

Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden – Bestuursverslag 2018

Inleiding en doelstelling

Alvorens de hoogtepunten van 2018 te beschrijven is het goed om het doel van de LSBS zoals beschreven in de statuten van 23 oktober 2017 voorop te stellen en de samenstelling van het bestuur te noemen.

Doel (artikel 2 van de statuten)

De stichting heeft ten doel: het bevorderen van de integratie en het welzijn van mensen met een ernstige visuele beperking en het bevorderen van oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek en voorts al hetgeen met één en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord. De stichting beoogt niet het maken van winst.

2. Zij tracht dit doel te bereiken door onder meer het verstrekken van financiële en/of materiële ondersteuning aan:
 - a. individuele ernstig visueel beperkte mensen en/of instellingen en organisaties die specifieke projecten initiëren die voor tenminste het overgrote deel in het belang van blinden en slechtzienden zijn;
 - b. wetenschappelijk onderzoek gericht op ontstaansmechanismen, preventie en behandeling van oogheelkundige aandoeningen;
 - c. en voorts door het verrichten van al hetgeen met de in lid 1 vermelde doelstelling verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

Bestuur

Het bestuur van de LSBS bestaat uit zeven leden en is in het verslagjaar als volgt (ongewijzigd) samengesteld:

mw. dr. M.A.E. Conyn-van Spaendonck, voorzitter
prof. dr. R.O. Schlingemann, vice-voorzitter
mr. S.J.W. Hermans, secretaris
ir. D.A. van Valkenburg, penningmeester
mw. prof. dr. C.C.W. Klaver
mw. mr. B.J.W.M. Raaijmakers
mw. drs. P.G.T.M. Kremer

Bestuurders van de LSBS verrichten het werk vanuit een altruïstisch perspectief. Ook met het oog op toekomstig te werven bestuursleden is besloten per 1 januari 2013 de maximale vrijwilligersvergoeding aan bestuursleden die dat wensen, te verstrekken.

Enkele bestuursleden hebben de in 2018 ontvangen vergoeding gedoneerd aan de LSBS.

De uitvoerende werkzaamheden worden verricht door de directeur, mw. mr. J.E.A. van de Watering-Geesink en de directiesecretaresse, mw. mr. R. van Dongen. Zij hebben individuele arbeidsovereenkomsten met een maatschappelijk aanvaardbare en verantwoorde beloning. Voor de boekhouding is in 2018 gekozen voor een online boekhoudprogramma. Mw. G. Hoogendoorn is een dag per week gedetacheerd vanuit SZamen om de boekhouding te voeren en de binnengekomen aanvragen voor te bereiden voor behandeling.

Beleidsplan 2018-2022

Tijdens de beleidsevaluatievergadering op 17 november 2017 is het beleidsplan 2018-2022 vastgesteld.

In het beleidsplan is de geschiedenis van de LSBS in een vogelvlucht opgenomen. Verder wordt onze missie beschreven en wordt de huidige situatie van de LSBS (en de aanvragen die behandeld worden) beschreven.

De drie beleidsspeerpunten voor de komende 5 jaar zijn:

1. Coördinerende taak;
2. Individuele mensen met een visuele beperking;
3. Oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek.

Wijzigingen in de privacywetgeving (AVG)

In 2018 is intensief aandacht en energie besteed aan de interne organisatie van de LSBS, dit in verband met onder meer de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Er is onder meer een Privacy Statement opgezet dat te downloaden is van de website. Daarin is te lezen welke persoonsgegevens de LSBS verwerkt en op welke gronden dat gebeurt.

Daarnaast is een verwerkingenregister opgesteld waarin de maatregelen om de persoonsgegevens te beschermen, de redenen van bewaring en de bewaartermijnen staan genoemd. Aanvragers kunnen hun toestemming voor verwerking van hun persoonsgegevens ook weer intrekken via een formulier op de website.

Risicomanagement

In 2018 is een risico-inventarisatie uitgevoerd. De rapportage is tijdens de bestuursvergadering van 7 februari 2019 goedgekeurd. Daarbij is de conclusie getrokken dat er geen maatregelen denkbaar zijn die niet al genomen zijn. Er is besloten dat:

- De risico-inventarisatie eens per twee jaar op de agenda van de bestuursvergadering komt.
- Mocht zich een risico gaan voordoen dat niet op de lijst staat, dat door degene die dat risico ontdekt, op de agenda van de bestuursvergadering geplaatst wordt.

Vermogensbeheer

Per 30 augustus 2018 is het vermogensbeheerbeleid deels gewijzigd.

Gezien het feit dat er op (zeer) lange termijn belegd wordt, is het toelaatbare deel van het vermogen dat in aandelen belegd wordt, verhoogd tot ten hoogste 75% van het vermogen van de LSBS.

Na de voorspoedige vorige beleggingsjaren is 2018 in mineur geëindigd. Inmiddels is gebleken dat deze plotselinge neergang in december tijdelijk was.

Zelfevaluatie

Aan de hand van de toolkit zelfevaluatie, opgesteld door het Nationaal Register Toezicht Zorg, heeft het bestuur in 2018 zichzelf geëvalueerd. Deze zelfevaluatie zal voortaan ieder jaar worden uitgevoerd. Doel van de zelfevaluatie is het stilstaan bij het functioneren van het bestuur op een wijze die past bij de professionaliteit en de transparantie die LSBS voorstaat. Tijdens de evaluatie wordt het collectieve functioneren besproken.

Het bestuur heeft afgesproken dat alles dat benoemd wordt gezien wordt in het kader van verdere verbetering. De criteria van Goed Bestuur van de vereniging van Fondsen In Nederland (FIN) – waar de LSBS al decennia lid van is - hebben het bestuur op het idee gebracht, maar het bestuur doet aan zelfevaluatie om er als bestuur en bestuurders beter van te worden.

Toetsing Goed Bestuur van de FIN doorstaan

De FIN heeft een gedragscode opgesteld en daarnaast sinds 2018 een stelsel van zelfregulering in het leven geroepen. Het doel daarvan is kwaliteitsverbetering en verhoging van de transparantie van de fondsen die lid zijn.

De FIN Normen Goed Bestuur zijn afgeleid uit de eerder geldende SBF Code en behelzen basale elementen betreffende de inrichting, structuur en organisatie van fondsen.

FIN-leden dienen jaarlijks de Verklaring Goed Bestuur in bij het FIN-bureau. Eens in de vier jaar toetst een externe toetsers de Verklaring op inhoudelijke juistheid. Het stelsel is gebaseerd op vrijwillige deelname. In de nazomer van 2018 heeft het bestuur van de LSBS de jaarlijkse Verklaring voor het eerst ingediend en de toetsers verzocht om te toetsen. Het bestuur van de LSBS heeft daarin verklaard te voldoen aan de FIN-normen Goed Bestuur. De LSBS heeft vlak voor de Kerst te horen gekregen dat het de toetsing heeft doorstaan. Dit is gepubliceerd op de website van de FIN.

Jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld conform Richtlijn 640 'Organisaties zonder winststreven' van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Voor het derde jaar is Van Asselt adviseurs & accountants te Driebergen verzocht om een beoordelingsverklaring af te geven.

Bestedingen - Uitbreiding mandaat aan Commissie Kleine Aanvragen

Het mandaat van de Kleine Aanvragen Commissie (de directeur al dan niet in samenspraak met een bestuurslid) is uitgebreid in 2018. Hiertoe is besloten omdat er op die terreinen sprake is van een jarenlang bestendig beleid. Met andere woorden, die aanvragen bleken de afgelopen jaren 'hamerstukken' te zijn. Daardoor ontstaat meer vergadertijd voor zaken als Risicomanagement en Zelfevaluatie en de vergadertijd wordt verkort.

De Commissie Kleine Aanvragen heeft het mandaat om zelfstandig te beslissen op aanvragen voor verhuizing en/of woninginrichting en/of tuinaanpassing. Beleid is dat de maximale toezegging € 3.000 is voor dergelijke aanvragen.

De Commissie Kleine Aanvragen heeft het mandaat om zelfstandig te beslissen op aanvragen voor support voor meetings, congressen, vrijetijds- en sportieve evenementen, mits:

- het herhalingsaanvragen betreffen;
- de vorige editie succesvol was;
- de omvang van de toewijzing vergelijkbaar is met voorgaande jaren.

Activiteitenverslag 2018

Aantal aanvragen en verstrekkingen

In 2018 is een recordaantal aanvragen ingediend.

Het totaal verstrekte bedrag verschilt van jaar tot jaar, omdat de kwaliteit van de aanvragen voorop staat en niet een budget (in de vorm van gemiddelde uitgaven/inkomsten) leidend is.

Jaar	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal aanvragen	373	452	550	566	582	601	720	693	731	786	928
Verstrekt x € 1.000	490	392	635	560	665	556	646	769	683	622	733

De LSBS maakt een onderverdeling van de aanvragen tussen:

- a) Wetenschappelijk onderzoek
- b) Organisaties
- c) Particulieren

d) Buitenland

Ad a) Wetenschappelijk onderzoek – UitZicht

In 2007 is mede op initiatief van de LSBS een samenwerkingsverband op het terrein van het oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek opgericht. Dat verband draagt de naam UitZicht (zie www.uitzicht.nl).

	Aantal aanvragen ingediend	Totaal aangevraagd bedrag in €	Totaal toegezegd bedrag in €	Percentueel toegezegd
2014	40	5.400.000	1.239.000	23
2015	42	7.200.000	1.600.000	22
2016	35	5.700.000	1.100.000	19
2017	30	4.300.000	1.000.000	26
2018	34	6.300.000	1.100.000	18

De Commissie UitZicht bestaat uit mevrouw Prof. Dr. J.M.M. (Anneke) Hooymans, de heer Prof. Dr. F.G. (Frans) Zitman en mevrouw mr. J.E.A. (Jantine) van de Watering-Geesink.

Bovenstaande tabel geeft een overzicht van de aanvragen en toezeggingen via UitZicht. De LSBS heeft in 2018 voor € 300.000 aan UitZicht-onderzoek toegezegd. Een breed scala onderzoeken is daarmee ondersteund. Op de website van UitZicht staan de onderzoeken vermeld waaraan via UitZicht door onder meer de LSBS is bijgedragen. Helaas is tot nu toe gebleken dat drie onderzoekers de financiering van hun onderzoek niet rond hebben gekregen. Zij maken van het toegezegde bedrag geen gebruik. Het gaat in totaal tot nu toe om € 35.000.

Er zijn daarnaast nog enkele kleine bijdragen toegezegd aan bijvoorbeeld promovendi voor de drukkosten van hun proefschrift.

De stichting Dutch Ophthalmology PhD Students organiseerde in 2018 voor de zevende keer hun jaarlijkse congres voor promovendi verbonden aan Nederlandse Universiteiten. De promovendi uit Nederland en België beogen met dit congres elkaar te inspireren. Het is een uitgelezen mogelijkheid om een overzicht te krijgen van de onderwerpen waar collega promovendi in de oogheelkunde mee bezig zijn. Er worden verschillende prijzen uitgereikt aan de beste presentaties van de verschillende promotieonderzoeken. Er zijn een of meer inleidende presentaties, lezingen, workshops en/of discussiegroepen. De LSBS ondersteunde de organisatie en realisatie met een bijdrage. <http://www.dopsvision.com/node/979>

Ad b) Organisaties

Het muZIEum informeert bezoekers over het leven met een visuele handicap. Het museum profileert zichzelf als het ervaringsmuseum over zien en niet-zien. Na de verhuizing naar de binnenstad van Nijmegen moest ook daar goede bewegwijzering gerealiseerd worden die bijdraagt aan de toegankelijkheid van de locatie voor mensen met een visuele beperking. Die bewegwijzering is inmiddels gerealiseerd. <https://muzieum.nl/>

De documentaire 'Het Gevoel van Zwart' over een kunstenaar met een visuele beperking van stichting Lislokaal/Gerben Zevenbergen producties ontving een bijdrage voor de realisatie. De film is te bekijken op YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=s_gCv8aBD1M&t=10s

Radio509 is een radiostation waar vooral mensen met een visuele beperking een inbreng hebben. Het zendt vierentwintig uur per dag een volwassen muziekmix uit, afgewisseld met het laatste nieuws. Regelmatig wordt er live vanaf evenementen uitgezonden, zoals Blind voor één dag, het Radio509 Showdowntoernooi, de ZieZo beurs en het Oogcongres in de Jaarbeurs

Utrecht. Daarnaast hoor je bij Radio509 diverse themaprogramma's en interviews, zorgvuldig samengesteld door deskundige en bevoegen programmamakers.

De radio is het medium dat zich bij uitstek leent voor het vertellen van spannende verhalen. Daarom is Radio509 gestart met een reeks audiomovies (hoorspelen) gebaseerd op verhalen van schrijver Tomas Ross. Ross is al meer dan dertig jaar één van de meest toonaangevende thrillerauteurs in ons land. De Hoorspelen van Radio 509 waar de LSBS aan bijgedragen heeft zijn de verhalen 'Wittebroodsweken' en 'De Kelder'. Deze zijn te beluisteren op:

<https://soundcloud.com/user-441026714/sets/radio509-moordverhalen>

Van het bestemmingsfonds Jacob en Geertruida Hoekstichting stelt de LSBS voor het derde jaar prijzengeld beschikbaar voor de RAAKstimuleringsprijs, een initiatief van ons collegafonds Het Oogfonds, Dedicon en het Van Abbe museum. Nederlandse musea die nog geen specifiek programma hebben voor mensen met een visuele beperking kunnen meedingen naar de RAAK Stimuleringsprijs. Met deze prijs hopen we met elkaar musea te inspireren wel een specifiek programma voor onze doelgroep te ontwikkelen.

De uitslag van 2018:

1e plaats € 30.000 Verzetsmuseum te Amsterdam

2e plaats € 15.000 Museon te Den Haag

3e plaats € 7.500 Voerman museum te Hattem

<https://raakstimuleringsprijs.nl/>

Stichting Anders Bekeken te Fijnaart ontving ook voor de editie 2018 een bijdrage voor de Camino Anders Bekeken. Een groep mensen met een visuele of visueel-auditieve beperking en hun goedziende buddy's ging de uitdaging aan: op pelgrimstocht (camino) naar Santiago de Compostella!

Zonder (goed) te kunnen zien, maar met blindelings vertrouwen, wandelden ze een afstand van 200 km van Ponferrada naar Santiago de Compostella. Door wandelaars met een visuele of visueel-auditieve beperking uit te dagen uit hun comfortzone te stappen, kregen ze meer zelfvertrouwen en zelfstandigheid. Ze leerden flexibel te zijn, angsten te overwinnen, te denken in mogelijkheden en teamgeest te ontwikkelen. De deelnemers waren letterlijk en figuurlijk 'onderweg' naar nieuwe mogelijkheden en kansen in hun dagelijks leven. Op de website van Camino Anders Bekeken staan de ervaringen.

<https://www.voyagebeyond.org/nederlands-1/camino-anders-bekeken/cab-2018-1/>

Stichting Zaaigoed te Haarlem verbindt mensen en laat ouderen, met en zonder dementie, met en zonder visuele beperking opbloeien. Middels kleinschalige groene activiteiten en sociale kunst worden ontspannen ontmoetingen gecreëerd, met zichtbaar plezier en momenten van geluk. Zij ontvingen een bijdrage voor hun Zintuigentuin XL 2018-2020.

<https://stichtingzaaigoed.nl/>

Ad c) Particulieren

Dit jaar werden 339 aanvragen bij de LSBS ingediend door individuele mensen met een visuele beperking.

Daarbij gaat het bijvoorbeeld om een bijdrage voor:

Een tandem

Tuinrenovatie (onderhoudsarm maken, betegelen)

De kosten van verhuizing en/of inrichting

De eigen bijdrage voor de ziektekostenverzekering opdat men gebruik kan maken van de diensten van Koninklijke Visio of Bartiméus

Wat opviel in 2018 was de stijging van de aantallen aanvragen voor een bril en voor verlichting.

Bril 53 aanvragen (2017: 35 aanvragen)

Verlichting 37 aanvragen (2017: 19).

Dankzij een uitspraak van de Rechtbank te Alkmaar kunnen wij aanvragers voor een inductiekookplaat meer handvaten geven om een aanvraag bij de WMO van de gemeente in te dienen.

<https://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:RBALK:2012:BW5455>

ICT-fonds

Binnen het ICT-fonds werkt een aantal fondsen voor mensen met een visuele beperking met elkaar samen. Daarom worden voor het ICT-fonds separate cijfers opgesteld door de accountant. De LSBS doet de uitvoerende werkzaamheden voor het ICT-fonds. Gezegd mag worden dat het ICT-fonds bijdraagt aan het welzijn en de integratie van mensen met een visuele beperking. Mede dankzij de steeds verbeterde toegankelijkheid van smartphones en tablets voor onze doelgroep.

Aantal ingediende aanvragen voor	2015	2016	2017	2018
computer/laptop/tablet e.d.	169	198	194	187
Smartphone	72	104	143	138
Totaal	241	302	337	325

Een enthousiaste reactie:

Ondergetekende gebruikt de iPhone volop. Daarom wil ik u en uw medewerkers nogmaals bedanken. Het is echt ongelooflijk waartoe de moderne middelen een slechtiende zoals ik in staat stelt een grote onafhankelijkheid te bereiken. Door de 10 lessen van anderhalf uur die ik met de iPhone SE op Bartiméus heb gevolgd, kan ik

- *mij zelfstandig naar zelfs onbekende adressen begeven. We hebben apps gedownload die je locatie zoeken en alle bussen en treinen tonen die vanaf die locatie vertrekken. Alles wordt voorgelezen. Dus ook bij verrassingen is er geen enkel probleem meer te vrezen: als de bus vol blijkt door de stortbuien, zoek ik de beste mogelijkheid om toch op de plaats van bestemming te komen, dan maar met een of twee andere bussen - en niet een half uur wachten op de volgende.*
- *Ook lopend vind ik mijn weg, dankzij voorgelezen routebeschrijving.*
- *Omdat ik graag lees, hebben we er de daisylezer-app op gezet. Via de luisterboekenbibliotheek kun je boeken en tijdschriften en kranten downloaden of online beluisteren. Compleet met bladwijzers, sluimerfunctie, navigeren door het boek heen. Je kunt zelfs de spreeknelheid aanpassen.*
- *Ook een mailbericht, sms-bericht en whatsapp-bericht, foto's en filmpjes maken, gaat mij goed af. De agenda beheren gaat redelijk, hoewel dat nog beter kan: Je moet heel secuur zijn in je instructies die je insprekt, anders staat er alleen "afspraak", maar door consequent te zijn gaat dat nu ook beter.*
- *Via een speciaal fotoprogramma (Prizma, OCR) kun je bijv. een foto maken van een tekst, en die tekst vervolgens laten voorlezen. Een interessant krantenartikel dat een vriendin meeneemt kan ik zo direct lezen, en het gesprek erover kan meteen beginnen.*
- *Als het met de vingerafdrukken gaat lukken, kan ik binnenkort zelfs bankieren met de iPhone.*
- *via iTunes kun je voor weinig geld een programma zonder reclames erbij krijgen. Daar gaat iemand uit mijn omgeving me mee helpen.*

De instructrice van Bartiméus, waarbij ik nu 10 lessen heb gevolgd, kan ik mailen als er nog vragen rijzen.

In allerlei situaties die voorheen soms zo lastig waren dat ik ze ging vermijden, ben ik de afgelopen maanden zeer vaardig geworden, en daarmee heb ik een grote zelfstandigheid verworven en voel ik me veel zekerder, beweeg ik me makkelijk. Dat stemt tot grote tevredenheid

Dank nogmaals voor uw hulp en ondersteuning hierbij!

Vakantiesuppletiefonds

	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal ingediende aanvragen	108	128	133	134	137

Binnen het Vakantiesuppletiefonds werkt (hoewel de samenstelling iets verschilt met die van het ICT-fonds) ook een aantal fondsen voor mensen met een visuele beperking met elkaar samen. Daarom worden ook voor het Vakantiesuppletiefonds separate cijfers opgesteld door de accountant. De LSBS doet ook voor dit fonds de uitvoerende werkzaamheden. Van oudsher wordt vanuit dit fonds een bijdrage betaald voor de kosten van begeleiding tijdens de vakantie. Echter ook mensen met een visuele beperking die zonder begeleiding reizen, kunnen een aanvraag indienen.

Het zijn niet altijd vakanties die gericht zijn op ontspanning. Er wordt ook gebruik gemaakt van het Vakantiefonds als iemand naar het buitenland wil om afscheid te nemen van een familielid dat niet lang meer te leven heeft of voor een uitvaart. Het kan ook voorkomen dat iemand een congres wil bezoeken. In 2018 heeft een aantal mensen met een dubbel zintuigelijke beperking (zowel visueel als auditief) de World Federation of the Deafblind in Spanje bezocht mede dankzij een bijdrage uit het Vakantiesuppletiefonds.

Ad d) Buitenland

Voor het buitenland wordt een budget gehanteerd van € 50.000 per jaar. Er werden toezeggingen gedaan aan onder meer:

Stichting Timeus te Tilburg - Opleidingen en muzieklessen Bali, Indonesië.

Stichting Eye Care Foundation te Amsterdam - Macha oogzorgproject, Zambia

Stichting Light for the World te Veenendaal - Oogzorg en revalidatie in Ethiopië

Stichting Fakkel 2000 te Nijkerk - modernisering klaslokalen blindencentrum CISPAM in Bafoussam te Kameroen

Stichting FORCE te Leidschendam – Albino project in Togo

De voorwaarden die aan deze toezeggingen verbonden zijn, luiden over het algemeen:

- dat de totale financiering van het project op voorhand rond is;
- het project volledig wordt uitgevoerd en
- dat de LSBS achteraf een verslag met financiële verantwoording ontvangt.

Beoogde resultaten

Het bestuur van de LSBS beoogt dat van de toezeggingen/bestedingen zoveel mogelijk de door de aanvrager beoogde impact hebben. Daarom is bij een toezegging aan een instelling een verslag met financiële verantwoording achteraf een vereiste. Bij een toezegging aan een particulier wordt ook altijd om een reactie gevraagd. Meestal wordt die ook verkregen. Als dat niet gebeurt, is dat van invloed op de afweging bij een volgende aanvraag.

Begroting 2019

Er staat per 31 december 2018 voor ruim € 680.000 uit aan toezeggingen die nog uitbetaald moeten worden. Ongeveer de helft daarvan heeft betrekking op toezeggingen voor het oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek dat meestal enkele jaren in beslag neemt.

Aangezien de begroting niet als stuurinstrument wordt gebruikt voor de beheersing van de activiteiten, is besloten deze niet op te nemen in het Bestuursverslag. Bij de staat van baten en lasten, die te downloaden is vanaf de website, is de (indicatieve) begroting wel opgenomen.

Ede, 18 april 2019