

# Ledenraadpleging Toekomstige samenwerking OOG in OOG & RBVN

Van het bestuur van RetinoBlastoom Vereniging Nederland  
Soest, 10 maart 2022

## **Samenvatting:**

**In deze bief informeren wij u over de voorziene samenwerking tussen de verenigingen OOG in OOG en RBVN. Wij vragen onze leden goedkeuring voor de samenwerking. Wat dat betekent en waarom wij denken dat dat goed is leest u hieronder. [Uw stem telt en kost 10 seconden!](#)**

## **Inleiding**

Vereniging OOG in OOG en RetinoBlastoom Vereniging Nederland (hierna RBVN) zijn al even in gesprek over een samenwerking. In oktober 2021 hebben wij onze (buitengewoon) leden uitgenodigd voor een online-presentatie & overleg. Dit overleg was op 3 november 2021. Daarna hebben we, met goedkeuring van de leden die toen aanwezig waren, samen met OOG in OOG gesproken over hoe samenwerken de gezamenlijk slagkracht kan versterken.

## **Waarom?**

De Corona-tijd was voor RBVN een moment van bezinning. Na interne evaluatie willen we onze te behalen doelen en voortbestaan waarborgen. RBVN zoekt daarbij ondersteuning voor (administratieve) processen. RBVN wil de RB-dag blijven organiseren en meer aandacht schenken aan communicatie & bijeenkomsten. Dat geldt ook voor deelname aan (inter) nationale campagnes en het stimuleren van onderzoeken. RBVN wil de service verbeteren, maar als kleine patiëntenvereniging lopen we teveel op onze tenen. Dat kan beter.

## **De oplossing**

We hebben een manier gevonden om meer te betekenen voor Retinoblastoom-patiëntjes, oud-patiënten en hun families. Samenwerken met OOG in OOG versterkt allebei de patiëntenorganisaties. Beide organisaties onderschrijven dezelfde ideële doelstellingen.

- OOG in OOG heeft 260 leden en richt zich op een brede doelgroep van mensen die zien met één oog, met of zonder oogprothese.
- OOG in OOG richt zich ook op kinderen en volwassenen met microftalmie (aangeboren klein oog) of anoftalmie (geboren zonder oogjes).
- RBVN heeft 57 leden (families) en richt zich op (oud)patiënten, kinderen & volwassenen met retinoblastoom en hun directe omgeving zoals familieleden.

Samen willen we beter kunnen inspelen op de ontwikkeling van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. We willen efficiënt zijn in het benutten van organisatorische kracht en inzet van vrijwilligers en bestuurders. Als één vereniging verder gaan, vergroot de kans dat ook de doelgroep retinoblastoom optimaal ondersteund wordt en dat dit in de toekomst kan worden gegarandeerd. OOG in OOG is al veel verder in haar ontwikkeling en beter georganiseerd, met een [ANBI-status](#) en [VWS-subsidie](#). Er zijn goede en vriendelijke medewerkers en een gedegen bestuur.

We denken dat de samenwerking ons verder helpt, waarbij 'retinoblastoom' goed vindbaar blijft. We kunnen veel beter inspelen op informatievoorziening, juist na die eerste diagnose. En ontmoetingen onderling arrangeren. Of dat nu voor alle leden is of specifiek is voor uni- of bilateraal retinoblastoom, (groot) ouders en familieleden die op andere wijze betrokken zijn.

## Het plan

Er wordt een Werkgroep Retinoblastoom gevormd. De werkgroep organiseert de retinoblastoom-dag en andere bijeenkomsten. Er wordt meer accent gelegd op online ontmoetingen en social media. RBVN-voorzitter Edwin van Miltenburg treedt toe tot het bestuur van OOG in OOG.

## Lidmaatschap en financiën

- In 2021 is de contributie van RBVN bevroren vanwege corona;
- RBVN kan leden niet overdragen aan OOG in OOG i.v.m. de privacywetgeving. Wij vragen u lid te worden van OOG in OOG. Dat is erg eenvoudig via de [website van OOG in OOG](#) en u vult bij 'achtergrond' het woord **retinoblastoom** in.
- RBVN zal dan geen contributie meer rekenen.

Het lidmaatschap van OOG in OOG is € 25,- per jaar. Dat is € 10,- hoger dan bij RBVN, maar bij ons betalen bijna alle leden ook een extra vrijwillige bijdrage. Daarvoor krijgt u dan terug:

- Continuïteit m.b.t. de tweejaarlijkse retinoblastoom-dag;
- Meer bijeenkomsten en online ontmoetingen van de Werkgroep RBVN;
- Jaarlijks een Contactdag, een Familiedag en een wandeling vanuit OOG in OOG;
- Drie keer per jaar het magazine Oog in Oog in de bus, meerdere digitale nieuwsbrieven en online nieuws;
- Behoud van de Retinoblastoom [Facebookpagina](#), [website](#) en het [Instagram](#) account;
- Wij kunnen onderzoek blijven ondersteunen en deelnemen aan Advisory Boards;
- Bijdragen aan het behoud en verbetering van het expertisecentrum RetinoBlastoom in het UMC Amsterdam;
- Zorgdragen voor internationale Awareness-campagnes, congressen en parental-group vergaderingen.

Als vereniging blijven we tot eind 2023 voortbestaan zodat het mogelijk is de samenwerking te evalueren. Bij een positieve evaluatie draagt RBVN alles over aan OOG in OOG. Aan onszelf dus eigenlijk: want het bestuur, de vrijwilligers en de leden zijn dan al onderdeel van OOG in OOG. Naast bestuurlijke en vrijwillige inzet van RBVN in OOG in OOG heeft Prof dr. Moll toegezegd lid te willen worden van de OOG in OOG Adviesraad.

Met vriendelijke groet,



Namens het bestuur van RBVN  
Edwin van Miltenburg, voorzitter

---

## Ledenraadpleging Toekomstige samenwerking OOG in OOG & RBVN

1. Ik ga wel / niet akkoord met de samenwerking tussen RBVN en OOG in OOG.
2. Ik meld mij aan [als lid van Vereniging OOG in OOG / de Werkgroep RBVN](#).

STEMMEN kunt u als volgt  [\(KLIK OP DEZE LINK\)](#)