zodat iedereen kan zien wat voor mensen met een visuele beperking belangrijk is bij het realiseren van een toegankelijke, inclusieve samenleving.

8. Informatievoorziening – patiënt: samenhangend en overzichtelijk

Mensen met een oogaandoening hebben behoefte aan informatie. Die informatiebehoefte is verschillend, afhankelijk van het stadium van de oogaandoening, vanaf het begin, wanneer nog niet duidelijk is wat er aan de hand is, tot het stadium dat er geen behandeling of genezing meer mogelijk is en het omgaan met de visuele beperking centraal staat. Informatie is op veel plekken beschikbaar, zoals op de websites van het NOG, het Oogfonds, ziekenhuizen, oogartsen.nl. Ook de Oogvereniging biedt medische informatie, maar de vraag is of we dit op eigen kracht moeten doen. Voor patiënten zou het goed zijn als de informatie overzichtelijker is, patiëntvriendelijk, makkelijk te vinden, begrijpelijk, actueel en betrouwbaar. Dat kunnen we niet alleen, dat is afhankelijk van anderen. We gaan in 2016 verkennen of dit haalbaar is, door in contact te treden met de belangrijkste partijen op dit vlak.

De Oogvereniging wil een samenhangend aanbod realiseren van schriftelijke en mondelinge informatie over oogaandoeningen, bij voorkeur in samenwerking met onze partners. Onderdeel daarvan zijn de regionale informatiebijeenkomsten, thematische bijeenkomsten ('het verouderende oog'), folders, beurzen, websites, Ooglijn, belteam enz. Concreet wordt een plan uitgewerkt voor een reeks van informatiebijeenkomsten, verspreid over het land, voor ouderen met beginnende visusklachten. Een ander plan is het organiseren van een eerste landelijke oogdag in het najaar van 2016, ter gelegenheid van World Sight Day, samen met NOG, Oogfonds en mogelijk andere partners. Een derde plan is het maken van een special van Oog over het verouderende oog ter gelegenheid van de 50PlusBeurs 2016. Deze drie worden samenwerkingsprojecten van

patiëntengroepen en verenigingsbureau, zo mogelijk in samenwerking met collega-oogpatiëntenverenigingen MaculaVereniging, Hoornvlies Patiëntenvereniging, OOG in OOG en NCB, en verenigingen als de Diabetes Vereniging Nederland.

In 2016 werken we (mee) aan patiëntentools voor (nieuwe) oogpatiënten, hulpmiddelen waarmee zij goed voorbereid de behandelkamer instappen en weten welke vragen zij moeten stellen aan hun behandelaar.

Voorbeelden zijn wegwijzers 'wie doet wat in de oogzorg', de publieksversie van de behandelrichtlijn uveïtis en de vergelijkingshulp staar. We doen dit in het project Mijn optimale oogzorg en in samenwerkingsprojecten met de NPCF.

9. Belangenbehartiging – participatie: zichtbaar in heel Nederland

De Oogvereniging en haar rechtsvoorgangers hebben een lange traditie in belangenbehartiging voor mensen met een visuele beperking. Dat zetten we onverminderd door in 2016. Een actueel overzicht is te vinden op de pagina *Leven en werken* van de website van de Oogvereniging. We zijn onze subsidieverstrekkers, fondsen en andere partijen, die het ons mogelijk maken deze projecten uit te voeren, zeer dankbaar. In vogelvlucht gaat het om projecten (zowel grote als kleine) en belangenbehartiging op de volgende onderwerpen:

- Zelfstandig leven: (revalidatie-)zorg / WMO, betalingsverkeer, stemmen, sociaal-maatschappelijk onderzoek
- Digiwijs zijn: websites en apps
- Mobiel zijn: openbaar vervoer, verkeer, openbare ruimte
- Actief zijn: werk/arbeidsparticipatie, onderwijs, sport, kunst
- Samen zijn: vrijetijdsbesteding

Mobiliteit is een thema dat voor mensen met een visuele beperking in hun dagelijkse leefomgeving zó belangrijk is, dat we besloten hebben in 2016 een aanbod op dat gebied te ontwikkelen ook in die regio's van Nederland waar we dat nu nog niet doen. De betreffende regiogroepen van de Oogvereniging gaan dit organiseren. Daarnaast gaat de Steunstichting het vervolg financieren van de projecten op dit terrein, waarvan eind 2015 de financiering afliep.

De Oogvereniging heeft tevens besloten in 2016 en volgende jaren heldere standpunten op het gebied van digitale toegankelijkheid, mobiliteit en zelfstandig leven te formuleren, te actualiseren en te publiceren op de website. Op die manier kunnen maatschappelijke partners, ambtenaren enz. rekening houden met de wensen van mensen met een visuele beperking. Deskundige leden (vrijwilligers) uit het land werken hierin samen met de themacoördinator.

Bij thema's als digitale toegankelijkheid en betalingsverkeer werken we op Europees niveau in EBU-verband samen. We ondersteunen de lobby dat Nederland (eindelijk) het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap ratificeert.

Als vereniging laten we in 2016 ons geluid horen bij de keuzes die gemaakt worden bij de toewijzing van middelen voor (wetenschappelijk) onderzoek op sociaal-maatschappelijk terrein. Het project 'Hoog op onze agenda' gaan we uitvoeren, als vervolg op de onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief, die we in samenwerking met anderen in 2015 hebben opgesteld.

10. Belangenbehartiging – patiënt: oogpatiënten gehoord

Op dit punt maakt de Oogvereniging een snelle ontwikkeling door, in onze relaties met de oogheeskundige wereld (oogartsen, optometristen, farmaceuten, zorgverzekeraars enz.), de deelname aan kwaliteitsprojecten van de Patiëntenfederatie NPCF, de betrokkenheid bij de oogheeskundige onderzoekswereld. Het is een relatief nieuwe wereld voor ons, waarin we positie moeten opbouwen en serieus genomen moeten worden. Daar werken we hard aan en we merken snelle vooruitgang. Naar voorbeeld van andere patiëntenorganisaties stellen we kwaliteitscriteria op vanuit patiënten/cliëntenperspectief voor de oogzorg en revalidatie en gaan hierover in debat met zorgpartijen. We investeren in tegengaan van (onnodige) bureaucratie en het verbeteren van de overgangen tussen de verschillende schakels in de oogzorg. Onze inspanningen zijn daarbij gericht op het verbeteren van de kwaliteit van de oogzorg, met speciale aandacht voor de aspecten die patiënten belangrijk vinden.

In het nieuwe samenwerkingsproject Mijn optimale oogzorg (2016 – 2018) van de 5 oogpatiëntenverenigingen geven we prioriteit aan goede informatie over de behandeling en over de keuzes die je kunt maken, aan de beschikbaarheid en vergoeding van medicatie, aan het goed op elkaar aansluiten van de verschillende schakels in het behandelingstraject, aan een goede aansluiting met de revalidatie en hulpmiddelen.

In de onderzoekswereld gaan we met het project Hoog op onze agenda invloed uitoefenen en we gaan de relatie met het cliëntenpanel van Uitzicht, het samenwerkingsverband van fondsen, aantrekken.

Eerder in dit werkplan is beschreven dat de verbinding tussen verenigingsbureau en patiëntengroepen beter moet. Daarin investeren zowel patiëntengroepen als verenigingsbureau in 2016.

