



Oogvereniging

**Jaarverslag Oogvereniging 2020 versie 28
juni 2021 (vastgesteld door de Ledenraad)**

Inhoud

Inleiding en aansluiten bij de corona actualiteit	<u>2</u>
Oogaandoeningen en oogzorg	<u>5</u>
Patiënteninformatie	<u>6</u>
Belangenbehartiging.....	<u>6</u>
Patiëntengroepen	<u>7</u>
Leven en werken	<u>8</u>
Betalingsverkeer	<u>111</u>
Digitale toegankelijkheid	<u>122</u>
Werk	<u>144</u>
<u>Kennisontwikkeling</u>	<u>15</u>
Patiëntenpanel Uitzicht	<u>18</u>
Patiëntenparticipatie.....	<u>18</u>
Informatie en voorlichting.....	<u>19</u>
Ooglijn	
Relatiebeheer ziekenhuizen	
Bijeenkomsten.....	
Lotgenotencontact	<u>22</u>
Oogcafés	
Vereniging	<u>29</u>
Bestuur	
Samenwerking.....	
Financieel	<u>31</u>
Ledenaantallen	<u>32</u>

Inleiding

Het jaar 2020 stond helaas voor iedereen, dus ook voor ons, in het teken van de coronacrisis. Het begon in het weekend in maart 2020 met het acuut annuleren van de Ziezobeurs en in het hele jaar is vervolgens het merendeel van de fysieke meetings afgezegd. Dat heeft een groot effect gehad op de activiteiten van de ledengroepen. We hebben elkaar daardoor minder kunnen ontmoeten en dat heeft ook voor een deel van onze leden hun isolement en eenzaamheid vergroot.

We hebben natuurlijk gelukkig veel meetings digitaal georganiseerd en ook mensen begeleid om daaraan mee te kunnen doen. De ledenraad, de verenigingsdag en het oogcongres konden op deze alternatieve manier toch doorgaan met veel meer deelnemers dan gebruikelijk. Er zijn ook veel Oogcafés digitaal doorgedaan en in verschillende ledengroepen hebben mensen elkaar ook gebeld. We hebben ook diverse keren de pers gehaald met de specifieke problemen die slechtzienden en blinden ervaren door de coronacrisis. Zoals 1,5 meter afstand houden, openbaar vervoer, winkelen en toegang tot oogzorg.

Hopelijk zal de tweede helft van 2021 door de vaccinaties weer kansen geven elkaar fysiek te ontmoeten. Maar het digitaal ontmoeten was voor mensen die veraf wonen of moeilijk reizen een mooie gelegenheid om nu juist wel mee te doen. We hadden honderden deelnemers bij het Oogcongres en 140 bij ons nieuwjaarevent. Op basis van deze positieve ervaringen zullen we digitale mogelijkheden blijven gebruiken naast de fysieke meetings.

In 2020 zijn de meeste projecten die we hebben op het gebied van zorg en participatie toch doorgedaan. Daarnaast hebben we een aantal nieuwe projecten ontwikkeld die grotendeels vanaf 2021 uitgevoerd gaan worden. Zoals een voorlichtingsproject met de European Blind Union, een bewustwordings-campagne met Visio en Bartimeus, een steunpunt migranten met een oogaandoening en een inclusieve samenleving project met Ieder(in) en de VNG. Die laatste zelfs voor de komende 5 jaar.

Het aantal nieuwe projecten hangt deels samen met de uitbreiding van het team. Jolanda Koenen heeft Dennis Dondergoor vervangen voor het thema toegankelijk betalingsverkeer. Daarnaast is het team gegroeid met 4 mensen: Joost Rongen voor digitale toegankelijkheid, Anneke Berkhout voor toegang tot werk, Nienke Edema voor de ervaringsdeskundigenpool en Astrid Pieterse voor campagnes.

De samenwerking binnen het Consortium visueel heeft onze relaties versterkt met Bartimeus (Fonds), Visio en Robbert Coppes. Daarnaast zijn we een verkenning begonnen naar meer samenwerking met het Oogfonds die in 2021 meer gestalte zal krijgen.

Dit lange jaarverslag laat zien dat er veel bereikt is in 2020. 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

Aansluiten bij de corona actualiteit

De Oogvereniging sluit met haar acties nauw aan op de actualiteit. Zo hebben we in de covid19-periode extra aandacht gevraagd voor de uitdagingen voor veranderingen in de positie van mensen met een visuele beperking in de anderhalvemetersamenleving. Dat doen we op beleidsniveau, maar ook heel praktisch door hesjes te maken met de tekst: 'Ik zie je niet. Houd jij afstand?' Het idee kwam van de ledenraad en er zijn meer dan 1300 hesjes aangevraagd door leden.

Na een krachtige lobby en aandacht van de politiek zijn Ieder(in) en de Oogvereniging erin geslaagd dat het openbaar vervoer ook in tijden van corona toegankelijk blijft voor mensen met een beperking. De specifieke afspraken zijn opgenomen in het OV-protocol. Een groot deel van deze afspraken gaan over reizigers met een visuele beperking. De NS maakte samen met de Oogvereniging [een filmpje over het reizen met een visuele beperking in coronatijd](#). Het filmpje is te zien en beluisteren in de link.

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 2020 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 2020 is dit project afgerond. De informatie over glaucoom, maculadegeneratie, staar en Uveitis is inmiddels vindbaar op www.thuisarts.nl.
- **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. In 2020 heeft dit project grotendeel stilgelegen. Maar inmiddels is er een doorstart gemaakt en we hopen in 2021 verbeterlagen te kunnen realiseren.
- **Glaucoom:** Oogvereniging Glaucoom gaf in november Glaucoom.info 2020 uit, een thema-uitgave waarin dit keer het onderwerp 'Glaucoom in 100 vragen en antwoorden'. Het Glaucoombulletin verscheen in 2020 viermaal, tegelijk met het magazine OOG.
- **Vragen aan de Oogarts:** De website www.vragenaandeoogarts.nl is in 2020 uitgebreid met 2 vragensets. Te weten hoge myopie bij volwassenen en kinderen.

De Oogvereniging werkt op het vlak van patiëntenvoorlichting samen met de met andere patiëntenorganisaties, zowel oog als niet oog gerelateerd.

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**

De huisarts die u bij oogklachten niet doorverwijst naar de oogarts maar naar de optometrist? Binnen een jaar kan dat zomaar werkelijkheid zijn.

De Juiste Oogzorg op de Juiste Plek: dat is de naam van een nieuwe werkwijze in de oogheekunde. De Oogvereniging heeft hier voor gelobbyd. De nieuwe werkwijze staat op papier en is klaar om ingevoerd te worden.

Oogklachten

Op dit moment verwijzen huisartsen veel mensen met oogklachten door naar de oogarts. Maar niet alle oogproblemen vragen om medisch specialistische zorg.

In de notitie Juiste oogzorg op de juiste plek beschrijven het Nederlands Oogheekundig gezelschap (NOG), de Optometristen Vereniging Nederland (OVN) en de Oogvereniging de wijze waarop de oogheekundige zorg voor mensen met bepaalde niet acute oogheekundige klachten kan worden vormgegeven met behoud van kwaliteit van zorg. Het is één van de oplossingen om de lange wachttijden in de oogheekunde terug te dringen. Om invoering te bevorderen is er een [implementatiekaart](#) gemaakt.

Vergoeding

De nieuwe aanpak van De Juiste Oogzorg op de Juiste Plek is besproken met zorgverzekeraars. Zij kunnen zich hier helemaal in vinden.

Toch moet voor de financiering van deze zorg nog wel wat gebeuren. Op dit moment kan deze zorg namelijk op verschillende manieren gefinancierd worden. Het NOG, de OVN en de Oogvereniging zijn in overleg met

Zorgverzekeraars Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit om toe te werken naar een landelijke, uniforme financiering.

- **Beschikbaarheid medicatie:**

- Voretigene Neparvovec is een vorm van gentherapie voor een zeldzame retinale afwijking. Deze is, mede dankzij de lobby van de Oogvereniging, opgenomen in het verzekerd pakket
- De Oogvereniging samen met (inmiddels) 16 andere patiëntenorganisaties blijft zich actief verzetten tegen onnodig wisselen van medicatie.

Behandel Richtlijnen: Er is een start gemaakt met het updaten van de richtlijn diabetische retinopathie, leeftijdsgebonden maculadegeneratie en prematuren retinopathie. De richtlijn staar en periorbitale chirurgie zijn in afrondende fase en de module biologicals bij de behandeling van uveïtis staat inmiddels online. Deze richtlijnen komen tot stand middels samenwerking van de wetenschappelijke verenigingen met de Oogvereniging en andere patiëntenverenigingen.

- **Zinnige Zorg:**

Leeftijdsgebonden macula degeneratie (LMD): Eind 2019 is er een start gemaakt met Zinnige Zorg Oog (Zzoog) met als doel de zorg rondom LMD te optimaliseren. In 2020 is er veel tijd besteed aan het in kaart brengen van deze zorg in Nederland. Vervolgens is er gezamenlijk door alle stakeholders geprioriteerd waar de zorg beter/efficiënter kan. Namens de patiënten waren dit de Oogvereniging samen met de MaculaVereniging. We verwachten de implementatie Q2 2021

- **Richtlijn visusstoornissen:** De Oogvereniging heeft meegewerkt aan een update van de richtlijn visuele beperkingen, verwijzing en revalidatie. Deze richtlijn voor oogartsen en andere zorgprofessionals gaat over doorverwijzingen naar revalidatie-instellingen en andere zorgverleners.

Patiëntengroepen

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

- **Glaucoom:**
Nadat op 19 september 2020 afscheid genomen is van Oscar Agatz, Inez Dupuis en Frans Geerts (oud leden van het kernteam) is gekozen voor een nieuwe werkwijze. Er zijn drie werkgroepen actief rond een thema met als coördinatoren: Renée van Zon (Informatievoorziening), Inez Dupuis (Voorlichtingsactiviteiten) en John van der Zande (Belangenbehartiging).
- **Albinisme:** Sinds februari 2020 is Lotte van Kerkhoven de nieuwe voorzitter van de patiëntengroep Albinisme. In 2020 is er hard gewerkt aan het intensiveren van de internationale contacten en is er een medische brochure uitgebracht.
- **Uveitis:** Oogvereniging Uveitis heeft samen met PGO-Support een digitale ledencontactdagen georganiseerd en heeft de informatie over [uveitis op de website](#) van de Oogvereniging uitgebreid.
- **LOA/LHON:** Er was in 2020 regelmatig contact met de LOA/LHON patiëntengroep. Ook heeft de Oogvereniging samen met de voorzitter een overleg gehad met de nieuwe leverancier van Raxone.
- **Ushersyndroom:** Veel activiteiten konden niet doorgaan door corona. Er zijn enkele digitale meetings doorgegaan.

Leven en werken

Toegankelijke openbare ruimte en openbaar vervoer

Met onze samenwerkingspartners werken we aan projecten op het gebied van de toegankelijke openbare ruimte. Deze projecten dragen bij aan betere mobiliteit en veiligheid onderweg. Wanneer je een treinreis hebt gemaakt, is het vinden van de juiste weg naar je

uiteindelijke bestemming een hele uitdaging. Het project '[Alle stationspleinen toegankelijk](#)' vergemakkelijkt het vinden van je uiteindelijke bestemming. De Oogvereniging heeft een netwerk van mobiliteitsvrijwilligers die door gemeentes betrokken en geraadpleegd (kunnen) worden bij eventuele veranderingen van en verbeteringen aan de stationsomgeving. De Oogvereniging werkt steeds vaker samen met de adviescentra van Visio, Bartiméus en Robert Coppes Stichting. Een voorbeeld hiervan is een handreiking aan winkeliers, beheerders openbare gebouwen etc. omtrent de Corona maatregelen in winkels etc. In de handreiking worden tips meegegeven die handig zijn om het ook voor mensen met een visuele beperking toegankelijk te houden. De verwijzing naar de handreiking is opgenomen in het protocol dat de VNG heeft opgesteld.

Inclusief ontwerpen van openbare ruimten en vervoer

Samen met onze partners NS en ProRail zetten we ons ervoor in om het reizen met de trein voor mensen met een visuele beperking toegankelijk te maken. NS en ProRail ontwikkelen in samenspraak met de Oogvereniging een toegankelijk openbaar vervoer per trein voor blinden en slechtzienden. Toegankelijk ontwerpen is vaak ook handig voor mensen die helemaal geen beperking hebben. Een voorbeeld hiervan is de NS Perronwijzer-app die in 2020 ontwikkeld is.

- NS Perronwijzer-app handig voor iedereen:
De Perronwijzer-app is oorspronkelijk gemaakt voor blinden en slechtzienden naar een idee van een actief lid van de Oogvereniging. [De Perronwijzer-app](#) vertelt wat er op de borden boven perrons staat. Zo kan iemand die deze niet kan lezen toch zelfstandig reizen. In de praktijk blijkt de app ook handig te zijn voor mensen zonder een visuele beperking. De app werd in februari 2020 gelanceerd en is beschikbaar voor IOS en Android.
- **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? Het handboek is inmiddels vastgesteld en testen op stations door ervaringsdeskundigen worden voorbereid.

Kennisontwikkeling

- De Oogvereniging werkte mee aan verschillende onderzoeken. Voorbeelden zijn [veilig oversteken](#), [openbare verlichting](#), [geluid van elektrische bussen](#) en [Shared space in combinatie met een visuele beperking](#). Door de coronamaatregelen konden we ook hier helaas niet met ervaringsdeskundigen op stap maar het afstudeerproject is met goed gevolg afgesloten en het rapport is te vinden op de website van het CROW.

Uitbreiden en updaten

- We hebben met de NS afspraken gemaakt over de uitbreiding van reisassistentie op NS-stations. Zo zijn er per december 2020 168 stations waar mensen met een (visuele) beperking reisassistentie kunnen aanvragen.
- **Routegeleiding op stations:** Iedere 8 weken is er een overleg met ProRail om eventuele knelpunten in de routegeleiding op de stations op te pakken. Er zijn enkele brieven naar de ProRail directie gestuurd om aandacht te vragen voor bepaalde knelpunten zoals o.a. een enorme verbouwing van Amsterdam CS.
- **Update richtlijn routegeleiding:** Er is begonnen met het updaten van de richtlijn routegeleiding. Aanleiding hiervoor waren de eerste gesprekken met ProRail over convenant 2.0 die in 2023 van kracht moet worden. Bij de update worden voor het eerst ook de adviseurs van Bartiméus, Visio en Robert Coppes Stichting betrokken.

Werken aan bewustwording

- We proberen de politiek en andere partijen te beïnvloeden en pleiten, vaak gezamenlijk met andere belangenorganisaties, voor een toegankelijk openbaar vervoer. Een voorbeeld zijn de [Tien verbeterpunten voor een toegankelijk OV](#). We pleiten dat deze punten

opgenomen worden in het toekomstig bestuursakkoord 'Toegankelijkheid openbaar vervoer' van overheid en vervoerders.

- **Het nieuwe OV-betalen:** In 2023 is de huidige OV-chipkaart verleden tijd. De Oogvereniging werkt aan de bewustwording dat het nieuwe OV-betaalsysteem van begin af aan [inclusief](#) moet zijn oftewel toegankelijk en bruikbaar voor alle reizigers. Wij proberen vervoerders ervan te overtuigen dat het belangrijk is dat vertegenwoordigers van specifieke gebruikersgroepen, zoals van mensen met een visuele beperking, in een vroeg stadium over de toegankelijkheid meedenken.

Campagnes

- **Geleidelijnen vrijhouden:** Onder de naam Houd de lijn vrij 3.0 is er in oktober een campagne geweest om aandacht te vragen voor obstakels op de geleidelijnen. Dit project, o.l.v. het Bartiméus fonds is een samenwerking tussen Bartiméus fonds, Bartiméus, Visio, Robert Coppes Stichting en de Oogvereniging.
- **De internationale Dag van de Witte Stok**
Door de coronamaatregelen konden we dit jaar niet fysiek actievoeren. Daarom hebben we een [filmpje](#) opgenomen dat ruim 750 keer bekeken is. Ook hebben we een onderzoek gedaan naar de bekendheid van de witte stok onder de fietsers. Bijna 40 procent van de fietsers kent de betekenis van de witte stok niet. Er kwam veel media-aandacht: in totaal 34 vermeldingen op nieuwssites, in kranten en in huis-aan-huisbladen, met een totaal bereik van ruim 67.000 mensen.

Betalingsverkeer

- **Europese Toegankelijkheidswet:** In 2019 zijn aan de definitieve tekst Europese Toegankelijkheidswet betaalautomaten toegevoegd. In 2020 is bewustwording gecreëerd door deze wet uit te leggen aan de drie grootste leveranciers van betaalautomaten. Verder is een voorstel gedaan aan de EBU om een werkgroep op te

richten waarin relevante partijen samenkomen met als doel een uniforme implementatie van toegankelijke betaalautomaten.

- **Geldmaat:** In augustus hebben Geldmaat en de Oogvereniging samen, het succes van de geld(auto)maten met spraak gevierd door media-aandacht hiervoor. Voor onze achterban is een handleiding voor het gebruik van de geldautomaat gemaakt, evenals voor de locatiewijzer van Geldmaat.
- **Toegankelijk bankieren:** De Rabobank gaat de Rabofoon vernieuwen; ING behoudt de Saldolijn; ABNAMRO behoudt de Saldolijn en de Servicedesk Telefonisch Overboeken. De Saldolijn is echter niet meer beschikbaar voor klanten die ook de app gebruiken vanwege de nieuwe PSD2 regels voor SCA.
- **ING:** Hoewel ING toegezegd heeft dat voor onze doelgroep tancodes via SMS nog steeds beschikbaar zijn, is de praktijk weerbarstig. De Oogvereniging blijft aandringen op een nieuwe, veilige en gemakkelijke authenticatie voor iedereen die nu nog afhankelijk is van tancodes via SMS.
- **DNB:** De Oogvereniging heeft voorwaarden aan de deelname van de Bereikbaarheidsmonitor gesteld, omdat de monitor niet toegankelijk was. Er zijn verbeteringen aangebracht en voor de toekomst is beterschap beloofd.
- **Betaalvereniging:** De Oogvereniging heeft op het jaarcongres van de Betaalvereniging gepleit voor meer betrokkenheid van mensen met een visuele beperking bij ontwerp en test. Tevens is een interview gegeven dat op BetaalTV te zien is.
- **Deelname aan werkgroepen, overleggen en klankbordgroepen:** De partijen waar de Oogvereniging contacten mee heeft zijn de Nederlandsche Bank, Betaalvereniging en Geldmaat. We zijn actief in diverse werkgroepen (Efficiency Europese Zaken, de Werkgroep Toegankelijkheid en Bereikbaarheid; de Taskforce contant geld, Forum Kaartbetalingen, Giraal Stakeholder Forum en Klankbordgroep geldautomaten). Verder heeft de Oogvereniging geregeld contact met voorzitters en leden van de ledengroepen.

Digitale toegankelijkheid

Per 1 mei is Joost Rongen gestart als Coördinator Digitale Toegankelijkheid. Zijn eerste opdracht was het schrijven van een voorstel voor een "train de

trainer” project met als doelstelling het overbrengen van kennis en vaardigheden die nodig zijn om ouderen met een visuele beperking te ondersteunen bij het zelfstandig digitaal deelnemen aan de samenleving. De beoogde financiering door ZonMW is helaas afgewezen vanwege de grote hoeveelheid aanvragen, maar er wordt gezocht naar alternatieve financiering.

Vanuit het thema Digitale Toegankelijkheid is hard gewerkt om onze leden mee te nemen in programma’s als MS Teams en Zoom. Waar nodig hebben we gefaciliteerd en ondersteuning geboden bij vergaderingen en webinars en sociale ontmoetingen.

In aanloop naar de nieuwe wet “Tijdelijk besluit digitale overheid” is intensief samengewerkt met het ministerie van Binnenlandse Zaken (BZK), de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) en Ieder(in). Door onze inhoudelijke lobby hebben wij als ervaringsdeskundigen verbeteringen in de informatieve overheidswebsite en uitvoering mede tot stand gebracht.

In samenwerking met o.a. Bartiméus Fonds zijn we een initiatief gestart om audiodescriptie meer bekendheid te geven en de toepassing hiervan te stimuleren.

Met Gebruiker Centraal zijn we gaan samenwerken bij het ontwikkelen van informatieve programma’s en webinars, gericht op overheden en makers van digitale media.

Sinds eind 2020 nemen we deel aan verkennende gesprekken met tal van organisaties, onder leiding van Ieder(in). Het doel van deze verkenning is het oprichten van een alliantie ter bevordering van de (digitaal) inclusieve samenleving.

Door de gevolgen van covid-19, is het in 2020 onvoldoende gelukt de Digiwijsgroepen binnen onze vereniging actief te houden. Om hen en alle geïnteresseerden te informeren over toegankelijke websites en apps, heeft Joost een informatief document geschreven met als titel “Digitale inclusie, een must”. Op verzoek van een aantal actieve leden die dit gebruiken om makers van websites bewust te maken van de importantie van het onderwerp, krijgt dit in 2021 een vervolg.

Werk

Tot 1 juni is de parttime interim consultant actief geweest en per 1 juni is de thema coördinator arbeidsparticipatie Anneke Berkhout begonnen.

In de tweede helft van 2020 zijn de regio coördinatoren in Noord en Zuid-Holland vervangen en zijn de regio coördinatoren in Drenthe, Brabant en Limburg met de activiteiten gestopt. Zowel privé omstandigheden; moeite om de gestelde doelen te realiseren als het krijgen van een betaalde baan hebben hier een rol gespeeld.

De ambitie om in elke provincie een regiocoördinator te hebben is in november 2020 (ook vanwege corona) losgelaten. We kijken nu meer waar we potentie hebben om resultaten te bereiken, met name op het terrein van (individuele) ondersteuning van werkenden en werkzoekenden met een visuele beperking vanuit de regio's.

De contacten met leveranciers van hulpmiddelen en organisaties die bemiddelen en begeleiden zijn opnieuw aangegaan. En is er contact gelegd met Rick Brink (minister van gehandicaptenzaken). In diverse overleggen met UWV, Visio, Bartiméus en Bartiméusfonds zijn actuele ontwikkelingen en resultaten van recent onderzoek uitgewisseld. De verkregen informatie wordt gebruikt om de voor 2021 geformuleerde doelstellingen te kunnen realiseren en vanuit de Oogvereniging iets te kunnen bijdragen aan vinden en behouden van betaald werk.

Collectieve belangenbehartiging

In samenwerking met Ieder(in) vraagt de Oogvereniging aandacht voor de specifieke situatie van werknemers en werkzoekenden met een visuele beperking. In 2020 heeft de Oogvereniging input gegeven op de harmonisatie van de Wajong, verstrekking voorzieningen voor thuiswerkplekken en op Breed Offensief (extra maatregelen vanuit de politiek om meer mensen met een beperking aan een baan te helpen).

Project grote werkgevers

Steeds opnieuw laten onderzoeken zien dat circa 33% van de mensen met een visuele beperking betaald werk heeft tegenover 66% van de beroepsbevolking. Op het weerbarstige terrein van betaald werk zijn alleen resultaten te behalen in samenwerking met anderen. Als opmaat daar naartoe is in 2020 consensus bereikt met VIVIS waarin Bartiméus, Visio en de Robbert Coppes Stichting samenwerken op het terrein van toegang tot

werk. In 2020 is gewerkt aan de voorbereiding van een project samen met Visio, Bartiméus, UWV, hulpmiddelenleveranciers en werkgevers) met als doel meerdere werknemers met een visuele beperking bij deze werkgevers te plaatsen en successen als spin-off te delen.

Regionaal

In de ontplooiende activiteiten door de regiocoördinatoren is in 2020 een verschuiving te zien van gemeentelijke lobby naar ondersteuning. De regio coördinatoren ervaren het in kaart brengen van de aanspreekpunten in de arbeidsmarktregio's als een te zware klus. Bij het bieden van ondersteuning valt op dat blinde of slechtziende werkzoekenden kandidaten niet goed in beeld en niet altijd makkelijk vindbaar zijn. Vanuit de regiocoördinatoren is er behoefte aan meer sturing, duidelijkheid over de relatie met de kernteams en aan heldere afspraken over wat de regio coördinator doet.

Online bijeenkomsten

Vanaf de zomer is aan ondersteuning vormgegeven door het organiseren van online netwerkborrels waarmee we vanaf juli van start gegaan zijn. Vanaf 9 november is er een tweewekelijkse online bijeenkomst voor werkzoekenden met als doel hen aan te moedigen en te monitoren. In 2021 zetten we deze ondersteuning op structurele wijze voort door het bieden van bijeenkomsten voor verschillende doelgroepen volgens een vaste planning. Via de sociale media is informatie verzameld en gedeeld over de ervaringen met thuiswerken vanwege de coronasituatie. Een belangrijke belemmering (geen voorzieningen op thuiswerkplekken) is (met succes) onder de aandacht gebracht van UWV.

Overige activiteiten vanuit de regio's:

- Bekendheid geven aan activiteiten van onbepaald aan de slag.
- Meets en greets, brugfunctie naar jongeren
- Contacten met werkgevers servicepunten (Noord-Holland).
- Bekendheid geven aan trainingsopties via de realistenacademie (initiatief van CNV-jongeren). Jongeren krijgen een trainingsprogramma aangeboden om zelfbewuster te worden en een netwerk op te bouwen, zodat zij straks zelf pitches kunnen geven om het maatschappelijk bewustzijn te vergroten.

Kennisontwikkeling

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.

Alle partijen vinden het van groot belang dat mensen met een visuele beperking hun kennis en ervaring kunnen inbrengen, in alle fases van (de activiteiten binnen) het Meerjarig deelsectorplan Visueel. Dit draagt eraan bij dat we kennis en innovaties ontwikkelen die echt verschil maken voor mensen met een visuele beperking, hun naasten en professionals. De inzet van ervaringsdeskundigheid is ook verankerd in het ZonMw-onderzoeksprogramma Expertisefunctie Zintuiglijke Gehandicapten.

De Oogvereniging heeft als doelgroep-vertegenwoordigende organisatie een groot aandeel verkregen in het bijdragen aan de nieuwe expertisefunctie. De Oogvereniging heeft in 2020 een pool van ruim 50 ervaringsdeskundigen opgezet waarvan er in 2020 reeds 30 hebben geparticipeerd in onderzoekstrajecten en projecten die voortvloeien uit het Meerjarig Deelsectorplan Visueel.

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. Dit project hebben we in 2020 afgerond en de subsidieaanvraag voor een vervolg loopt.
- **Toegankelijk publiceren aan de bron:** Eind 2020 is 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 2020 waren er geen verkiezingen. Toch is er verder gewerkt aan het actieplan dat helaas niet ondertekent kon worden door de Coronamaatregelen. Het actieplan is echter wel verder opgepakt. In oktober is er een webinar georganiseerd voor gemeentes om informatie te geven over toegankelijkheid in het algemeen en het gebruik van de stemmal in het bijzonder. Er waren 50 mensen van in totaal 35 gemeentes bij aanwezig. Daarna is er veel info gegeven over de stemmal en soundbox. In juni is er een brief opgesteld vanuit de sector visueel met actiepunten die in partijprogramma's opgenomen konden worden. Deze brief is vanuit de Oogvereniging naar alle politieke partijen gestuurd.

Sport

2020 was, wederom door corona, geen goed jaar voor de sport. Er konden geen Multisportdagen georganiseerd worden. De intentieverklaring om de komende jaren bij het project Zichtbaar sportief betrokken te blijven is ondertekend. Verder zijn er weinig activiteiten geweest.

Kunst en cultuur

In 2020 heeft Museum Martena (Franeker) de RAAK Stimuleringsprijs gewonnen, een prijs die de toegankelijkheid van musea voor mensen met een visuele beperking wil verbeteren. De Oogvereniging is betrokken in de jury van deze prijs.

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 2020 is er veel gebeurd op dit gebied:

- **Campagne:** In 2020 werd de campagne '3 maal O' (Ouderen, Oren en Ogen) opgestart. Vanwege de onmogelijkheid om live voorlichting te geven is er gekozen om begin juni 2021 een webinar over (omgaan met) ouderdomsdoofblindheid voor zorgmedewerkers en mantelzorgers te organiseren in samenwerking met Bartiméus en DB-connect. Verder zijn er een tiental ervaringsdeskundigen met een vorm van doofblindheid geworven. Zij zullen als het weer mogelijk is, voorlichting gaan geven

over omgaan met (ouderdoms-)doofblindheid bij zorg- en onderwijsinstellingen.

- Dit webinar richt zich op de eerste plaats op verzorgenden en begeleiders. 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.

Wetenschappelijk onderzoek

Patiëntenpanel Uitzicht

Binnen Uitzicht, een samenwerkingsverband van fondsen die oogheelkundig onderzoek subsidiëren, organiseerde de Oogvereniging in 2020 het Patiëntenpanel. Op 8 en op 20 oktober 2020 bespraken negen onderzoekers, die dit jaar een aanvraag willen indienen, hun onderzoeksvorstel 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 2020 hebben mensen 4.184 keer naar de Ooglijn gebeld of gemaïld. Een aantal keer paar maand stellen mensen ook vragen aan de Ooglijn via Facebook of Twitter. Veel vragen waren medisch van aard (41%). Vanwege de coronacrisis kwamen er relatief veel vragen over (psycho)sociale problematiek binnen (12%).

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 hierbij een belangrijke rol. Vanwege de coronacrisis gingen de gebruikelijke beurzen en evenementen niet door. Wel assisteerde de Ooglijn bij het digitale oogcongres.

Communicatie

De coronacrisis heeft het leven voor veel mensen met een oogaandoening op zijn kop gezet. In het woud van informatie en richtlijnen wilden we als Oogvereniging in deze periode een baken zijn. We gaven voorlichting over corona in combinatie met een oogaandoening (zie bijvoorbeeld onze [veel gestelde vragen](#)) en publiceerden [richtlijnen voor een toegankelijke anderhalvemetersamenleving](#). Leden en belangstellenden konden hesjes bestellen met de tekst: 'Ik zie je niet, houd jij afstand?'. De gevolgen van corona voor mensen met een oogaandoening heeft veel media-aandacht opgeleverd.

Qua communicatie zijn we ook op tal van andere fronten actief geweest:

- **Website:** onze website is 657.634 keer bezocht. Dit is 16% meer dan in 2019. De informatieve pagina's worden het meest bezocht. Het overgrote deel van de bezoekers (60%) is op zoek naar informatie over oogaandoeningen of oogproblemen. Een kleiner deel van de bezoekers (10%) zoekt informatie over leven en werken met een oogaandoening.
- **Nieuwsbrieven:** Ruim 4900 leden lezen de nieuwsbrief van de Oogvereniging (dit is ongeveer gelijk aan vorig jaar) en ruim 3300 niet-leden (dit is 6% meer dan vorig jaar). De nieuwsbrief voor leden is aangevuld met gepersonaliseerde informatie die aansluit bij hun

interessegebied. Naast deze algemene nieuwsbrieven krijgen leden soms aparte nieuwsbrieven, bijvoorbeeld van hun eigen provincie of over hun eigen oogaandoening.

- **Social media:** Facebook is voor ons het kanaal waarmee we de meeste mensen bereiken. Het aantal vind-ik-leuks op Facebook is toegenomen met 16% tot 2130. Het aantal volgers op twitter is toegenomen met 5% tot 2538. Daarnaast worden we ook actiever op LinkedIn.
- **Magazine:** Het afgelopen jaar is het magazine OOG vier keer verschenen. Opvoeden van kinderen met een visuele beperking, eenzaamheid, samen beslissen in de oogzorg, gentherapie en je weg vinden van en naar de treinen waren belangrijke thema's. Uitgangspunt van artikelen is telkens: 'What's in it for me?'. Daarnaast laten we bij thema's ook zien wat de Oogvereniging doet aan belangenbehartiging of bewustwording.
- **Podcast:** De podcast van de Oogvereniging is te beluisteren via iTunes/Apple Podcasts, Spotify en andere bekende podcastapps. Onze podcasts zijn dit jaar 2.600 keer beluisterd. De best beluisterde podcasts gingen over albinisme en over angst en depressie bij een oogaandoening.
- **In de media:** In 2020 is de Oogvereniging 577 keer genoemd in de media (start meting: 2 mei 2020). Hiermee hebben we potentieel 9.696.628 mensen bereikt.

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 Relatiebeheer Ziekenhuizen is begonnen als een gezamenlijke activiteit van de Oogvereniging, de Macula Vereniging, de Hoornvlies Patiënten Vereniging en de vereniging Oog in Oog.

In 2020 is het omwille van de Corona-Pandemie uitdagend geweest om veel met de ziekenhuizen in contact te blijven. Wel worden de genomen initiatieven tot uitwisseling van kennis en informatie nog altijd goed ontvangen. In 2021 zal het project worden vervolgd maar ook worden uitgebreid.

Bijeenkomsten

Zoals al beschreven in de inleiding was 2020 het jaar van de Corona-Pandemie. Al snel bleek dat live bijeenkomsten niet mogelijk waren. We gingen massaal digitaal! Na wat kleine opstart perikelen bleken we hier behoorlijk goed mee overweg te kunnen. Zo ook het Oogcongres "Samen vooruit kijken"; hier kregen Gré Luyten, Machteld Huber en Ab Osterhaus het digitale podium. Zij hebben ons bijgepraat over de laatste oogheelkundige ontwikkelingen, positieve gezondheid en Covid-19. De oogaandoening specifieke onderwerpen kwamen beschikbaar via podcasts, die nog tot medio 2021 te beluisteren zijn op ons YouTube kanaal. Met 622 inschrijvingen kunnen we terug kijken op een succesvol Oogcongres.

Beurzen

Een aantal beurzen is door de uitbraak van het coronavirus en de beperkingen die door de politiek zijn opgelegd aan evenementen helaas in het jaar 2020 komen te vervallen.

Voorlichting overig

Voorlichting geven over het leven met een oogaandoening of doofblindheid doet de Oogvereniging op scholen en op andere plaatsen waar mensen samenkomen. Door corona zijn live voorlichtingsbijeenkomsten op een laag pitje komen te staan. In de tijd die is vrijgekomen is een landelijke werkgroep aan de slag gegaan om de voorlichting vanuit de Oogvereniging meer te stroomlijnen en te professionaliseren. Door de inzet van deze enthousiaste vrijwilligers zal er medio 2021 actueel materiaal beschikbaar zijn voor vrijwilligers die voorlichting geven namens de Oogvereniging.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is één van de drie pijlers van de Oogvereniging, naast belangenbehartiging en informatievoorziening. Door de totale verrassing van de eerste lockdown kwam het Lotgenotencontact medio maart vrijwel tot stilstand. Met de versoepeling zijn er in meerdere regio's bijeenkomsten geweest (met name in de zomer, vooral in de buitenlucht). Met het voortduren van beperkte fysieke contactmogelijkheden zijn bureau en kernteams van leden- en patiëntengroepen zich gaan bezinnen op wat wel mogelijk is en zijn de ledengroepen in het najaar gestart met online bijeenkomsten.

Oogcafés

Gemiddeld komen er 15 mensen samen in een oogcafé. Het zijn mensen met allerlei soorten oogandoeningen, met meer en minder zicht. De aanwezigen wisselen tijdens de oogcafés volop ervaringen en tips uit over het leven met een oogandoening 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 oogandoening spreken.

In 2020 zijn enkele oogcafés gestart, waaronder oogcafé Westerkwartier (Leek), Hengelo, oogcafé Alkmaar en Walcheren). Enkele oogcafés zijn gestopt en diverse oogcafés zijn in voorbereiding. Meerdere nieuwe oogcafés verdeeld over het land openen voor het eerst de deuren zodra de versoepeling van de corona maatregelen dat mogelijk maakt. Eind 2020 zijn er 65 oogcafés verspreid over het land. Een [overzicht van alle Oogcafés](#) is te vinden op de website van de Oogvereniging.

Dag van de Witte Stok

In 2020 is als thema gekozen: samen in het verkeer, oog voor elkaar, waarbij we nauw hebben samengewerkt met de fietsersbond. Er is vooral ingezet op: Houd de lijn vrij, stop voor de witte stok en de coronasituatie van de 1,5 meter afstand. Vanwege de corona situatie zijn de traditionele

activiteiten vervangen door allerlei online activiteiten zoals filmpjes, interviews en gesprekken met wethouders. Het gesprek met Hubert Bruls (voorzitter veiligheidsregio en burgemeester Nijmegen) vormde een van de hoogtepunten.

In provincies en themagroepen

Lotgenotencontact heeft in 2020 vooral vorm gekregen door:

- Fysieke oogcafés voor kleine groepen, met inachtneming van alle RIVM-maatregelen.
- Telefonisch contact met individuele leden.
- Telefonisch contact met groepjes leden (oogcafés; babbelbox).

Vanzelfsprekend zijn de ledengroepen actief geweest op het gebied van belangenbehartiging en voorlichting, al heeft ook hier corona ervoor gezorgd dat niet alle geplande zaken doorgang hebben kunnen vinden.

Kernteam Utrecht

Nadat het kernteam onvrede geuit heeft, zijn er sinds de zomer gesprekken geweest tussen kernteam, directie en bestuur van de Oogvereniging. Het resultaat was zodanig dat het kernteam het bestuur van de Oogvereniging eind oktober kenbaar gemaakt heeft met de activiteiten te zullen stoppen. Tijdens het afrondend gesprek tussen directeur, verenigingsmedewerker en afvaardiging van het kernteam op 26 oktober zijn afspraken gemaakt over de overdracht van de werkzaamheden. Voorts is op passende wijze afscheid genomen van het kernteam dat vele jaren met volle overgave en inzet allerlei goed bezochte activiteiten in de provincie Utrecht mogelijk gemaakt heeft. Aansluitend zijn door de verenigingsmedewerker leden benaderd. Vlak voor het einde van dit moeilijke corona jaar is in Utrecht een nieuw kernteam in oprichting.

Groningen

Sinds het schooljaar 2018-2019 geven onze voorlichters, allen zelf visueel beperkt, in het kader van het Verkeerseducatieprogramma van de provincie Groningen verkeerslessen aan groepen 7 en 8 van de basisschool. Van de 26 aangevraagde verkeerslessen konden er in 2020 6 worden gegeven. Daarnaast werkten we aan 4 verkeersmarkten mee.

Bij de verkeersmarkten en verkeerslessen krijgen de leerlingen uitleg over hoe om te gaan met een blinde of slechtziende in het verkeer en kunnen zij zelf een route met maskertje en witte stok lopen. Zelf ervaren spreekt veel meer aan dan enkel een verhaal te horen.

Op verzoek van de provincie Groningen stelden wij voor deze voorlichtingsactiviteiten een coronaprotocol op, dat op de website van de Oogvereniging te vinden is.

Friesland

In 2020 hadden we mooie plannen onder andere een interessante ledendag in april waarvoor veel mensen zich hadden aangemeld en plannen om te gaan wadlopen en zeilen. De corona situatie zette een streep door deze rekening.

Drenthe

In het kader van de Internationale Dag van de Witte Stok ging een wethouder van Assen op de uitnodiging van Oogvereniging Drenthe in om met witte stok en slaapmasker een korte route te lopen. Naar aanleiding van deze ervaringswandeling heeft de gemeente Assen nu in het centrum enkele 'Houd de lijn vrij'-tegels aangelegd.

Overijssel

Vanwege gezondheidsproblemen van de voorzitter is sinds december Klarinne Labooij bereid gevonden om als waarnemend voorzitter op te treden.

Naast een succesvolle nieuwjaarsbijeenkomst konden ook enkele groepswandelingen doorgang vinden. Vanuit Overijssel is een bijdrage geleverd aan het realiseren van station plattegronden in reliëf en is door leden deelgenomen aan online overleg binnen gemeentelijke platforms.

Gelderland

Na de start van de lockdown hebben we alternatieve activiteiten vormgegeven via een telefonisch "maak-eens-een-praatje"-netwerk,

Verrassende oogcafés op speciale terrassen en locaties. Overleg en belangenbehartiging hebben plaatsgevonden via stream-bijeenkomsten. In de zomerperiode zijn er goed bezochte buitenexcursies geweest langs de Spiegelwaal in Nijmegen en naar de Kasteeltuinen van het landgoed Middachten. We mochten dit jaar afsluiten met een heel welkome verrassing van de Gelderse Blinden Stichting,

Flevoland

Evenals in 2019 hebben vrijwilligers zich volop ingezet 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.

Utrecht

Op 11 januari vond een zeer geslaagde nieuwjaarsbijeenkomst plaats in de Tuindorpzaal van de Jeruzalemkerk te Utrecht en op 13 februari was er een lunchconcert van het Radio Filharmonisch Orkest en een rondleiding in het MCO gebouw (muziekcentrum van de omroep) in Hilversum.

De voor 28 maart geplande voorjaarsvergadering met aansluitend een middagprogramma kon vanwege corona geen doorgang vinden.

Noord-Holland

Naast de Digiwijs bijeenkomsten in Heerhugowaard is er een start gemaakt met Digiwijs bijeenkomsten bij Visio Amsterdam. Gelukkig kon op de valreep het jaarlijks diner, verzorgd door de hotelvakschool te Amsterdam doorgaan.

Zuid-Holland

Er is gestart met een werkgroep voorlichting met als doel om een set actueel voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen en voor alle betrokkenen binnen de Oogvereniging beschikbaar te stellen.

Er stonden een sportdag en een banenmarkt in Den Haag gepland. Beide activiteiten konden geen doorgang vinden. De plannen liggen klaar voor 2021.

Zeeland

Vooruitlopend op het besluit van de ledenraad (Zeeland staat per 1 januari 2021 op eigen benen) is er in 2020 (vanuit kernteam Brabant) keihard gewerkt met als resultaat dat Zeeland per 2021 weer als zelfstandige ledengroep kan opereren.

De enthousiasmerende ondersteuning vanuit kernteam Brabant is er debet aan geweest dat halverwege 2020 de administratieve zaken en de financiën van Brabant en Zeeland konden worden gesplitst. Door mensen vanuit de bestaande Oogcafés te benaderen is Zeeland per 23 oktober een zelfstandige ledengroep met een kernteam dat bestaat uit:

Leo Wessel, voorzitter. Mies Bezemer, secretaris Ko van der Maas, penningmeester Catrien Dijke, Jos van Ijsseldijk en Carlo Colpaert

Behalve de vorming van het nieuwe kernteam dat vanaf oktober voortvarend aan de slag gegaan is zijn er in Zeeland dit jaar vooral aanzetten gegeven voor een vliegende start in 2021.

Brabant

In september is in Boerke Mutsaers in Tilburg een presentatie gegeven (bezocht door 39 deelnemers) waarin verteld werd hoe je innerlijk tot rust kunt komen.

In enkele oogcafés is aandacht besteed aan toegankelijkheid en naar aanleiding daarvan lopen nog contacten met gemeenten met als doel om de toegankelijkheid voor mensen met een beperking te verbeteren.

Marieke Kooijmans, Karin Hoefmans en Huub Jonkers hebben zitting genomen in de werkgroep "Inclusie Brabant". Dit is een groep op provinciaal niveau die brainstormt over een meer toegankelijke samenleving binnen Brabant.

Limburg

Limburg heeft de pijlen vooral gericht op toegankelijkheid van de openbare ruimte. Allereerst de betrokkenheid bij het realiseren van toegankelijkheid van de bushalte tegenover station Kerkrade. Nadat de Oogvereniging in 2020 door de rechtbank in het gelijk gesteld is stelde de commissie die het bezwaar behandelt heeft zich op het standpunt dat geen verdere actie van de gemeente nodig is. Hiertegen is Oogvereniging Limburg opnieuw in beroep gegaan. Uitspraak wordt in april 2021 verwacht.

Daarnaast was men betrokken bij de toegankelijkheid van de stationsomgeving in Heerlen (maankwartier en station) en het nieuwe busstation in Roermond waarbij ook met de app Navilens wordt gewerkt.

Open Oecumenische Gemeenschap: Van themagroep naar interessegebied

De OOG was tot eind 2019 een themagroep van de Oogvereniging. Een groep van leden die geïnteresseerd zijn in vraagstukken en activiteiten op het gebied van geloof, bezinning, spiritualiteit en levensvragen, alles in relatie tot het leven met een visuele of visueel/auditieve beperking.

Omdat het steeds moeilijker werd kernteamleden te vinden om activiteiten te coördineren en organiseren werd eind 2019 besloten de themagroep om te zetten naar een interessegebied.

De nieuwe naam is Oogvereniging Religie en is dus geen statutair verankerde themagroep meer, met alle verplichtingen van dien, maar een groep leden die met elkaar (spontaan en soms georganiseerd) activiteiten ontplooiën op het gebied dat hierboven is beschreven.

Ondanks een enthousiaste start van deze themagroep gooide corona ook hier qua fysieke ontmoetingen roet in het eten:

Het blad Relivisie met interessante artikelen en bezinnende teksten verscheen 5 keer.

Eind 2020 is een telefonische gespreksgroep gestart. 7 leden praten met enige regelmaat over een tekst die door één van de deelnemers wordt rondgestuurd.

Met trots is aandacht besteed aan en de livestream gevolgd van:

Bevestiging als predikant Bettie Woord (voormalig voorzitter O.O.G) eind augustus.

Priesterwijding Bert Glorie (in de Rooms-katholieke kerk) op 31 oktober.

Oud-revalidanten:

Nadat het kernteam eind 2019 afscheid genomen heeft kent deze groep drie voortrekkers, aanspreekpunten. Mede vanwege de ontstane situatie en de corona maatregelen is er in 2020 weinig gebeurd. Tijdens overleg met de nieuwe verenigingsmedewerker in het najaar is een structurele vormgeving van de relatie tussen Oogvereniging en Loo Erf als speerpunt benoemd dat in 2021 zal worden uitgewerkt.

Vereniging

Bestuur

Begin 2020 bestond het bestuur van de Oogvereniging uit 6 personen. In de ledenraad van 28 november 2020 is de positie van Jan Plak in het bestuur met een periode van 3 jaar verlengd.

Het bestuur vergaderde in 2020 zes keer en vanaf maart 2020 vanwege corona digitaal. Begin september was er een digitale heidag om na te denken over de strategie van de Oogvereniging. Daarnaast waren er een aantal sessies met de Raad van Toezicht van het Oogfonds om een verdere samenwerking te bespreken. Dit leidde tot de intentieverklaring die in december breed extern gedeeld is. Ook in 2020 heeft het bestuur gesprekken gevoerd met de voorzitters van de ledengroepen. In deze gesprekken is de onderlinge band besproken tussen landelijk beleid en regionale activiteiten. Daarnaast vonden er twee vergaderingen plaats met de ledenraad.

Directeurswissel

Op 16 januari namen we afscheid van de vorige directeur, Joep Aarts, met een symposium in het Muntgebouw in Utrecht. Professionals en ervaringsdeskundigen kwamen aan het woord over actuele onderwerpen: de toegankelijkheid van het openbaar vervoer, samen beslissen in de oogzorg en de toekomst van de vereniging. Het was een mooie gelegenheid voor onze vrijwilligers, medewerkers en relaties om elkaar te ontmoeten en bij te praten

Per 1 januari 2020 is Luuk-Jan Boon begonnen als de nieuwe directeur, een paar weken voor we de lockdown in gingen. Hij heeft gelukkig voor medio maart nog veel partners kunnen spreken en bezoeken voordat de coronacrisis begon.

Bureau en team

Begin 2020 telde de Oogvereniging 11 betaalde medewerkers. In de loop van het jaar is het team gegroeid tot 15 betaalde medewerkers. Jolanda Koenen heeft Dennis Dondergoor vervangen (Betalingsverkeer). Daarnaast kwamen nog drie andere nieuwe collega's het team versterken: Joost Rongen (Digitale toegankelijkheid), Anneke Berkhout (Werk) en Nienke Edema (Ervaringsdeskundigheid). Daarnaast nam in 2020 Marga Zwanenburg (Verenigingsmedewerker) afscheid. Haar taken zijn overgenomen door Anneke Berkhout en Nienke Edema. In 2021 kwamen Astrid Pieterse (marketing), Amany Shalha (Steunpunt Migranten) en Fariel Soeleiman (redactie-assistent) in dienst.

Vrijwilligers

In 2020 had de Oogvereniging ruim 600 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, Visio, Bartiméus, Robbert Coppes stichting 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.

Ledenraad

In 2020 vergaderde de ledenraad twee keer vanwege corona digitaal met het bestuur. Tussen de formele vergaderingen in overlegde de ledenraad onderling over de werkwijze en de rol van de ledenraad.

Verenigingsdag

De jaarlijkse Verenigingsdag vond dit jaar vanwege corona digitaal plaats via podcasts. En een aantal vragensessies via Teams.

Internationaal

In 2020 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](#).

- **Europees projectvoorstel campagnes (met de naam PARVIS)**

De directeur van het European Blind Union (EBU) heeft ons samen met Zweden gevraagd om mee te doen aan een projectvoorstel rond campagnes over rechten van mensen met een visuele beperking. Dit project is in december door de EC goedgekeurd en loopt 2 jaar (2021-2022). Het gaat om een campagne project om aandacht te vragen voor de rechten van mensen met een visuele handicap. Dit wordt gedaan via het maken en delen van twitter berichten, podcasts, mini-video's over onze thema's in 10 talen waaronder Nederlands. Wij zijn gevraagd tijd bij te dragen voor communicatie en audiodescriptie.

Rob van Vlietprijs 2020

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.

De jury heeft samen met het bestuur van de Oogvereniging nagedacht over de toekomst van deze prijs. Innovatieve productontwikkeling blijkt namelijk niet haalbaar binnen 1 jaar, en niet te realiseren met het bedrag van 10.000

euro. De nieuwe aanpak wordt: aandacht voor een goed idee. De prijs voor het beste idee is een mooi beeldje en tijd en geld voor het begeleiden van de zoektocht naar een oplossing van het winnende idee. We documenteren het verkennende traject: het hele proces gaan we als communicatie gebruiken. En dit kan leiden tot een lobby-traject. Deze nieuwe aanpak past goed bij de rol van belangenbehartiger van de Oogvereniging. We hopen dat dit een mooie herstart wordt van de Rob van Vliet prijs in 2021.

Financieel

Op de [website van de Oogvereniging](#) zijn de vastgestelde jaarrekeningen van de afgelopen jaren te vinden. Het jaar 2020 is afgesloten met een negatief resultaat van 69.032 euro, terwijl een verlies van 145.000 begroot was.

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, de LSBS, Stichting Licht en Liefde, Stichting Mevrouw K. Hooykaas-la Lau Fonds, 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 2020 van 6.333 naar 6.146 leden, een afname van 3%. In de tabel 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.

Ledenaantallen Oogvereniging 2019-2020				
	31-12-2019	31-12-2020	Vershil	%
Regiogroepen				
Groningen	222	221	-1	0%
Friesland	237	235	-2	-1%
Drenthe	142	148	6	4%
Overijssel	438	419	-19	-4%
Gelderland	517	554	37	7%
Flevoland	214	200	-14	-7%
Utrecht	446	448	2	0%
Noord-Holland	844	819	-25	-3%
Zuid-Holland	859	866	7	1%
Nrd-Brabant/Zeeland	621	554	-67	-11%
Zeeland	0	83	83	13%
Limburg	278	257	-21	-8%
Totaal	4.818	4804	-14	0%
Patiëntgroepen				
Glaucoombelangen	2585	2508	-77	-3%
OOR&OOG	235	228	-7	-3%
PXE	187	189	2	1%
Retina	1276	1262	-14	-1%
Usher	89	87	-2	-2%
Albinisme	92	94	2	2%
LOA/LHON	109	105	-4	-4%
Uveïtis	171	173	2	1%
Totaal	4744	4646	-98	-2%
Themagroepen				
Ouders	163	169	6	4%
Geleidehonden	302	318	16	5%
Totaal	465	487	22	5%
Activiteitengroepen				
Oud-Revalidanten	251	246	-5	-2%
Religie	221	214	-7	-3%
Jongeren	130	107	-23	-18%
Totaal	602	567	-35	-6%
Algemene leden	13	20	7	54%

Totaal groepen	10.629	10.504	-125	-1%
Aantal unieke leden	6333	6146	-187	-3%
Dubbellidmaatschappen	4296	4358	62	1%