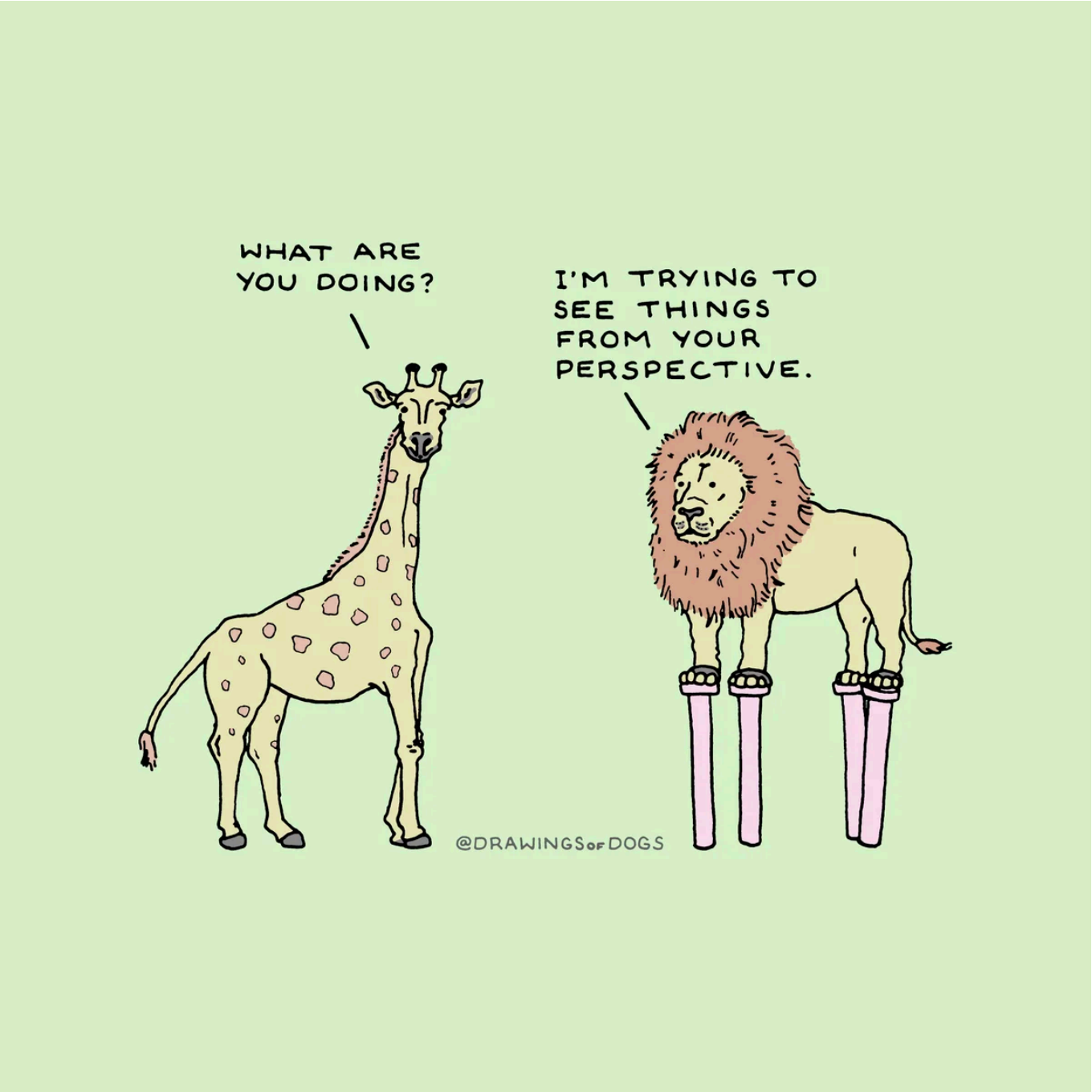
“Perspectief”

Retinoblastoom-dag 09 november 2019



Prof. Dr. Annette Moll

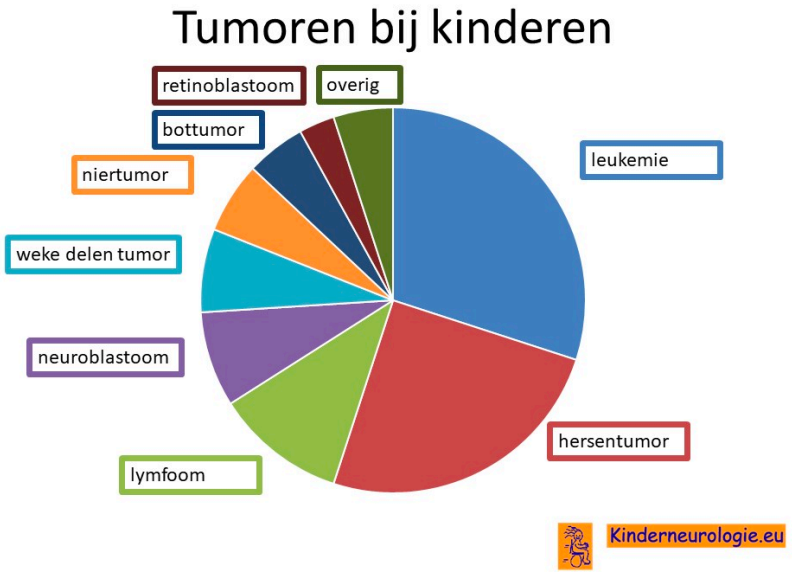
RBVN

RBVN - Perspectief

Edwin van Miltenburg

- 4 letters = KANS
- 6 letters = DIEPTE OPTIEK
- 7 letters = OOGPUNT
- 8 letters = BLIKVELD PANORAMA TOEKOMST UITZICHT VERSTAND ZIENSWIJS
- 9 letters = DOORZICHT STANDPUNT VERSCHIET
- 10 letters = INVALSHOEK VERGEZICHT
- 11 letters = MOGELIJKHEID
- 12 letters = GEZICHTSHOEK GEZICHTSPUNT VOORUITZICHT
- 14 letters = DOORZICHTKUNDE
- 19 letters = TOEKOMSTMOGELIJKHEID

Het is maar net hoe je het ‘bekijkt’.



Perspectief – “ Invalshoek / standpunt”

<u>Standpunt: wie ben je, wat is je ‘rol’?</u>

- Patiënt(je) of oud-patiënt
- Vader, moeder, broertje(s), zusje(s)
- Opa, oma, familie
- Arts, onderzoeker, Rb-team, ocularist
- Vrienden en kennissenkring
- School, werk, sport, hobby's

<u>Wat is je invalshoek?</u>

- Beter maken of beter worden of leven met Rb
- Professie of persoonlijke betrokkenheid

<u>Aard en fase van Rb</u>

Terugblik

RBVN wil alle kinderen bij wie retinoblastoom is vastgesteld ondersteunen en informeren:

- voorlichting over Retinoblastoom en de gevolgen daarvan
- het bevorderen van ‘lotgenotencontact’ van zowel patiënten als hun directe omgeving
- belangenbehartiging van (oud) Retinoblastoom patiënten en hun families

HOE?

1. RBVN website, Facebook en combinaties met andere sites en media
2. Retinoblastoom-dag & Get2Gether
3. Advisery board onderzoeken VUmc
4. Awareness campagne NL/ EU
5. Enquête expertisecentrum
6. Internationale ontmoeting & samenwerking

Vrijwilligers

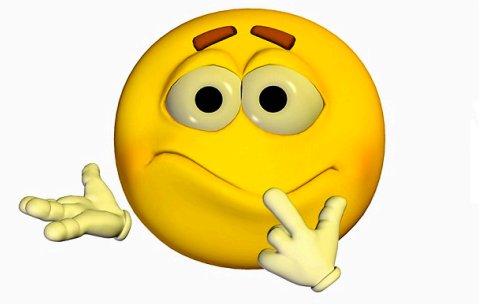
+ 30 vrijwilligers o.a. in Kinderstad !

Helicopterview

GOED :

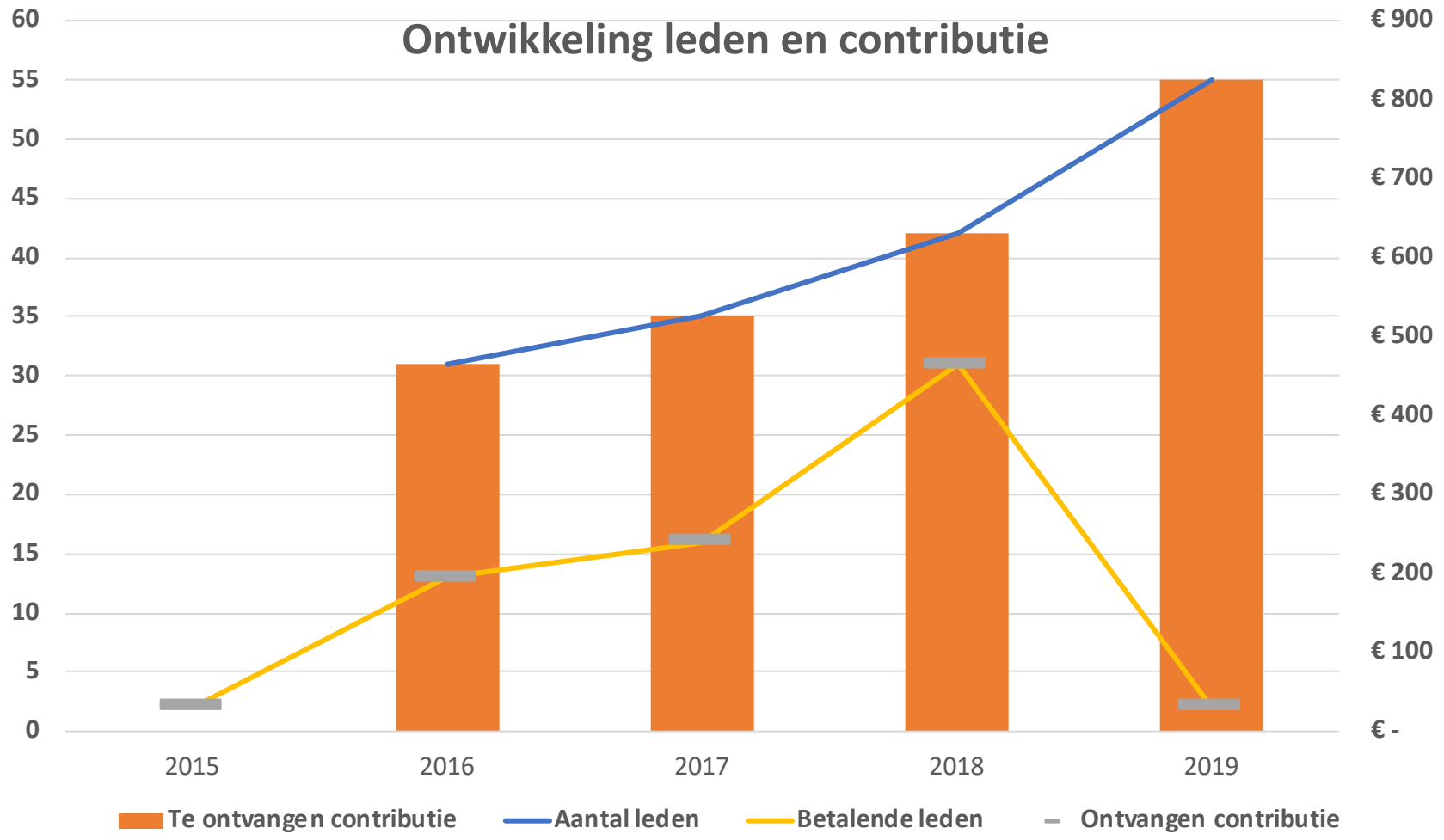
- Rb-dagen in 2017 en 2019
- Advisory Boards Onderzoeken Amsterdam UMC
- Deelname aan 3e internationale Rb meeting in Rome in 2018
- KaKS dagen en Against Cancer Circuitdagen
- Nieuwsbrieven en website ontwikkeling

Mwooaaah :

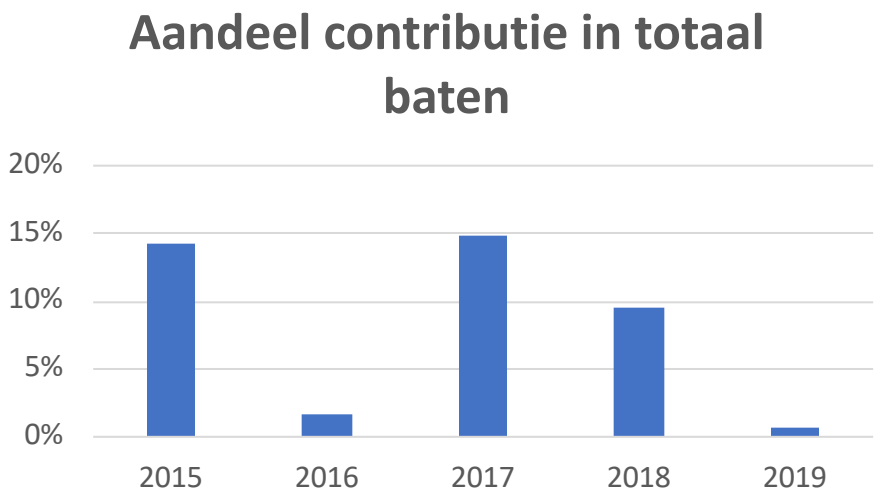


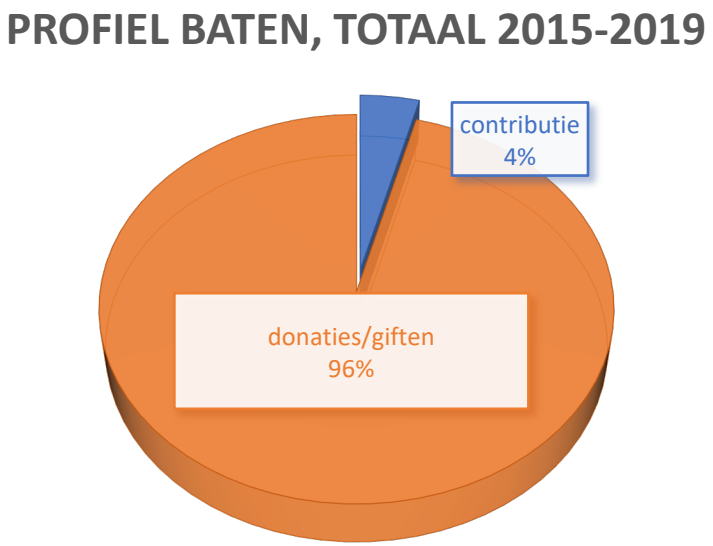
- Get2Gethers
- Administratie (Financiën & AVG)
- Kwetsbaar / opvolging initiatieven

Financieel doorkijkje – leden & contributie

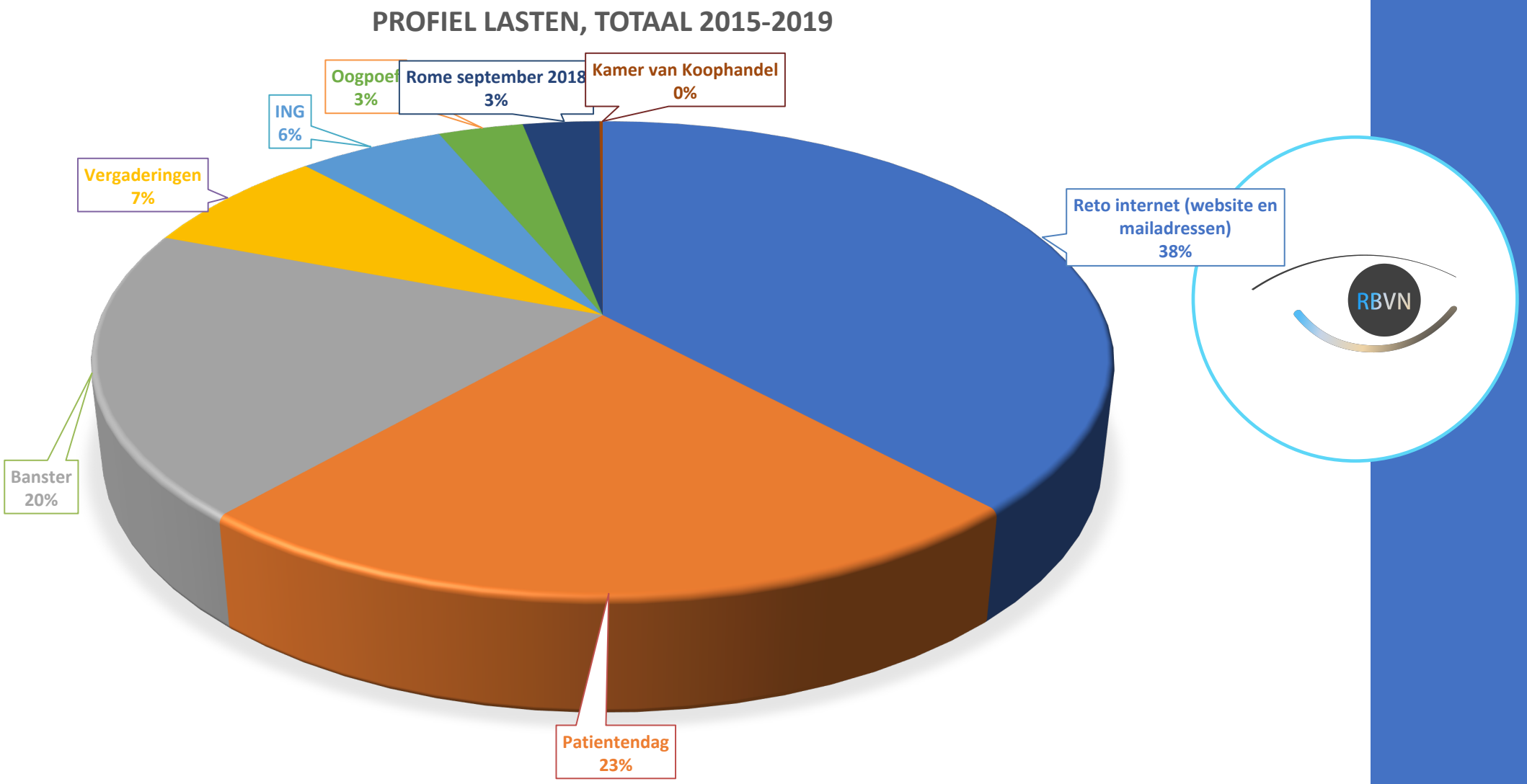


Financieel doorkijkje – Baten RBVN

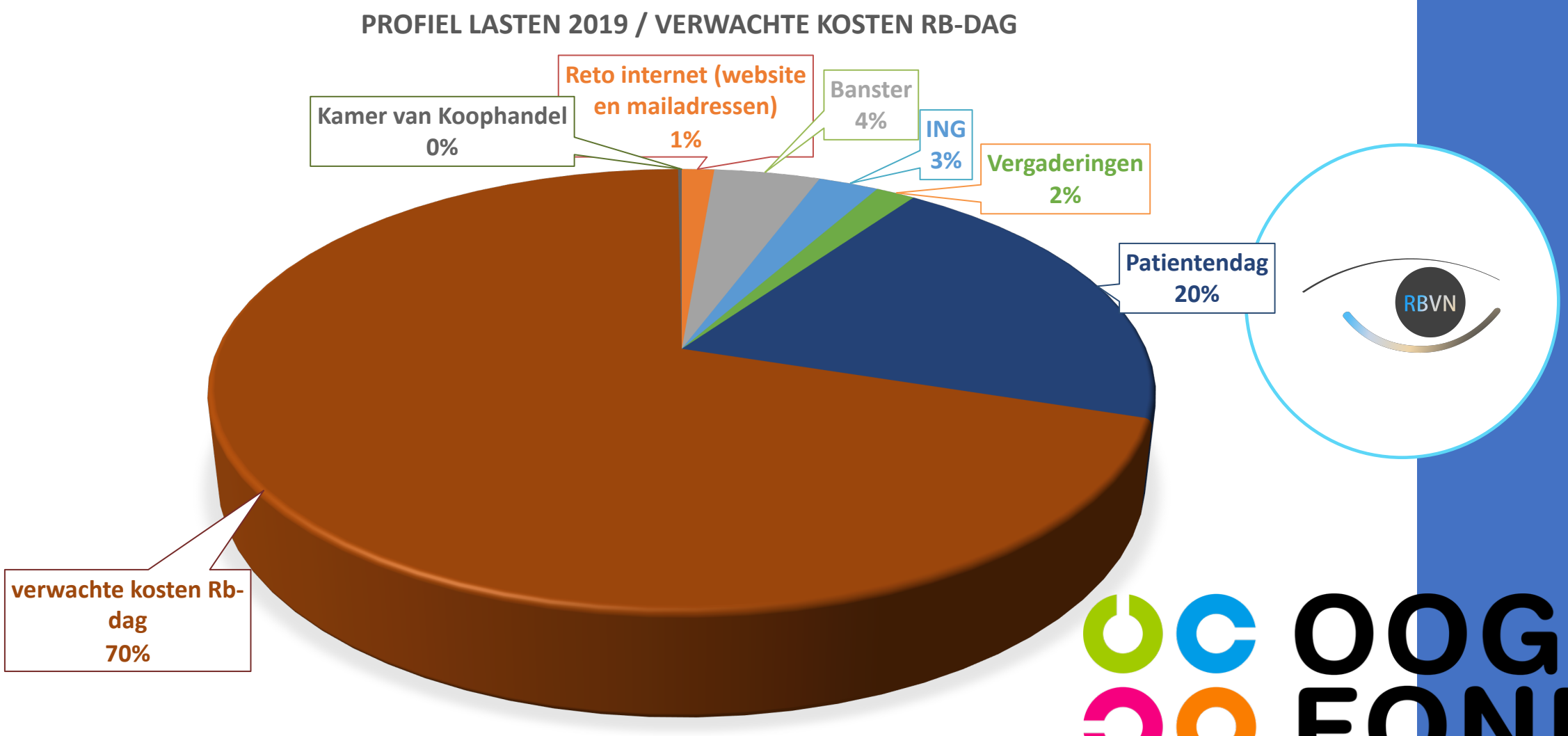




Financieel doorkijkje – Lasten RBVN



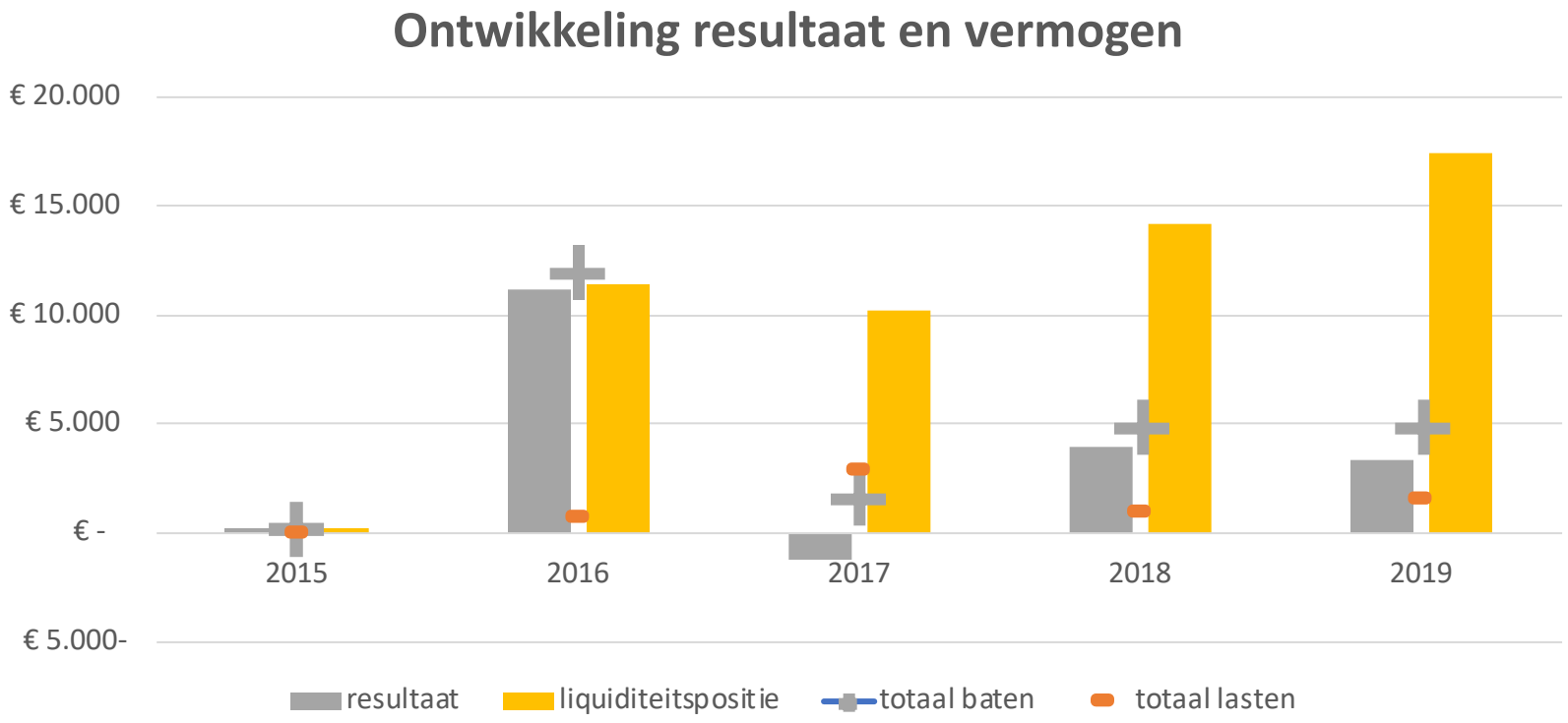
Financieel doorkijkje – RB-dag 2019



RBVN

OOG FONDS

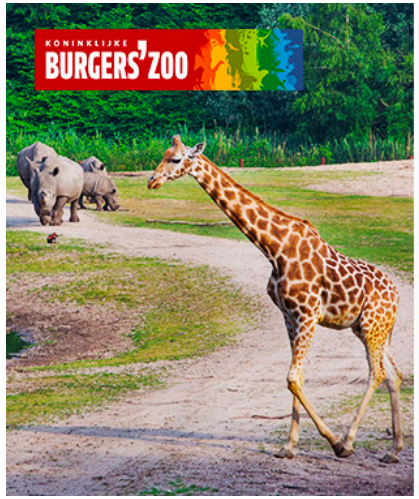
Financieel doorkijkje – Baten en vermogen



<u>Wat gaan/ willen we bereiken?</u>

- " 3x Retinoblastoom-dag "
- 2x Rb-dag + ca. 2 Get2Gethers
- Onderzoeksbijdrage?
  (*KWF richtlijnen: onderzoeksproject 4 jaar, budget is € 500.000,-)*

Zicht op 1e lustrum - 2020



RBVN

“ Punt van waarneming / toekomst / uitzicht”

- Presentaties artsen en spreektafel

“Optiek en zienswijze”

- Overgang naar gespreksronde
- Doet u mee?
- Lunch en Kinderstad

Perspectief :
“Het is maar net hoe je het bekijkt”

There is juist one thing I need

.. an eye ….