

Oog in Oog



In dit nummer

- Verslagen van de Contactdag 'Oog voor Elkaar'
- 2e Dutch Orbital Society Symposium
- Oproep klankbordgroep Oogmelanoom
- Column Andrea: Vertrouwen
- Uitnodigingen Familiedag en een extra Workshop Contactdag
- Nieuwe ontwikkelingen bij VSOP
- Nieuws over het Voucherproject
- en nog veel meer...!

**Kom ook naar de Familiedag 26 sept. in Nijmegen-Lent
en de extra Workshop Contactdag 21 nov. in Utrecht**

Echt contact

Door Vincent Prange

Zoals u misschien weet, is de oprichtster van onze vereniging, Tonnie Landman, 65 jaar geworden en zij



vierde haar verjaardag onder meer met een bijzonder leuke wandeling in de omgeving van waar zij woont. Het was een prachtige dag, waar vele vrienden en familie volop van genoten. Onder de gasten ook enkele leden van onze club, die zich al snel heel erg thuis voelden in

het gemêleerde gezelschap. Zomaar persoonlijk contact met 'vreemden' in een 'vreemde' omgeving.

Hoe anders is het contact via de moderne communicatiemiddelen. Ik zie het vaak: mensen aan een tafeltje in een restaurant en alle vier met een mobieltje of een tablet voor hun neus in 'contact' met... ja, wie eigenlijk? Niet met elkaar in ieder geval en zo wordt wat een gezellig etentje had kunnen zijn, gedegradeerd tot iets wat meer lijkt op het haastig naar binnen slokken van een kroketje uit een automaat.

Contact is vandaag de dag veelal armoe troef. Zelfs met elkaar telefoneren is 'uit' en over een brief of een kaartje schrijven heb ik het maar helemaal niet meer. Bestaat het contact in ons leven nu vooral uit berichtjes van hooguit 140 tekens, uit sms-jes en whatsappjes? Weten wij nog wel wie de ander is, hoe hij of zij spreekt en wat er werkelijk in hem of haar omgaat?

Ik volg het soms niet meer, maar wat ik wel weet en merk, dat juist door dit verschralende contact de behoefte naar echte ontmoetingen en persoonlijke belangstelling enorm toeneemt. Niet voor niets heeft onze vereniging het besluit genomen om dit jaar naast de Familiedag een extra Contactdag te organiseren. Dagen elk met een eigen karakter, maar die volop gelegenheid bieden tot 'echt' contact. Naast natuurlijk een uiterst interessant programma.

In dit nummer staan verslagen over de eerste Contactdag van afgelopen april, maar ook het uitgebreide programma voor de tweede Contactdag en de Familiedag waardoor u precies weet wat u op die dagen kunt verwachten.

Kies voor echt contact en meldt u zich aan!

Bij de foto op de voorpagina

Gezellige lunch tijdens de Lotgenoten Contactdag voorjaar 2015

Van het Bestuur

Door Hans van Dam

Sinds de berichtgeving in het laatste magazine van maart jl. heeft het bestuur een ongekennde dynamiek



vertoond. Onze aankondiging van een nieuwe bestuursvoorzitter is door het terugtreden van Astrid Honing achterhaald. Zij heeft helaas om persoonlijke redenen hiertoe moeten besluiten. Ook de mededeling dat wij een nieuwe project- en communi-

catiemedewerker hadden gevonden in de persoon van Yvette Moerings is door de feiten achterhaald. Ook zij heeft om persoonlijke redenen helaas besloten deze taak uiteindelijk niet op te pakken.

Gelukkig hebben wij een nieuwe kandidaat voor deze onmisbare functie gevonden in de persoon van Annemarie van Tiel. Zij stelt zich in deze editie aan u voor.

Tijdens de Contactdag heeft Phian van den Broek aangegeven belangstelling te hebben voor bestuurswerk in de vereniging. In de laatste bestuursvergadering, waar zij ter kennismaking bij aanwezig was, is besloten dat zij zich gaat inwerken als aspirant vicevoorzitter. Gezien haar achtergrond en haar brede (vrijwilligers) netwerk is zij daartoe zeker gekwalificeerd. In het volgende nieuwsmagazine zal zij zich voorstellen.

Het bestuur kijkt terug op een zeer geslaagde landelijke Lotgenoten Contactdag waar de vereniging ook haar eerste jubileum inluidde. In mei is de projectaanvraag voor het tweede Voucherproject voor 2016-2018 vastgesteld en aangevraagd bij de subsidiegever het ministerie VWS.

Momenteel wordt er hard gewerkt aan de tweede Contactdag en de Familiedag in het najaar. U leest daar over meer in dit nummer.

Al met al toch goede ontwikkelingen en dat geeft ons het vertrouwen dat de vereniging op de goede weg voortgaat met als belangrijkste doel de leden te bedienen met lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging.

Het bestuur wenst alle leden en medewerkers nog een mooie nazomer!

Een boeiende en feestelijke lotgenotencontactdag

Door Hans van Dam



De contactdag 'Oog voor Elkaar' was een feestelijke bijeenkomst georganiseerd door onze jubilerende vereniging. De opkomst en enthousiasme van de leden tonen nog maar eens aan dat wij er als vereniging mogen zijn. De leden werden getraceerd op koffie met lekkere mini tompoezen en een uitgebreide lunch. Na een informatieve Algemene Leden Vergadering hield Erica Groet een boeiende lezing waarin zij allerlei actuele onderwerpen voor het voetlicht bracht.

De lunch bood ruime gelegenheid voor lotgenotencontact. Daarna presenteerden Elaine Kwidama, onze secretaris Guido Ongena en Hanneke van der Velden hun eigen verhaal, over wat hen is overkomen en hoe zij omgaan met hun leven met een oog. Drie totaal verschillende ervaringen met persoonlijke en emotionele beleving die ruim werden gedeeld met alle aanwezigen. De verhalen van Elaine en Guido kunt u nalezen in dit nummer en de ervaringen van Hanneke hebben wij voor het volgende nummer bewaard.

Tenslotte was er gelegenheid om in twee gespreks-groepen nader op persoonlijke situaties en ervaringen in te gaan. De succesvolle dag werd afgesloten met een gezellige borrel en hapjes. Allen die hebben bijgedragen aan deze dag verdienen veel dank.



Het officiële gedeelte: de Algemene Leden Vergadering.



Speciale mini tompoezen ter gelegenheid van het 5-jarig bestaan.



Een smakvolle lunch werd verzorgd in de ruimte van PGO Support.



Elaine, Guido en Hanneke.



Borrel ter afsluiting van een geweldige dag!

Doen!

Door Guido Ongena



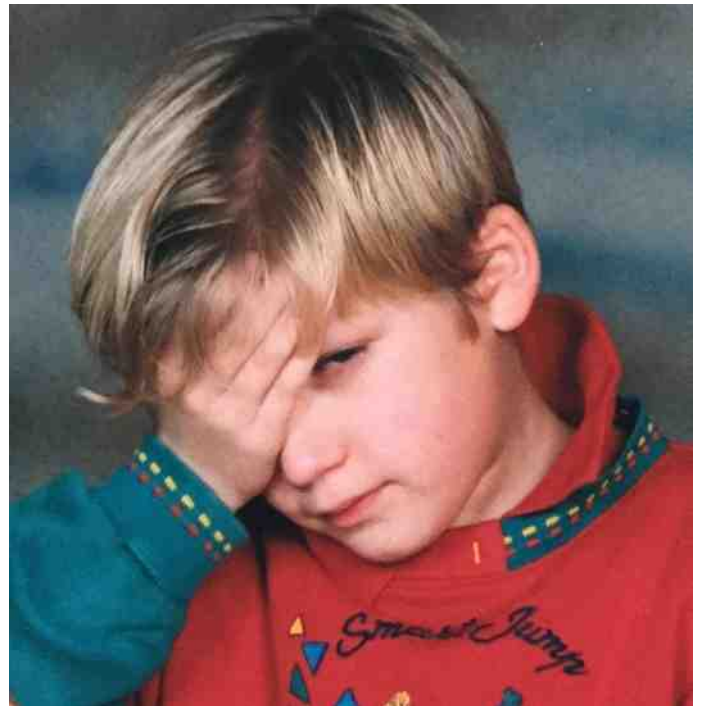
Maurice de Hond en Johan Derksen zeiden het al een tijdje geleden in een belabberde reclame voor een energiemaatschappij. Een slogan die op dat moment slechts irritatie opwekte, maar het wordt een ander verhaal als mensen die in hetzelfde schuitje hebben gezeten dit tegen je zeggen.



In 1986 (ik ben op dat moment 3 jaar) kijk je op tegen kinderen die iets ouder zijn. In de oefenkooi bij de tennisvereniging imiteerde ik al snel deze kinderen die een tennisbal van een glazen drankflesje sloegen. Vol vertrouwen sloeg ik, op een onbewaakt ogenblik, dan ook de tennisbal van het flesje. Naast de bal ging echter ook het flesje de lucht in. Dit met desastreuze gevolgen voor mijn rechteroog.

Sindsdien was het operatie in, operatie uit in het Ooglijdersgasthuis. Met veel pijn en moeite is het oog uiteindelijk behouden met een implantaatlens. Dieptepunt in deze periode was een dagenlange gebruik van mijn hand op mijn oog. Ik was blijkbaar in staat om ongeveer een week lang de gehele dag met de hand op het oog te lopen. Dit uiteraard tot radeloosheid van mijn ouders.

Gelukkig kwam aan deze periode ook een einde en heb ik met ongeveer 6% zicht aan het rechteroog redelijk probleemloos mijn middelbare schooljaren doorgebracht. Na de viering van het millennium werd ik geattendeerd op de mogelijkheid voor een hoornvliestransplantatie. Het gesprek met de oogarts was veelbelovend. Het zicht zou met een beetje geluk tot 30% kunnen worden verbeterd. Na een succesvolle operatie was het ongeveer een jaar afwachten in hoeverre het hoornvlies goed bleef. Na een paar maanden bleek echter de kwaliteit ervan sterk achteruit te zijn gegaan. Het hoornvlies kon echter vervangen worden door eentje die beter toegesneden zou zijn op mijn karakteristieken (bijv. bloedgroep).



Het mocht echter niet baten. Na ongeveer een jaar op de wachtlijst diende een netvliesloslating zich aan. Deze zorgde uiteindelijk voor een volledige blindheid aan het rechteroog. Om van 6% naar 0% te gaan is maar een kleine stap. Echter, in de praktijk betekent dit wel een gemis van een volledige hoek.

Het oog ging snel achteruit en werd steeds kleiner. En dat tot op de dag van vandaag. Er komt waarschijnlijk een dag waarop een oogverwijderingsoperatie onvermijdelijk gaat zijn. Maar ja, wacht je die dag af of wil je dat voor zijn.



Wil je mij niet zien, draai dan maar om

Door Elaine Kwidama

Elaine Kwidama is een Antilliaanse vrouw die sinds 2000 - samen met haar zoon - in Nederland woont. Zij heeft bij diverse organisaties als administratief medewerkster gewerkt. Momenteel werkt zij als zodanig op een school. Dit lotgenotenverhaal vertelde zij tijdens de Contactdag op 18 april.

Op dit moment is een dergelijke overweging een soort van Mont Ventoux voor amateur wielrijders. Je wilt graag de finish halen, maar je kijkt tegen de berg op. En dan niet zozeer de operatie zelf. Die is bij wijze van spreken zo gepiept. Maar het gedoe eromheen is iets waar je geen zin meer in hebt. Je denkt terug aan de periode van de eerste operaties en zit daar totaal niet op te wachten. Je bent lekker bezig met je carrière, de eerste baby is op komst en dus geen tijd om een paar dagen met de operatie bezig te zijn en het, voor je gevoel, eindeloos druppelen en de vragen waar je over na moet denken. Wat is het meest geschikte moment? In de zomermaanden? Of juist niet? Wanneer kan ik met de oogarts afspreken? And so on...



Ik verkeer op dit moment dus in staat van wat Engelsen duiden met 'procrastination'. Vrij vertaald is dat uitstelgedrag, maar dat wordt vaak gekoppeld aan studie ontwijkend gedrag. Het gaat hier echter om je gezondheid. Je ziet dus wel de relevantie, maar de urgentie ontbreekt.

Tot het moment dat je bij een contactdag van de Vereniging OOG in OOG je verhaal doet. De reacties waren hartverwarmend en ik voel me gesterkt om over die kleine drempels te stappen om het eerste gesprek met de oogarts aan te gaan. Samenvatting van de reacties: gewoon doen!

Elaine: "Wij woonden op Curaçao. Als kind van acht ging ik buitenspelen in de tuin. Er stond een blikje op de tuintafel en in dat blikje lag een rot ei dat in de prullenbak moest. Ik ging wiebelen aan de tafel waardoor het ei in beweging kwam in het blikje en daarna ontplofte het in mijn gezicht.

Mijn gezicht werd gewassen maar de volgende dag was mijn linkeroog ontstoken. Oogdruppels hielpen niet. Ik werd geopereerd en na de operatie was mijn linkeroog helemaal grijs geworden en kon ik daarmee niets meer zien.



Toen ik 19 was werd mijn linkeroog verwijderd in het Sint Elisabeth hospitaal op Curaçao. Voor mijn eerste oogprothese ging ik naar een opticien op het eiland. Hij had een koffertje vol met kant-en-klare oogprothesen en ik kreeg er eentje die bij mij paste. In 1998 ben ik naar het Bascom Palmer Eye Institute naast het Jackson Memorial Hospital in Miami Florida gegaan voor het laten maken van de goede kunststof oogprothese die ik nu nog steeds draag.

In mijn tienerjaren werd ik alsmaar aangestaard en was ik steeds het onderwerp van gesprek, maar dit heeft mij juist sterk gemaakt en mijn slagzin is: "Wil je mij niet zien, draai dan maar om."

Een zeer interessant vragenurtje met Erica Groet



Na de algemene ledenvergadering kwam ocularist Erica Groet aan het woord. Door bezoeken van (inter)nationale congressen en symposia is zij uitstekend op de hoogte met wat er speelt op het gebied van de orbita (oogkassen) en prothesen.

Zo heeft er in 2015 in Nederland voor de tweede keer het Dutch Orbital Society Symposium plaatsgevonden. In het voorjaar 2015 bezocht Erica het jaarlijkse congres van Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) in Groningen.

Op het congres in Groningen werd een onderzoek van dr. Daphne Mourits besproken over gele en groene afscheiding bij het dragen van een oogprothese bij een specifieke groep kinderen. Vaak is de oorzaak een verkoudheid (waar niets aan te doen is), maar regelmatig werd een bacteriële infectie gevonden, die goed te bestrijden is met een anti-bioticum. Er was geen verschil gebleken tussen kinderen met glazen of kunststof prothesen.

Belangrijk advies van Erica is: als de oogarts spreekt over een oogverwijdering, neem dan ook contact op met je ocularist voor nadere informatie. Bijvoorbeeld over wat er gebeurt ná de operatie?

Situatie met Zorgverzekeraars

Ook sprak Erica over de situatie met de zorgverzekeraars. De macht van enkele grote concerns is een punt van grote zorg. Zorgverzekeraars sluiten contracten met alle zorgverleners afzonderlijk en alleen zij weten wat er in die contracten staat. Daar staat dus niets over in de polisvoorwaarden, die de consument te zien krijgt. Eigenlijk is het alleen uw eigen ocularist die u kan vertellen wat u vergoed krijgt en wanneer. Ook die aardige mevrouw of mijnheer van de zorgverzekeraar aan de telefoon heeft geen idee van de inhoud van die individuele contracten. Neem dus bij twijfel contact op met uw ocularist en niet met de zorgverzekeraar!

Erica vertelde dat op dit moment Zilveren Kruis/Achmea bijvoorbeeld niet wil dat zij een patiënt binnen een jaar na het leveren van een prothese voor controle terugziet. En het VGZ stelt dat een patiënt haar maar één maal per zes maanden mag bezoeken. Soms komt dit slecht uit met de kalender en dan kost dat tweemaal een deel van het eigen risico.

Let ook op als u van verzekering wilt veranderen. Er zijn in principe vier machtige zorgverzekeraars in Nederland, die het grootste deel van de markt beheersen. Onder Zilveren Kruis/Achmea vallen zeker tien verschillende kleinere verzekeraars (eigenlijk is het beter van merken te spreken). Bijvoorbeeld FBTO, Friesland, Kiemer, Avéro, DVZ, Pro Life, Interpolis zijn allemaal aan Zilveren Kruis/Achmea verbonden met veelal diezelfde voorwaarden. En onder VGZ vallen ook al circa veertien kleinere verzekeraars. De derde grote verzekeraar is CZ en daar maken vier andere maatschappijen deel van uit. Gelukkig hanteert CZ niet van die idiote voorwaarden én je kunt nog redelijk met ze communiceren.

Vergelijkingsites

Ook met vergelijkingssites is het oppassen geblazen. Vaak zijn deze in handen van één van die concerns en wordt u zo gestuurd dat u altijd bij een van hun 'eigen' merken terecht komt en niet bij een kleinere, echt onafhankelijke verzekeraar. Hoe *independent* kan je zijn?

Hoe bij haar collega's de inhoud van hun contracten is, weet Erica officieel niet en de ocularisten mogen ook als groep(je) niet 'onderhandelen'. Stel je voor dat zij iets over de belangen van hun patiënten te zeggen zouden krijgen!

Impressie van de gespreksgroep

Door Maaike Oosterhof

Op de Contactdag nam ik deel aan een gespreksgroep die werd geleid door Thea van Korten Hof. Het bijzondere was dat deze nu eens speciaal bedoeld was voor de omgeving van de mensen, die een oogprothese dragen of die voor een oogverwijderingsoperatie staan.

Zij krijgen immers vragen op zich af als: "Hoe gaat het met het oog van je vrouw?" Hoe is je dochter er onder na de verwijdering van haar oog?" Hoe is het gegaan met je vader bij de ocularist?" Of: "Hoe is het met je zoon nu hij een prothese heeft?"

Allemaal begrijpelijke vragen over het wel en wee van mensen die de direct betroffenen zijn. Maar gek genoeg worden deze eigenlijk nauwelijks gesteld aan de partners of ouders zelf.

Maar hoe gaat het eigenlijk met de partners en de familieleden?

We kwamen er al snel achter dat iedereen min of meer hetzelfde heeft ervaren en dezelfde vragen van de omgeving heeft moeten verwerken.

Het knappe van de gespreksleidster was dat zij dit gegeven verder tilde naar de vraag: "Wat doet het met jou als naaste om dit van zo dichtbij mee te moeten maken? En, zo, vervolgde Thea: "Hoe gaat eigenlijk het met jôu?"

Dat was precies de vraag, die bij sommige deelnemers veel emotie opwekte. Dat was goed en door er eindelijk eens met elkaar over te kunnen praten kwamen we er met z'n allen sterker uit. Sommigen hebben deze heftige emoties alleen in het begin van het proces meegemaakt en heeft het dagelijkse leven bij hen weer inmiddels z'n gewone loop hernomen. Met andere woorden: alles is weer normaal, het gaat weer goed en er kan gelukkig ook weer genoten worden van de goede dingen in het leven.

Tegen het einde van de gespreksgroep gaf Thea nog een oefening die zij ook wel gebruikt in haar eigen therapiepraktijk. Wie mee wilde doen was natuurlijk vrij om dat te doen. Ik had het idee dat we nog uren met elkaar konden doorgaan om dan nog dieper in gesprek te gaan. Wellicht op 21 november tijdens de extra Contactdag!



Het lotgenotengesprek tijdens de contactdag

Door Willeke van der Bijl en Hans van Dam

Aan de gespreksgroep voor mensen met een oogprothese of die voor een oogverwijderingsoperatie staan, namen twaalf mensen deel, begeleid door Mariëlle Cuijpers. Er vond een levendige gedachtewisseling plaats over de redenen voor de verwijdering van het oog en de persoonlijke gevolgen daarvan.

Aan de orde kwamen aspecten zoals acceptatie van wat men is overkomen, de angst dat mensen zien dat er een prothese wordt gedragen en diverse ongemakken zoals slechte wimpergroei, bultjes in de oogkas, afscheiding en allergische reacties op de prothese. Dankzij de aanwezigheid van Willeke (Optometrist in een oogkliniek) konden ook medische aspecten besproken en nader toegelicht worden.

Ook is helaas weer gebleken dat enkele leden nare ervaringen hebben gehad met de minder goede medisch behandeling, voorlichting en nazorg. Wat vooral steekt is dat sommige medici achteraf niet willen spreken over hun fouten en daar excuus voor willen aanbieden. Tijdens dit anderhalf uur durend gesprek werden zowel positieve als negatieve zaken benoemd, zodat ieder op zijn eigen manier nieuwe inzichten kon verwerven over het dragen van een oogprothese.

De extra Workshop Contactdag is op zaterdag 21 november bij PGO Support in Utrecht.

Meer informatie kunt u vinden op pagina 12 en 13.

Nieuws over het Voucherproject

Door Hans van Dam

Momenteel loopt het eerste Voucherproject nog tot eind 2015. In het najaar komt er een voorlopige eindrapportage. De eindrapportage wordt begin 2016 gepubliceerd en aan de subsidiegever, het ministerie VWS, gestuurd.

Enquête

Voor onze vereniging is de rapportage van de in het begin van dit jaar gehouden enquête 'Een visueel hulpmiddel waar je wat aan hebt' interessant. Tijdens de ZieZo beurs is het eindrapport overhandigd aan enkele vertegenwoordigers van grote zorgverzekeraars. Deze verzekeraars hebben toegezegd dat zij de eindresultaten goed zullen bestuderen en ter harte gaan nemen in het belang van de verzekerden. Met name de kwaliteit en de toegankelijkheid van aanvraag en vergoeding van visuele hulpmiddelen staan voorop.

Van de 1133 mensen die aan de enquête hebben meegedaan waren 409 mensen lid van een patiëntenvereniging. Van Vereniging OOG in OOG hebben 40 leden de enquête ingevuld. In vergelijking met de andere patiëntenverenigingen is dit een uitzonderlijk hoog aantal. Namelijk zo'n 20% van ons totale ledenbestand. Bij de andere oog gerelateerde patiëntenverenigingen is dit percentage hooguit 4%. Dank aan alle leden die deze enquête hebben ingevuld.

Uit het rapport komt naar voren dat met name de mensen die verzekerd zijn bij **zorgverzekeraar VGZ** negatieve ervaringen hebben. Zo'n 24 - 28% heeft negatieve ervaringen met de aanvraag en de vergoeding van het hulpmiddel en met de dienstverlening van VGZ. VGZ krijgt dan ook het laagste rapportcijfer (6,1) in vergelijking met CZ (7,1) en Zilveren Kruis Achmea (7,0).

De resultaten van onze 40 leden vallen in de algemene eindrapport een beetje weg. Daarom hebben wij bij de onderzoekers deze resultaten opgevraagd en zullen hier in het volgende nieuwsmagazine over berichten.

Het gehele eindrapport is op internet te downloaden via deze link: <https://www.oogvereniging.nl/2015/04/roep-om-meer-eigen-regie-bij-hulpmiddelen/>

Tweede voucherproject

Het tweede Voucherproject is in voorbereiding. Vanaf januari 2015 hebben de vijf samenwerkende oogpatiëntenorganisaties veel met elkaar gesproken over een vervolgsamenwerkingsproject Oog 2016-2018. De samenwerkingspartners zijn de Hoornvlies patiën-

tenvereniging, Macula Vereniging, NCB, Vereniging OOG in OOG en de Oogvereniging. Het intensieve overleg heeft uiteindelijk geresulteerd in een definitief projectvoorstel Samenwerkingsproject Oog 2016-2018. Dit voorstel is inmiddels ingediend bij VWS/Fonds PGO.

Het nieuwe Samenwerkingsproject bestaat uit:

- Deelproject 1 - Mijn optimale oogzorg
- Deelproject 2 - Vrij baan voor blinden en slechtzienden op de digitale snelweg

Deelproject 1 is voor onze vereniging het meest interessant. Het is een vervolg op de activiteiten van de werkgroepen 'Goede oogzorg' en 'Verstrekingen zorgverzekeringen' van het huidige voucherproject. Nieuwe onderdelen zijn een 'sluitende oogzorgketen' en het maken van regie ondersteunende tools (zoals checklists, keuzewijzers) voor patiënten.

Deelproject 2 is een vervolg op de activiteiten van de werkgroep digitale toegankelijkheid.

We bestaan vijf jaar!

Op 24 augustus 2010 werd onze vereniging officieel opgericht en geregistreerd door notaris Mulder van MC. Notarissen te Haarlem. Op dat moment telde de vereniging 112 leden. Deze leden maakten uit van de contactgroep Mensen met een Oogprothese (MMOP). Deze contactgroep viel destijds onder de paraplu van de 'NVBS'. De afgelopen vijf jaar heeft Vereniging OOG in OOG een flinke groei door gemaakt naar wel 195 leden.

Een mooi moment om in het december nummer uitgebreid even bij stil te staan. We kijken dan terug naar de verschillende activiteiten die onze vereniging in deze periode heeft ontplooid, maar ook kijken we vooruit naar de nieuwe ontwikkelingen!



24 augustus 2010 -Tonnie Landman en Hans van Dam ondertekenen de Statuten van de vereniging bij de notaris.

Nieuwe ontwikkelingen bij VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is een samenwerkingsverband van ongeveer 70 patiëntenorganisaties. De meeste aangesloten organisaties richten zich op zeldzame en genetische aandoeningen.

De VSOP behartigt het gezamenlijke belang op het terrein van zorg, diagnostiek en preventie, medisch wetenschappelijk onderzoek, erfelijkheid en zwangerschap. De missie van de VSOP is om te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan het welzijn en de gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties. Inmiddels is onze vereniging al drie jaar lid en vertegenwoordigen wij onze leden die de zeldzame aandoening anoph-/microphthalmie hebben. Maaike Oosterhof is namens Vereniging OOG in OOG contactpersoon bij de VSOP. Zij gaat naar de vergaderingen en bijeenkomsten, waaronder de Algemene Ledenvergadering van 26 juni jl.

Expertisecentra

De ALV stond ook in het teken van 'expertisecentra'. Vanaf eind 2015 moeten in heel Europa de expertisecentra bekend zijn waar men met zeldzame aandoeningen terecht kan voor diagnose, multidisciplinaire zorg, paramedische begeleiding en een eventuele behandeling. Anders dan in de meeste andere landen spelen de patiëntenorganisaties in Nederland een prominente rol in de aanwijzing van die centra. "Het is immers in het belang van de patiënt dat een arts bijzondere gevallen door verwijst naar gekwalificeerde expertisecentra" aldus Cor Oosterwijk, directeur VSOP.



centra bekend zijn waar men met zeldzame aandoeningen terecht kan voor diagnose, multidisciplinaire zorg, paramedische begeleiding en een eventuele behandeling. Anders dan in de meeste andere landen spelen de patiëntenorganisaties in Nederland een prominente rol in de aanwijzing van die centra. "Het is immers in het belang van de patiënt dat een arts bijzondere gevallen door verwijst naar gekwalificeerde expertisecentra" aldus Cor Oosterwijk, directeur VSOP.

Het instellen van expertisecentra hoeft ook zeker niet te betekenen dat patiënten per definitie voor alle zorg naar het betreffende expertisecentrum moeten afreizen. Het kan goed zijn dat het centrum weliswaar aan de andere kant van het land is gevestigd, of misschien zelfs in een ander Europees land, maar dat de dagelijkse zorg gewoon door een samenwerkende arts in de omgeving geboden kan worden.

Huisartsenbrochure

Via de VSOP is Vereniging OOG in OOG benaderd om input te geven voor een Huisartsenbrochure over anoph-/microphthalmie. Inmiddels is de subsidieaanvraag goedgekeurd en is er groen licht voor de ontwikkeling van een digitale uitgave van de Huisartsenbrochure anoph-/microphthalmie. Een ontwikkeling waar wij zeer blij mee zijn.

Wij houden alle ontwikkelingen nauwlettend in de gaten en zullen deze met u delen.



“Beste Edith, ...”

Via een film sprak minister Edith Schippers van VWS op de PGO Support-beurs 200 patiënten en belangenverenigingen toe. Zij riep hen op tot onderlinge samenwerking.

Op de beurs konden de vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen op hun beurt de minister toespreken en toelichten waarom hun vereniging een toekomst verdient. Een samenvatting van deze reacties is verwerkt in de videoboodschap “Beste Edith, ...” Een fragment uit de videoboodschap van Tonnie Landman, namens onze vereniging, aan de minister is in deze compilatie opgenomen. De film kunt u bekijken op <https://www.youtube.com/watch?v=Z1pzmgSOWRE>



Alle deelnemers aan het DOS symposium 2015 inclusief sponsor Rockmed

Geslaagd tweede Dutch Orbital Society (DOS) Symposium

Door Prof. Dr. Dion Paridaens, Oogziekenhuis Rotterdam

Op 31 januari 2015 werd in Driebergen op Landgoed de Horst het 2e DOS symposium gehouden voor oogartsen en oogartsen in opleiding uit Nederland en België.

Net als in 2013 werd het een goed bezocht en geslaagd evenement met veel waardering van de deelnemers. (zie foto).

Behalve een Nederlandse delegatie (DOS bestuursleden, zie foto), waren er ook gastsprekers uit Engeland (Dr. Malhotra, East-Grinstead) en Duitsland (Prof. Hintschich, München).

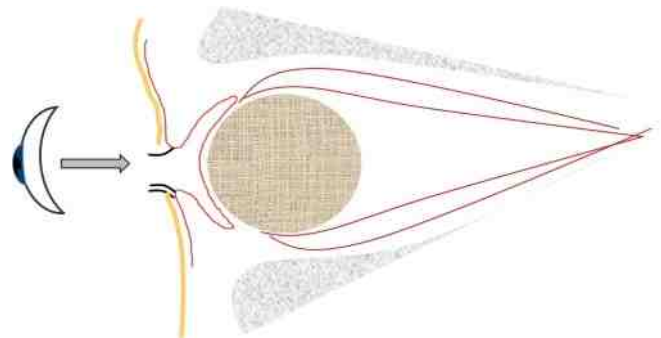
De organisatie van dit symposium was in handen van Dion Paridaens (OZR) en Roel Kloos (AMC), ondersteund door Alexandra Bieren, secretaresse Oogziekenhuis Rotterdam.

De Dutch Orbital Society werd in 2012 opgericht met als doel het bevorderen van de kwaliteit van diagnostiek en behandeling van orbita (oogkas)-, traanwegen ooglid/conjunctiva (oogslijmvlies)-pathologie in Nederland door het opstellen van protocollen en formuleren van kwaliteitseisen. Tevens beoogt de DOS een vraagbaak te zijn voor oogartsen met medische vragen op dit terrein. Tenslotte wil de DOS kennis en ervaring delen door middel van organisatie van symposia en workshops als ook wetenschappelijk onderzoek.

Behandeling onvolledige oogafsluiting

Interessant voor de Vereniging OOG in OOG was de bijdrage van Dr. Raman Malhotra over het gebruik van hyaluron zuur fillers voor de behandeling van onvolledige oogsluiting bij atrofie of tekort van oogkasvet zoals kan optreden bij een post-enucleatie socket syndroom.

Bij ongeveer 70% van patiënten bij wie fillers in het bovenooglid werd gespoten ontstond verbetering van oogsluiting en het cosmetische vullingsdefect. In Nederland is er echter wel een potentieel probleem met vergoeding van dergelijke kostbare procedures, die moeten worden herhaald voor het onderhouden van het effect.



Alloplastische sferische implantaten*

Een andere interessante voordracht werd gegeven door Dr. Dyonne Hartong (VUMC, oud fellow OZR). Zij heeft in haar presentatie de voordelen van alloplastische sferische implantaten* boven dermofat grafts** na oogverwijdering (enucleatie of evisceratie) opgesomd. Zij gaf aan dat er een gerapporteerde lage frequentie van complicaties bestaat bij gebruik van alloplastische sferische implantaten. Verder het

voordeel van weinig donor-site morbidity. Bij dermofat grafting moet je namelijk een wond maken ter hoogte van de bil om een huid/vet transplantaat te oogsten.

Bij alloplastische implantaten is de kans op een riekende oogkas ('smelly socket') veel kleiner. Bij dermofatgrafting bestaat bovendien de kans op haargroei in de oogkas. Verder kan er bij dermofat grafting het probleem optreden dat de grootte afneemt in de jaren, met name als er gewichtsverlies optreedt bij de patiënt.

Bij dermofatgrafting kan er weefsel necrose (=afsterven van het weefsel) optreden, wat bij alloplastische implantaten zelden gezien wordt. Verder is het planteren van een alloplastisch implantaat doorgaans makkelijker dan een dermofat procedure. Ook scheelt het in de kostbare OK-tijd.

Voordelen acrylimplantaten

Dr. Hartong ging verder in op de voordelen van acrylimplantaten boven poreuze implantaten. Laatst-

genoemde implantaten zijn populair in de VS. Recente rapporten geven aan dat de (=uitstoting) kans van implantaten groter is bij gebruik van poreuze implantaten. In Nederland worden derhalve meestal niet-poreuze implantaten gebruikt. In een prospectieve, gerandomiseerde Rotterdams-Utrechtse studie (OZR/UMCU) werd al jaren geleden duidelijk gemaakt dat de vermeend betere motiliteit van poreuze implantaten in de praktijk niet wordt teruggezien.

In 2017 zal het volgende DOS symposium plaatsvinden, waarbij we tevens aandacht zullen schenken aan nascholing wat betreft oogverwijdering en oogkas problematiek.

*Alloplastische sferische implantaten zijn kunststof, ronde implantaten. Het materiaal kan bijvoorbeeld acryl of siliconen zijn.

**Een dermofatgraft is een vrij transplantaat van diepe huid/bilvet.



DOS bestuur met gast sprekers Dr Malhotra uit de UK en Prof. Hintschich uit Duitsland

Voorste rij, v.l.n.r.: Dyonne Hartong (VUMC), Erelid Rob de Keizer (UZA, België), Roel Kloos (AMC), Raman Malhotra (East Grinstead, Groot Britannië), Christoph Hintschich (München, Duitsland)

2e rij, v.l.n.r.: Christine Eenhorst (UMCU), Maarten Mourits (AMC), Dion Paridaens (OZR), Rachel Kalmann (UMCU), Willem van den Bosch (OZR).

3 rij, v.l.n.r.: Ronald de Keizer (OZR), Peerooz Saaed (AMC), Stijn Genders (LUMC)

Een extra Workshop Contactdag op 21 november 2015!

Ter gelegenheid van ons vijfjarig bestaan organiseren we dit jaar twee Contactdagen. De eerste contactdag was op 18 april 2015.

Op 21 november organiseren we een extra dag met drie speciale workshops. Deze workshops worden 's middags herhaald. U kunt zich dus opgeven voor een workshop in de ochtend én een voor in de middag, mits er minimaal vijf deelnemers per workshop zijn. De Contactdag wordt gehouden in de zalen van PGO Support, Daltonlaan 600, 3584 BK Utrecht.

De thema's van de workshops zijn:

- Tekenworkshop door Marijke Kroon
- Workshop 'Kwaliteiten in uzelf vinden' door Jan Hulsbergen
- Workshop 'Diepteziën' door Thérèse Beemsterboer

De deelnemers krijgen een smakelijke lunch aangeboden waarbij u met elkaar ervaringen kunt uitwisselen. Wanneer u maar één workshop wilt volgen, dan staat het u natuurlijk vrij om een halve dag (met of zonder lunch) aanwezig te zijn.

Het programma:

10.00 uur: Ontvangst met koffie/thee en gebak

10.30 uur: Welkomstwoord en korte inleiding

10.45 uur: Start workshops

12.45 uur: Lunch en lotgenotencontact

13.30 uur: Start workshops

15.30 uur: Gezellige nazit met een drankje

Deze workshopdag is voor onze leden, maar uw partner is natuurlijk van harte welkom en kan ook aan de workshops deelnemen! Vanaf 21 september kunt u zich online via onze website opgeven. Maar u kunt ook het aanmeldingsformulier op pagina 13 invullen en opsturen. We kijken uit naar uw komst!

Tekenworkshop door Marijke Kroon

Met verschillende creatieve materialen gaan we tekenen of schilderen. Laat u verrassen hoe het is om weer een kleurpotlood of verfkwast in de hand te hebben



en uw beweging in vorm of kleur te volgen op papier. De tekening of schildering die u in deze workshop maakt kan u iets vertellen. Het beeld is de taal van het onbewuste. Het beeld verwoordt als het ware wat er

in u omgaat.

Ervaringen kunnen uitgewisseld worden. Gezien en gehoord worden, de (h)erkenning kan helend werken. Het creatieve werk in een veilige sfeer verbindt u, zonder oordeel met wat er is en dat kan u ruimte geven in hoofd en hart. Het is voor deze workshop absoluut niet belangrijk goed te kunnen tekenen of schilderen!

Marijke Kroon is gespecialiseerd in het analyseren van tekeningen en de werking van kleur. Na een periode van ernstige ziekte heeft zij zelf ervaren wat creatief werk kan doen. Beelden kunnen datgene vertellen waar (nog) geen woorden voor zijn!

Workshop 'Kwaliteiten in uzelf vinden' door Jan Hulsbergen

Hoe vindt u kwaliteiten in uzelf en hoe kunt u deze presenteren. In deze workshop geeft Jan Hulsbergen een



aanzet hoe u door middel van oefeningen inzicht kunt krijgen in uw eigen kwaliteiten. Het doel is dat u zo bewuster wordt van uzelf, hoe u overkomt in bepaalde situaties en hoe u dit kunt hanteren. Tijdens de workshop bent u zelf veel aan het werk en is het ook de bedoeling dat u van en

met elkaar leert in een luchtige en humorvolle sfeer. Jan Hulsbergen is coach/counsellor en draagt zelf ook een oogprothese.

Workshop 'Diepteziën' door Thérèse Beemsterboer

Als één oog niet meer (goed) werkt, heeft dat invloed in ons dagelijks leven. Bij diepteziën verwerken de hersenen de informatie van de ogen. Als het twee ogen



kijken verandert in het kijken met één oog, verandert ook de informatie. Met die verandering moeten mensen en hun hersenen om leren gaan. In deze workshop krijgt u inzicht in de problemen en de mogelijkheden van het diepteziën met één oog en kunnen u en uw partner het een

en ander ervaren.

Thérèse Beemsterboer is orthoptist bij Visio in Heerhugowaard.

U kunt 's ochtends én 's middags aan een van de volgende workshop deelnemen: Tekenworkshop', 'Kwaliteiten in uzelf vinden' en 'Diepteziën'.

Aanmeldformulier Workshop Contactdag op 21 november bij PGO Support - Utrecht



Ja, ik zal 21 november aanwezig zijn op de Landelijke Workshop Contactdag van Vereniging OOG in OOG in de zalen van PGO Support, Daltonlaan 600, 3584 BK te Utrecht.

Naam:.....

Adres:.....

Telefoon:..... e-mail:.....

(graag uw voorkeur omcirkelen)

- Ik kom alleen
- Wij komen met personen

Ik wil meedoen met de volgende workshop:

- | | | |
|--|-------------------------------|------------------------------|
| 1. Tekenworkshop Marijke Kroon | ☐ ochtend | ☐ middag |
| 2. Workshop 'Kwaliteiten in uzelf vinden' Jan Hulsbergen | ☐ ochtend | ☐ middag |
| 3. Workshop 'Diepteziën' Thérèse Beemsterboer | ☐ ochtend | ☐ middag |

- Ik heb behoefte aan begeleiding van de bushalte naar PGO Support en vice versa
- Ik geef mij op voor hand- en spandiensten
- Stuur mij een routebeschrijving op papier
- Opmerkingen / speciale wensen:

Dit aanmeldingsformulier kunt u sturen naar: Vereniging OOG in OOG, t.a.v. Maaïke Oosterhof, Vroegestraat 5, 2951 VT Alblasterdam.

Leden OOG in OOG naar het Sterrenfonds Zomerfeest!



Net op het nippertje ontving Maaïke Oosterhof een bericht dat er plaats was voor enkele kinderen van onze vereniging voor het Sterrenfonds Zomerfeest. Dit feest vond plaats op 8 juli op het terrein van de Rijnweek in Rhenen. Kinderen die met regelmaat naar het ziekenhuis moeten en kinderen die het financieel niet breed hebben mochten op het Zomerfeest komen.

Frans Bauer is initiatiefnemer van het Sterrenfonds.

Diverse Nederlandse artiesten zongen de kinderen toe en in de grote tent konden de kinderen spelen met de Oud Hollandse spelletjes, er waren clowns en kinderen konden geschminkt worden. Op deze regenachtige dag stonden toch nog zo'n drieduizend kinderen met hun ouders en/of verzorgers te dansen.

Het lukte Maaïke om voor in totaal zes gezinnen toegangsbewijzen voor dit geweldige feest te regelen. Het was voor onze leden een leuk weerzien met elkaar. Al met al een zeer geslaagde middag en een mooie start van de vakantie.

Bedankt Sterrenfonds!



Uitnodiging Familiedag 2015

De familiedag op 26 september 2015 heeft een geweldig spannend interactief thema: het circus!

De Familiedag 2015 is speciaal bestemd voor de kinderen van Vereniging OOG in OOG om samen met hun ouders, broertjes, zusjes en opa's en oma's een fijne dag te beleven.

Het wordt beslist geen saaie bedoening of stil zitten deze dag; de kinderen gaan allemaal actief aan de slag en krijgen een workshop van een echte circus artiest: Mister Poehaa. Mister Poehaa neemt zijn vaste ploeg circusartiesten mee om alle kinderen leuke trucs te leren. Dit betekent voor hen veel kijken, proberen, oefenen, nadoen, repeteren en dan wéér oefenen. Aan het einde van de dag laten de kinderen op hun eigen manier via een mini-circusvoorstelling aan hun familie zien wat ze geleerd hebben.

Wie is Mister Poehaa?

"Kijk eens mama wat ik kan!"

"Klappen jullie hard voor mij?"

"Ik doe dit al helemaal alleen!"

"Ik ga later ook bij het circus!"



Mister Poehaa heeft veel ervaring om met kinderen met een beperking te werken. Bij het circus wordt de nadruk gelegd op de positieve mogelijkheden van de kinderen. Mister Poehaa en zijn assistenten laten zien wat kinderen kunnen en geven ze de mogelijkheid om hun talenten, ook naar buiten toe, te ontwikkelen en te tonen. Zo krijgen de kinderen een groter zelfbewustzijn en een positieve impuls voor hun eigen ontwikkeling. Alle kinderen, met en zonder beperking, worden aangemoedigd om hun eigen talenten in te zetten, samen te werken en de verantwoordelijkheden te nemen die bij hen passen.



Op de familiedag krijgen alle kinderen les van een echte circusartiest:

Mister Poehaa!

Het **programma** ziet er als volgt uit:

- 10.00 uur Ontvangst met koffie/thee
- 10.30 Welkomstwoord door Michaela Huinink
- 10.45 Het vertrouwd raken d.m.v. het bijwonen van de circusvoorstelling met elkaar
- 11.15 Start Circus-workshops voor de kinderen
- 11.15 Volwassenen hebben de tijd om met elkaar in gesprek te gaan en ervaringen te delen
- 12.30 Gezamenlijke lunch
- 13.30 Kinderen bereiden hun Circus-act voor
- 13.30 Proeverij voor volwassenen (raad eens wat u eet?)
- 15.00 Circus-acts opgevoerd door de kinderen
- 16.00 Afsluiting

Deze waanzinnig leuke, leerzame dag wordt gehouden in Voorzieningshart De Ster, Queenstraat 37b1, 6663 HA in Nijmegen-Lent. U kunt hier gratis parkeren. U kunt zich nog aanmelden tot en met 15 september 2015 via het aanmeldformulier op de website www.ver-ooginoog.nl onder de hoofdlink Contact. U kunt hier aangeven met hoeveel personen u komt.

Dit wilt u niet missen!

Niet genoeg wandelaars...



Wegens te weinig aanmeldingen werd de voorjaarswandeling, die gepland was op 30 mei in de omgeving van Tubbergen, geannuleerd.

Drie dagen ZieZobeurs

Door Maaïke Oosterhof

OOG in OOG was drie dagen lang zichtbaar aanwezig met een stand op de ZieZobeurs. De beurs werd van 9 t/m 11 april in de Expohal in Houten gehouden en is er voor mensen die niet of niet goed kunnen zien en trekt duizenden bezoekers. Samen met Oogdialoog - de gezamenlijke naam van de voucherproject partners - hadden we daar een aparte tafel in een mooie hoekstand. Het was dit jaar voor onze vereniging een betaalbare beurs aangezien we de kosten met de andere partners van Oogdialoog konden delen.



De ZieZobeurs is voor onze vereniging heel belangrijk en wij zijn blij dat wij nu konden deelnemen. De standbezetting was dan ook op volle kracht. De eerste dag hebben Tonnie Landman en Maaïke Oosterhof de stand bemand, vrijdag waren Hans en Corry van Dam present en de laatste dag waren Michaela Huinink, Willeke van de Bijl en Maaïke Oosterhof aanwezig om alle bezoekers informatie over onze vereniging te geven.



Willeke van der Bijl, Michaela Huinink en Maaïke Oosterhof voor onze stand op de Ziezo beurs.

Wat was het goed dat we er stonden! Er zijn heel veel mensen aan de stand geweest die een oogprothese dragen of die er binnenkort een gaan krijgen. Veel mensen wisten nog niet van ons bestaan af en waren zeer geïnteresseerd. Natuurlijk kregen zij onze mooie nieuwe folder mee. Ook zijn er mensen ter plaatse lid geworden en zij kregen een leuk gevulde OOG in OOG-rugzak!

De beurs heeft ons geleerd dat wij nog meer van ons bestaan moeten laten horen. Te weinig mensen weten wie Vereniging OOG in OOG is en waar we voor staan. Daarom zijn zeer actief om daar verandering in te brengen. Doet u mee?

OOG in OOG op de Melanoomdag

Door Maaïke Oosterhof

Op 28 maart 2015 vond in Amersfoort de 20ste Landelijke Contactdag plaats van Stichting Melanoom. Vereniging OOG in OOG was weer gevraagd om hierbij met een informatietafel aanwezig te zijn.

Voorafgaand aan het programma, in de pauzes en na de afsluiting, hebben Tonnie Landman, Hanneke van de Velden en Maaïke Oosterhof een tafel met informatiemateriaal bemand.

Het is fijn dat we zo goed samen kunnen werken met Stichting Melanoom en onze kennis en ervaring op het gebied van een oogmelanoom met elkaar kunnen delen. Op de volgende lotgenotendag van Stichting Melanoom zijn wij zeer zeker weer van de partij!



Hanneke van de Velden, Maaïke Oosterhof en Tonnie Landman stonden met veel plezier achter de OOG in OOG-informatietafel.

OOG in OOG op de 50PlusBeurs!

De 50PlusBeurs is 's werelds grootste evenement voor actieve plussers en biedt de 100.000 bezoekers professionele informatie over o.a. gezondheid. Maar daarnaast is er ook volop amusement en voordeel. De beurs vindt plaats op 15 t/m 19 september in de Jaarbeurs te Utrecht en is dagelijks geopend van 10.00 tot 17.30 uur.

Dankzij de inspanningen van het Oogfonds zal er een hele 'Oogstraat' zijn met allerlei organisaties die zich met het 'zien' bezig houden. Het Oogfonds heeft ook Vereniging OOG in OOG gevraagd acte de présence te geven en -op kosten van het Oogfonds - aanwezig te zijn. Onze vereniging maakt hier dankbaar gebruik van want deze beurs is natuurlijk een unieke kans om ons bij een groot publiek te presenteren en de nodige voorlichting aan geïnteresseerden te kunnen geven.

Wie helpt mee?

Bezoekers vinden het altijd zeer waardevol als ze informatie krijgen van iemand die een oogprothese heeft en dus ervaringsdeskundig is. We hebben een goed gemotiveerde groep vrijwilligers waar we altijd een beroep op kunnen doen, maar voor deze beurs kunnen wij heel goed wat versterking gebruiken. Op onze oproep in de online nieuwsbrief hebben direct al een aantal leden gereageerd, wat ons een fijn gevoel geeft! In principe hebben we voor alle dagen bezetting, maar we doen graag nog een oproep voor vrijwilligers om stand-by te staan voor het geval er onverhoopt iemand uitvalt. Dus aarzel niet en geef u op! De reiskosten worden vergoed. U kunt zich aanmelden bij Maaïke Oosterhof via moosterhof@ver-ooginoog.nl of telefoonnummer: 0653 836 774.

Met korting naar de 50PlusBeurs

Vindt u het leuk om langs te komen op de beurs en natuurlijk ons even te begroeten in de Oogstraat? Onze leden krijgen een forse korting op de entree en eventueel het concert van de sound of classic Motown met George McCrae!

Bestel uw toegangskaartje via www.plusticket.nl met de speciale **actiecode: OOG**. Dan betaalt u aanzienlijk minder namelijk:

Toegang 50PlusBeurs: € 7,00 in plaats van € 20,-.
Combiticket Beurs & Concert: € 24,- in plaats van € 45,-. U kunt uw entreekaarten ook telefonisch bestellen via (026) 377 97 36 en geef de actiecode OOG bij uw bestelling door. Bestelkosten € 1,50. Toeslag Eerste Rang bij het concert: € 5,-.

Oproep klankbordgroep oogmelanoom

Bent u een (ex) oogmelanoom patiënt? Vereniging OOG in OOG en Stichting Melanoom behartigen de belangen van patiënten voor goede oogmelanoomzorg, creëren lotgenotencontact en bieden informatie aan.

Stichting Melanoom en Vereniging OOG in OOG willen in de toekomst nauwer samen om de oogmelanoompatiënten en/of hun naasten actief te betrekken en samen met hen in kaart brengen aan welke vorm van informatie of belangenbehartiging behoefte is.

Daarom organiseren wij samen in september of oktober een klankbordbijeenkomst voor (ex) patiënten met oogmelanoom en/of hun naasten, om gezamenlijk concreet te maken hoe we oogmelanoom sterker op de kaart kunnen zetten.

Heeft u interesse om deel te nemen?

Neemt u dan contact op met Maaïke Oosterhof via moosterhof@ver-ooginoog.nl of via (078) 613 92 42.

Jaarverslag 2014 verschenen



In juli is het Jaarverslag over het jaar 2014 verschenen.

Hierin kunt u lezen welke activiteiten de vereniging in 2014 heeft georganiseerd.

Ook is het financieel rapport over dit jaar opgenomen.

Het volledige verslag kunt u lezen op onze website via de link <http://www.ver-ooginoog.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/jaarverslag-2014.html>

Een geprint exemplaar kunt u opvragen bij onze bureamedewerker Maaïke Oosterhof via moosterhof@ver-ooginoog.nl.

Afscheid van het bestuur

Door Astrid Honing

Na in de zomer van 2014 vol energie en goede moed toegetreden te zijn tot het bestuur van OOG in OOG, neem ik nu alweer afscheid.



De combinatie van gezin met een nieuwe, drukke baan en de nevenfuncties die ik uitvoer werden een beetje te veel. En dat zorgde ervoor dat ik de rol van voorzitter van dit bestuur niet met de inzet en energie kon volbrengen die ik voor ogen had. Omdat ik

altijd vind dat je alles wat je doet met volle overtuiging moet doen, heb ik de moeilijke keuze gemaakt om mijn functie als bestuurslid bij OOG in OOG neer te leggen. Ik bedank mijn mede-bestuursleden voor alle inzet, openheid en support en wens hen alle succes en plezier toe bij het besturen van OOG in OOG.

En waar is het spreekwoord toepasselijker dan bij onze club: uit het oog maar niet uit het hart! Dus natuurlijk blijf ik de vereniging volgen. Maar nu weer als lid. En in die hoedanigheid komen we elkaar de komende jaren ongetwijfeld weer tegen op de diverse bijeenkomsten!

Vacature voorzitter

In verband met het aangekondigde vertrek van Hans van Dam zijn we dringend op zoek naar een nieuwe bestuursvoorzitter.

De voorzitter houdt zich bezig met de ontwikkeling van de vereniging, stuurt met enthousiasme de overige bestuursleden en bureaumedewerkers aan en leidt de tweemaandelijks bestuursvergaderingen. Zichtbaarheid op belangrijke bijeenkomsten en het uitdragen van de missie hoort vanzelfsprekend tot een van de kerntaken van de voorzitter. Het participeren in het zich steeds verder ontwikkelende netwerk van collega (oog)patiëntenverenigingen en samenwerking met andere stakeholders in Oogland ten gunste van onze vereniging is een belangrijke activiteit.

Wilt u graag een (nog grotere) bijdrage aan onze vereniging geven en bent u geïnteresseerd? Neemt u gerust contact op met Hans van Dam, via hvdam@ver-ooginoog.nl. Hans kan u meer informatie geven over onder andere de inhoud van de projecten en de gemiddelde tijdsbesteding.

(Online) verbinden

Door Annemarie van Tiel

Aangenaam verrast was ik toen Tonnie Landman mij in maart benaderde om alsnog communicatie-/projectmedewerker te worden.



Alhoewel ik al 4 dagen in de week werkzaam ben als projectmanager communicatie bedacht ik mij geen moment en zei volmondig "ja".

Heel graag wil ik Tonnie, Maaïke en het bestuur ondersteunen en meewerken om OOG in OOG als patiënten belangenvereniging nóg beter vindbaar te maken in 'digiland' voor (toekomstige) leden. Er is een overvloed aan big data en websites. Maar hoe zoeken mensen met een beperking aan een oog de informatie die ze nodig hebben? Waar vinden ze die? Wat leeft bij hen en hoe kunnen we als Vereniging OOG in OOG hen hierbij helpen.

Zelf volgde ik OOG in OOG via Twitter. Vorig jaar had mijn oudste zoon (op zijn twaalfde visueel gehandicapt geworden vanwege resteffecten Steven Johnson Syndroom) een vraag over een oogprothese. Ik ben toen online en via Twitter naar informatie gaan zoeken. Na een zoektocht kwam ik op de site van Vereniging OOG in OOG en ben hen toen gaan volgen. Van het een kwam het ander...

Inmiddels heb ik enkele sessies met Tonnie, Maaïke en het bestuur meegemaakt en kan met volle overtuiging zeggen dat ik het geweldig vind dat ik voor Vereniging OOG in OOG mag werken.

Bruggenbouwer

Wat een betrokkenheid, kennis en energie! Ik hoop dat Tonnie straks met een gerust hart met pensioen kan gaan, zodat zij zich alleen nog hoeft te richten op de ambassadeurstaken als deskundige voor OOG in OOG.

Thuis noemen ze mij de 'bruggenbouwer'. Ik hoop dit ook voor OOG in OOG te mogen zijn en kijk er naar uit om u de komende maanden ook persoonlijk te ontmoeten.

Wilt u iets delen in het (online) nieuwsmagazine? Stuur uw tekst en/of foto's naar avantiel@ver-ooginoog.nl.

Tonnie Landman voorgedragen voor '10vanMax'

Ter ere van de 1000ste uitzending riep MAX' NPO Radio 1 programma Twee Dingen de '10vanMAX' in het leven. Deze lijst omvat de tien meest inspirerende, onbekende ouderen van Nederland. Wat maakt deze lijst zo bijzonder? De Twee Dingen programmamakers gingen met de 10vanMAX op zoek naar onbekende, 'gewone' maar vooral inspirerende oudere Nederlanders die bijzondere dingen doen voor hun omgeving en daarmee een inspiratie zijn voor anderen.

Motivatie voor nominatie

Filosofe Martine Prange was onlangs te gast bij dit radioprogramma en droeg tijdens het programma Tonnie Landman voor. Martine: "Tonnie heeft 9 jaar geleden de Stichting Eigen Gezicht opgericht en daarmee heeft ze een stem gegeven aan een hele kwetsbare groep. Aan mensen in onze samenleving, met een gezichtsafwijking of oogprothese. Tonnie heeft een patiëntenvereniging opgericht en heeft gezorgd dat er meer contact is tussen medici en patiënten. Ik heb veel bewondering voor haar, voor alles wat zij heeft moeten overwinnen. Het persoonlijk drama heeft zij positief weten om te zetten en Tonnie is een steun geworden voor heel erg veel mensen".



Martine Prange (rechts) in de studio van Radio 1.

Definitieve selectie op 4 september

Straks zal een jury van prominente Nederlanders samen met het publiek uit alle genomineerden bepalen wie de tien meest inspirerende, onbekende ouderen van Nederland zijn. De definitieve selectie voor de '10vanMAX' worden op vrijdag 4 september bekend. Vanaf dat moment kunnen de luisteraars stemmen op hun favoriet. De genomineerden zijn in de week van 7 tot 11 september te gast in de uitzending. Presentatrice Tania Kross maakt op vrijdag 11 september in

Twee Dingen de meest inspirerende, onbekende oudere van Nederland bekend.

Sowieso is het een prachtige nominatie voor Tonnie en een erkenning voor haar ongelooflijke inzet en kracht van de afgelopen jaren! We duimen!



Over OOG in OOG

De betrokkenheid van onze leden en relaties met OOG in OOG is hoog en natuurlijk niet in cijfers uit te drukken. Toch willen we graag enkele ontwikkelingen over OOG in OOG zoals het aantal leden, de social media, of andere interessante onderwerpen in ieder magazine met u te delen.

- Dit jaar is ons leden bestand al van 172 naar 195 leden gegroeid. De nieuwe leden komen uit o.a. Amsterdam, Heerde, Ede, Uithoorn, Utrecht, Tubbergen en IJsselstein.
- Op Twitter @verooginoog hebben we zelfs 32 nieuwe volgers en hebben nu in totaal 361 volgers.
- Op Facebook delen wij veel nieuwsberichten, korte verslagen, oproepjes of leuke foto's. Veel leden waarderen dit en plaatsen reacties hierbij, delen zelf een bericht dat ze met andere willen delen. Afgelopen periode is het aantal 'likes' gestegen van 150 naar 169.

Online Nieuwsbrief

Met ingang van 1 juli beschikken we ook weer over een digitale nieuwsbrief 'Online nieuws'. Online nieuws wordt tussentijds verstuurd zodra er nieuwsberichten zijn die we direct met u, donateurs en relaties willen delen. Dit zijn korte berichten die niet kunnen wachten op het verschijnen van het Oog in Oog Nieuws magazine. Inmiddels zijn er drie nieuwsbrieven verzonden naar de leden waarvan het e-mailadres bekend is. Heeft u deze niet ontvangen en wilt u op de hoogte gehouden worden van de meest recente nieuwsberichten? Stuur u dan een bericht naar moosterhof@ver-ooginoog.nl.

Column: Vertrouwen



In wonderbaarlijk vertrouwen had mijn moeder met onze bevriende huisarts al enige gesprekken gevoerd hoe mijn oogproblemen aan te pakken. Zijn verwijzing betrof Prof. Dr. A. Hagedoorn, oogarts in het Wilhelmina Gasthuis. Onder zijn leiding kwamen de onderaf-

delingen tot ontwikkeling zoals de orbita-diagnostiek en -chirurgie. De moderne inzichten en behandeling van scheelzien hadden al vroeg zijn belangstelling. Dat klonk goed. Samen in de tram, samen op consult. Maar helaas Hagedoorn zag er geen brood in mij te opereren. Wat nu?

In die tijd was er nog nauwelijks televisie. Slechts één zender met op zaterdag een kinderuitzending. Medische programma's bestonden nog niet. Internet was nog ver weg. Mijn moeder belde via onze zwarte bakelieten telefoon met twee kennissen die ook een kind met strabismus hadden. Dat bracht haar niet veel verder. Totdat mijn vader hoorde dat Prinses Marijke aan haar beide oogjes was geopereerd in Utrecht door Prof. Dr. H.J.M. Weve. Wat een aardige dokter was dat. Na een uitgebreid onderzoek in een pikdonkere kamer verzekerde hij mij dat ik, na de operatie, mee kon doen aan een heuse schoonheidswedstrijd. Dat beloofde wat...

Vier dagen na mijn achtste verjaardag werd ik door mijn moeder met de tram, trein en benenwagen naar het Ooglijdersgasthuis gebracht. Er was een grote kinderzaal met wel tien bedjes. De vier jaargetijden waren sprookjesachtig in de hoeken van de zaal geschilderd. Vlakbij het raam was voor mij een bed gereserveerd met uitzicht op de boomkruinen. Mijn moeder deed mijn spulletjes in het nachtkastje. Ze vertelde me dat ik beter niet kon huilen tijdens de operatie want dan kon de dokter mij niet opereren. In zijn jaarverslag schreef Weve: "Prinses Juliana en Prins Bernhard vertrouwen hun jongstgeborene aan onze zorgen toe". Vol vertrouwen deden mijn ouders hetzelfde.

Andrea Willemsen
andreawillemsen@mac.com

Contributies en donaties 2015

Van de penningmeester Wil Dorenbos

Door persoonlijke omstandigheden zijn de contributies en donaties over 2015 nog niet door mij geïnd. Dit zal begin september plaatsvinden. Enkele leden hebben het contributiebedrag ad € 25,- al zelf overgemaakt. Vanzelfsprekend worden deze niet nogmaals geïnd. Mijn excuses voor eventueel ongemak.

Agenda 2015

Activiteiten

26 september: Familiedag, Nijmegen-Lent

21 november: Workshop Contactdag, Utrecht

December: Nieuwsmagazine Oog in Oog nr. 59

Bestuursvergaderingen

21 september

21 oktober

16 december

Overige bijeenkomsten

15 t/m 19

september:

7 november:

50PlusBeurs,

Jaarbeurs - Utrecht

Retinoblastoomdag VUmc,
Amsterdam

**Notulen ALV van 18 april volgen
via de Online Nieuwsbrief!**

Colofon

Nieuwsmagazine Oog in Oog verschijnt 3 x per jaar.
Redactie: Tonnie Landman, Vincent Prange, Annemarie van Tiel, 0610 299 092 | avantiel@ver-ooginoog.nl

Aan dit nummer werkten verder mee: Hans van Dam, Astrid Honing, Guido Ongena, Elaine Kwidama, Prof. dr. Dion Paridaens, Wil Dorenbos, Maaïke Oosterhof, Andrea Willemsen.

Magazine Oog in Oog nr. 59 verschijnt in december 2015. Kopij voor dit nummer kunt u inzenden vóór 1 november.



Indien onbestelbaar retour: Veldhuizenstraat 75, 1106 DG Amsterdam

Bureaumedewerkers/Regionaal netwerk

Als u behoefte heeft aan een persoonlijk gesprek of informatie dan kunt u bellen of mailen met de bureaumedewerkers of met één van onze regionale contactpersonen.

Bureaumedewerkers

Tonnie Landman, (020) 6964706 of 06-40422964
tlandman@ver-ooginoog.nl

Maaïke Oosterhof, (078) 6139242 of 06-53836774
moosterhof@ver-ooginoog.nl

Annemarie van Tiel, 06-10299092
avantiel@ver-ooginoog.nl

Regionaal netwerk

• Regio West - Edda de Groot,
(0297) 58 25 22 | T.de.groot16@kpnplanet.nl

• Regio Oost - Alida Timmermans
(0578) 69 51 08 | alidajan@xs4all.nl

• Regio Noord - Sandra van de Blaak
(050) 312 44 14 | scorpio.sandra@hotmail.com

• Regio Midden/Zuid - Thea van Korten
(024) 356 12 43 | theapie@hetnet.nl

Werkgroep Anoph-/microphthalmie

Maaïke Oosterhof,
(078) 6139242 | moosterhof@ver-ooginoog.nl

Zó wordt u lid!

Voor maar € 25,- per jaar bent u lid van Vereniging OOG in OOG en ontvangt u onder andere driemaal per jaar dit prachtblad. Lid worden kan nu via de formulieren op de website of neem contact op met de contacttelefoon.

Het lidmaatschap wordt bij voorkeur geïnd per automatische incasso. Het machtigingsformulier kunt u invullen op onze website of wij kunnen het u toesturen.

Het lidmaatschap is van 1 januari tot 1 januari. Opzeggingen voor 1 december.

En zó wordt u donateur!

Als zelfstandige patiëntenvereniging is Vereniging OOG in OOG ook afhankelijk van contributies en donaties. Uw gift is daarom zeer welkom. Door de belastingdienst zijn wij aangemerkt als ANBI instelling en is uw gift aftrekbaar van de inkomstenbelasting.



Ons banknummer is **NL42 INGB 0005 4496 94**
t.n.v. Vereniging OOG in OOG, Amsterdam.

Vereniging OOG in OOG

Veldhuizenstraat 75
1106 DG Amsterdam
T (020)6964706/0640422964
E info@ver-ooginoog.nl



KvK 50709011
Banknummer **NL42INGB0005449694**
Voorzitter: Hans van Dam
E hvandam@ver-ooginoog.nl

www.ver-ooginoog.nl

Twitter: @verooginoog | Facebook: Vereniging OOG in OOG