



Oogvereniging

Albinisme

Jaarplan 2021

Jaarverslag 2020

Januari 2021

albinisme@oogvereniging.nl

Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Kernteam	4
2. Jaarverslag 2020	5
2.1. <i>Evaluatie activiteiten 2020</i>	5
3. Reguliere activiteiten	8
4. Financiën	9
4.1. <i>Evaluatie 2020</i>	9
4.2. <i>Begroting 2021</i>	10
5. Jaarplan 2021	11
5.1 <i>Informatievoorziening</i>	11
5.2 <i>Evenementen & bijeenkomsten</i>	12
5.3 <i>Ervaringsuitwisseling</i>	12
5.4 <i>Belangenbehartiging</i>	12
5.5 <i>Promotie</i>	13
5.6 <i>Belangrijke dagen in 2021</i>	13

Inleiding

Het jaar 2020 is in vele opzichten anders gelopen dan verwacht. Met de komst van COVID-19 zijn alle fysieke activiteiten van de Oogvereniging Albinisme vanaf maart tot het einde van het jaar 2020 gecancelled. In het jaarplan 2021 is zowel een korte evaluatie van het vorige jaarplan (2020) te lezen als de plannen voor 2021.

In februari 2020 neemt de Oogvereniging Albinisme afscheid van haar voorzitter Lisa Luchtenberg. In 2018 heeft Lisa nieuw leven in de Oogvereniging Albinisme geblazen, maar na 2 jaar aan het roer gestaan te hebben, heeft ze het stokje overgedragen aan Lotte van Kerkhoven. Het kernteam bestaat daarmee tot op heden uit vier enthousiaste vrijwilligers, te weten: Lotte van Kerkhoven, Ria Steenbergen, Hugo Vlieland en Susan van Grinsven. Meer details over het kernteam en vrijwilligers is te lezen in hoofdstuk 1.

In het tweede hoofdstuk is het jaarverslag 2020 te vinden, met een activiteitenoverzicht en een evaluatie van het jaarplan 2020. Hoofdstuk 3 betreft de financiën, zowel een korte terugblik op 2020 als een schets van 2021.

De plannen voor de toekomst, continue activiteiten en lange termijnplannen zijn opgenomen in het vierde hoofdstuk. In het laatste hoofdstuk staan de activiteiten voor 2021 uitgeschreven. Deze activiteiten zijn echter afhankelijk van de ontwikkelingen rondom COVID-19. Alle plannen hebben betrekking op minimaal één van de drie doelen die de Oogvereniging hanteert, namelijk: informatievoorziening, ervaringsuitwisseling en belangenbehartiging.

Wij kijken uit naar weer een informatief en inspirerend jaar met veel mooie (leden)contacten.

1. Kernteam

Het kernteam bestaat momenteel uit vier leden:

Naam	Functie/taken
Lotte van kerkhoven	Voorzitter, website , facebook, contactpersoon HPS
Hugo Vlieland	Penningmeester, Albinism Europe
Ria Steenbergen	Organisatie bijeenkomsten, notulen
Susan van Grinsven	E-mail, mediacontact, organisatie bijeenkomsten

Ledenraad

Hennie Lasker heeft van 2018 tot 2020 in de gekozen ledenraad van de Oogvereniging gezeten, waarbij zij de belangen van de Oogvereniging Albinisme heeft behartigd. Voor al haar harde werk, ook bij andere vrijwilligersorganisaties, heeft zij in mei 2020 een lintje ontvangen.

2. Jaarverslag 2020

De lijst met activiteiten in 2020 is dit jaar korter dan anders; vanwege de wereldwijde pandemie heeft de Oogvereniging Albinisme er noodgedwongen voor moeten kiezen om fysieke activiteiten te annuleren. Onder deze activiteiten vallen onder andere een foto-expositie rondom International Albinism Awareness day 2020, een contactdag rondom het thema hulpmiddelen en een jongerenactiviteit.

2.1. Evaluatie activiteiten 2020

Hieronder vindt u een beknopt overzicht van de gerealiseerde activiteiten van 2020.

Datum	Locatie	Activiteit	Toelichting
14-01-2020	online	Podcast gelanceerd	Een podcast over "leven met albinisme" is begin 2020 gemaakt. Hierbij zijn 3 mensen met albinisme aan het woord gekomen over hoe zij leven met albinisme ervaren
17-01-2020 tot 19-01-2020	Valencia, Spanje	Eerste meeting education project Albinism Europe	De Oogvereniging Albinisme doet mee aan het educatie project van Albinism Europe om een advies te schrijven voor inclusief onderwijs.
26-01-2020 tot 28-01-2020	Parijs, Frankrijk	Global albinism alliance pilot meeting	The Global Albinism alliance is momenteel nog een pilot die van start is gegaan op 28 januari 2020. Kernteamlid Hugo Vlieland is hierbij betrokken.
11-02-2020	n.v.t.	Overdracht voorzitterschap van Lisa naar Lotte	Lisa is na 2 jaar voorzitterschap afgetreden. Ze is nog steeds actief lid en helpt mee met schrijven van een medische brochure over albinisme.

16-02-2020	Escaping Utrecht	Escaperoom	De jongerenactiviteit van dit jaar was een escaperoom in Utrecht. De opkomst was niet heel groot; Het blijkt best lastig om een datum te vinden waarop veel jongvolwassenen aanwezig kunnen zijn en een activiteit te vinden die hen aanspreekt.
29-05-2020	Online	Coronamail - update	
06-03-2020 tot 08-03-2020	Valencia, Spanje	Derde bijeenkomst Erasmus+ Sportsproject Albinisme Europe	Afsluitende bijeenkomst waar adviezen en aanbevelingen in praktijk werden gebracht.
13-06-2020	Online	Quiz IAAD	Lancering was op 13 juni (IAAD) via Facebook. Dit met als doel meer bekendheid te creëren voor albinisme in de vorm van een prijsvraag. De quiz heeft veel positieve reacties opgeleverd. 232 mensen hebben hem ingeleverd waarvan 96 hun e-mail hebben achtergelaten. uiteindelijk zijn 6 boeken verloot.
23-10-2020	Online	Coronamail - update 2	
04-11-2020 tot 07-11-2020	Online	5de EDA	De 5 ^e EDA en 4 ^e YPA zouden in april 2020 hebben plaatsgevonden in Bordeaux, Frankrijk. Omdat deze niet door kon gaan is de 5 ^e EDA doorgegaan in een online format met wetenschappelijke lezingen en digitale netwerk borrels. De YPA is uitgesteld.

06-11-2020	Online / tv	Klokhuis filmpje over Albinisme	Na aanschrijven en overleg wil het Klokhuis een nieuw filmpje over albinisme maken. Deze verscheen op 6 november 2020 met Xuelli Abbing in de hoofdrol.
------------	-------------	---	---

3. Reguliere activiteiten

Naast de jaarlijkse activiteiten zijn er ook zaken die op reguliere basis plaatsvinden:

- 3-wekelijks Skype-overleg van het kernteam
- Maandelijks Skype-overleg met de andere landen van Albinism Europe
- Samenwerking binnen de Oogvereniging, zowel met andere patiëntengroepen als het verenigingsbureau;
- Internationale nationale samenwerking met: Albinism Europe, GlobalSkin, Global Albinism Alliance;
- Deelname aan projecten van Albinism Europe;
- Verspreiden van nieuws en interessante ontwikkelingen op het gebied van albinisme via de Facebookpagina en website;
- Op verzoek verstrekken van informatie;
- Onderhouden van de Facebookgroep, waar mensen met albinisme en hun naasten ervaringen kunnen uitwisselen en elkaar tips kunnen geven;
- Uitbreiden informatievoorziening (via de website);
- Netwerk met (medisch) professionals onderhouden en uitbreiden.

4. Financiën

4.1. Evaluatie 2020

De beginstand van de lopende rekening per 1-1-2019 was € 627,62. De totale uitgaven waren in 2020 € 876,94 en de inkomsten € 1.545. Het eindsaldo van de lopende rekening is hierdoor € 1.295,68.

De reserve van de patiëntengroep albinisme bedroeg per 1-1-2010 € 4.500. Hieruit is dit jaar 1 opname gedaan van € 1.500,-. Er heeft echter een wijziging plaatsgevonden waardoor de reserves niet hoger meer mag uitkomen dan 1,5 keer het bedrag dat onze patiëntengroep jaarlijks ter beschikking wordt gesteld om onze activiteiten uit te voeren. De reserve staat daarom nu op € 4.750,-. Deze blijft zo, zolang onze jaarlijkse uitgaven niet hoger zijn dan € 3.000,-.

De uitgaven zijn lager uitgevallen dan de begroting voor 2020. Dit komt voornamelijk doordat er in de begroting van 2020 een bedrag was opgenomen voor het organiseren van de contactdag, en de kosten voor het drukken van de medische brochure. De contactdag heeft vanwege Corona helaas niet plaats kunnen vinden. En de brochure wordt pas volgend jaar uitgebracht en gedrukt. In 2021 komt deze niet terug in de begroting, omdat deze buiten de begroting om door het hoofdbureau betaald wordt.

Kosten en baten 2020

	Kosten	Baten	
Activiteiten Jongeren	€ -120,15	Bijdrage van deelnemers aan jongerenactiviteit	€ 45,00
Bankkosten	€ -103,23	Opname CKB	€ 1.500,00
Belangenbehartiging	€ -444,25		
IAAD	€ -158,45		
Kernteam kosten	€ -50,86		
Totaal	€ -876,94		€ 1.545,00
Saldo 31-12-2019	€ 627,62		
Kosten	€ -876,94		
Baten	€ 1.545,00		
Saldo			
inkomsten/uitgaven	€ 668,06		
Saldo 31-12-2020	€ 1.295,68		

4.2. Begroting 2021

Beginstand (1-1-2021) van de lopende rekening is € 1.295,68 en de reserve bedraagt € 4.750.

Doordat de reserve van de Patiëntengroep Albinisme hoger is dan 1,5 keer de Centrale Kas Bijdrage (CKB) "leeft" Oogvereniging Albinisme van de reserve, bijdragen van deelnemers en sponsoring, tot dat de reserve onder de € 4.500 komt. De CKB bedraagt € 3.000. Komen de reserve onder de € 4.500 dan ontvangen we jaarlijks weer € 3.000 van het verenigingsbureau.

In 2021 is een totale uitgave van € 3.500 begroot. Deze kosten zijn in hoofdstuk 5 gespecificeerd. Aan eigen bijdrage van leden/bezoekers verwachten we € 800. De verwachting is dat we in 2020 € 2.700 aan CKB-bijdrage ontvangen. De kosten en uitgaven zijn daarmee in evenwicht. Ongeveer € 300 van de jaarlijkse bijdrage zouden we dan niet hoeven te benutten.

Uitgaven		Baten	
Reiskosten Vergading	€ 150,00	Opname uit reserve	€ 2.700,00
Consumpties tijdens vergadering	€ 100,00	Eigen bijdrage contactdag	€ 750,00
Activiteiten rond om IAAD	€ 200,00	Eigen bijdrage jongerenactiviteiten	€ 50,00
Locatie en catering contactdag	€ 2.500,00		
Reiskosten contact dag kernteam	€ 150,00		
Jongerenactiviteiten	€ 400,00		
	€ 3.500,00		€ 3.500,00

5. Jaarplan 2021

Hieronder staan de acties en activiteiten die de Oogvereniging Albinisme het komende jaar wil realiseren. We focussen ons hierbij vooral op:

- Informatievoorziening
- Evenementen en bijeenkomsten
- Ervaringsuitwisseling
- Belangenbehartiging
- Samenwerking
- Promotie

Per actie of activiteit is een korte omschrijving opgenomen, eventuele samenwerkingen, het tijdsbeslag en de geschatte kosten, wie er hoofdverantwoordelijk is of de actie onder zijn hoede neemt (uiteindelijk beslist het kernteam gezamenlijk, nooit doet iemand dus alles alleen) en wanneer het afgerond dient te zijn.

5.1 Informatievoorziening

Activiteit	Medische Brochure
Toelichting	Om patiënten en familieleden beter te voorzien van medische informatie over albinisme zijn wij in 2019 gestart met het vertalen van een Engelstalige medische brochure. Deze brochure is initieel geschreven door Genespoir, de Franse albinisme vereniging, en moet niet alleen naar de Nederlandse taal omgezet worden, maar ook afgestemd worden op ons land en onze cultuur.
Overleg met	Artsen, communicatiemedewerker, groep van meelezers
Tijdsbeslag	3 maanden
Geschatte kosten	€ 3.000
Uitgevoerd door	Lisa Luchtenberg, Ria Steenbergen
Planning	Maart 2021

Activiteit	Website
Toelichting	Afgelopen jaar is er weer meer inhoud aan de website toegevoegd. Echter valt er nog veel aan te vullen: <ul style="list-style-type: none"> - specifieke informatiepagina's (uitbreiden) met onderwerpen als: vormen van albinisme, genetisch onderzoek, zonnebrandcrème, zonnebrillen etc.; - Nieuwsberichten, zowel praktisch als wetenschappelijk; - In de media verschenen artikelen, boeken, filmpjes verzamelen.
Overleg met	Communicatiemedewerker, webredactie, (medisch) professionals
Tijdsbeslag	Hele jaar
Geschatte kosten	Geen
Uitgevoerd door	Kernteam
Planning	n.v.t.

5.2 Evenementen & bijeenkomsten

Activiteit	Albinismedag 2021 met als thema 'hulpmiddelen'
Toelichting	De themadag hulpmiddelen stond al gepland voor september 2020 maar is vanwege corona nu verplaatst naar september 2021 (onder voorbehoud)
Overleg met	n.v.t.
Tijdsbeslag	8 maanden (start organisatie in maart)
Geschatte kosten	€ 2.500
Uitgevoerd door	Ria Steenbergen, Susan van Grinsven
Planning	Najaar 2021

Activiteit	Jongerenactiviteiten
Toelichting	Jongvolwassenen (18 tot +/-30 jaar) met elkaar in contact brengen op een laagdrempelige wijze. Dit door simpele activiteiten te organiseren (bv. bowlen, midgetgolf, BBQ-en, borrelen).
Overleg met	Mogelijk Oogvereniging Jongeren en Studenten
Tijdsbeslag	+/- 2 activiteiten in 2021
Geschatte kosten	€ 200 (€ 100 per keer)
Uitgevoerd door	Lotte van Kerkhoven
Planning	zomer, najaar

5.3 Ervaringsuitwisseling

Activiteit	Facebook
Toelichting	Het managen van de Facebookpagina (posten van berichten, beantwoorden van eventuele vragen) en Facebookgroep (goedkeuren leden, activeren groep, eventuele vragen beantwoorden en opmerkingen geven)
Overleg met	n.v.t.
Tijdsbeslag	Hele jaar
Geschatte kosten	Geen
Uitgevoerd door	Lotte van Kerkhoven
Planning	Hele jaar

5.4 Belangenbehartiging

Activiteit	International Albinism Awareness Day (IAAD) 2021
Toelichting	Om in Nederland de samenleving bewuster te maken wat albinisme is, willen we ook dit jaar weer aandacht besteden aan IAAD. Het plan is om dit te doen door middel van een foto-expositie (en boekje), waarbij de kracht van mensen met albinisme tot uiting komt.
Overleg met	Fotograaf
Tijdsbeslag	6 maanden
Geschatte kosten	€ 200
Uitgevoerd door	Kernteam
Planning	13 juni 2021

Activiteit	Sportproject (Albinism Europe)
Toelichting	In 2019 hebben de eerste twee meetings plaatsgevonden van het sportproject. Een derde en laatste bijeenkomst is in Valencia. De intentie is hier om jonge mensen met albinisme (13-20 jaar) mee te brengen (1 per land + ouder). In Valencia worden de sportmethodieken in praktijk worden gebracht, verzameld in de vorige bijeenkomsten. Daarnaast wordt er een enquête uitgezet om de sportsituatie van mensen met albinisme in kaart te brengen.
Overleg met	Nationale verenigingen binnen Albinism Europe
Tijdsbeslag	3 maanden
Geschatte kosten	€ 0
Uitgevoerd door	Hugo Vlieland
Planning	April 2021

Activiteit	Educational Project (Albinism Europe)
Toelichting	In 2020 is Albinism Europe een project gestart, welke gericht op educatie en technologie. Aan de hand van drie bijeenkomsten in verschillende Europese landen, waaronder Nederland, worden meetings en bezoeken aan bedrijven georganiseerd.
Overleg met	Nationale verenigingen binnen Albinism Europe
Tijdsbeslag	2 jaar
Geschatte kosten	€ 300
Uitgevoerd door	Lotte van Kerkhoven, Susan van Grinsven
Planning	Eerste meeting januari 2020 Twee aankomende meetings in 2021

5.5 Promotie

Activiteit	Visitekaartjes
Toelichting	Met name om samenwerking en belangenbehartiging te stimuleren zijn visitekaartjes handig. Op het visitekaartje komt te staan: logo, e-mailadres, website, evt logo Albinism Europe. Daarnaast maken we stickers met: naam, functie, evt. telefoonnummer om op de achterkant te plakken en het zo te specificeren op een persoon uit het kernteam.
Overleg met	Communicatiemedewerker
Tijdsbeslag	n.v.t.
Geschatte kosten	€ 150
Uitgevoerd door	Ria Steenbergen
Planning	November 2021

Activiteit	Sponsoring/fondsenwerving
Toelichting	De huidige inkomsten zijn niet voldoende om alle activiteiten te kunnen bekostigen. Om zoveel mogelijk te kunnen doen, willen we ons gaan richten op sponsor- en/of fondsenwerving. Dit jaar worden de mogelijkheden hiervoor verkend en een training gevolgd bij PGO-support.
Overleg met	Verenigingsbureau, andere patiëntengroepen
Tijdsbeslag	6 maanden
Geschatte kosten	Geen
Uitgevoerd door	Hugo Vlieland
Planning	n.v.t.

5.6. Belangrijke dagen 2021

Datum	Dag	Link
29 februari	Rare disease day	https://www.rarediseaseday.org
6 april	HPS awareness day	
13 juni	International Albinism Awareness Day (IAAD)	
15 oktober	Internationale dag van de witte stok	
4 november	Wobbly Wednesday (nystagmus dag)	
10 december	Mensenrechtendag	