

Algemene informatie en beleidsplan.

NietBlind.

Gevestigd op de Groen van Prinstererlaan 99A 1181 TR te Amstelveen.

De stichting beoogt een algemeen nut instelling te zijn en beoogt daarmee niet het maken van winst.

Doel: 1. Zet zich in voor de bestrijding van blindheid en slechthoortheid. Primair door het financieren van excellent wetenschappelijk onderzoek op het gebied van oogheelkunde. Daarnaast kan de stichting ook andere middelen en systemen financieren mits deze in het teken staan van verbetering van de status quo op het gebied van oogheelkunde.

2. Het geven van voorlichting op het gebied van oogheelkunde, waarbij zowel kinderen als volwassenen tot de doelgroep horen. Teneinde bewustwording en zover ondersteunend attitude en gedragsverandering, bij kinderen en volwassenen te realiseren.

3. Het ondersteunen van oogheelkundige zorg.

4. En al hetgeen met vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Alles in de ruimste zin des woord.

De stichting tracht haar doel te bereiken door:

Het bevorderen en financieren van onderzoek op het gebied van oogheelkunde.

Het werven van fondsen.

Het ter beschikking stellen van promotie materialen voor evenementen en acties.

Het bezoeken van scholen en andere organisaties gericht op bewustwording, attitudeverandering en gedragsverandering(anders dan het geven van geld) het doen verkrijgen en behouden van landelijke bekendheid teneinde het doel van de stichting onder de aandacht te brengen en te houden.

Middelen:

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door schenkingen, legaten, erfstellingen, subsidies en donaties alsmede andere verkrijgingen. Alle uitgaven van de stichting zullen hieruit worden bestreden. Erfstellingen worden slechts onder voorbehoud van boedelbeschrijving aanvaard.

Bestuur.

De stichting heeft een bestuur.

Frits Hirschstein: Voorzitter

Arnoud de Roy van Zuydewijn : Penningmeester

Hanneke Kroonenberg : Secretaris

Wencke Fassbender: Bestuurslid

Het bestuur heeft een aansturende en controlerende taak op “werkorganisatie” bestaande vrijwilligers.

De bestuursleden zijn aangesteld voor onbepaalde tijd.

Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.

Het bestuur is bevoegd tot het sluiten van overeenkomsten, mits het daartoe heeft besloten in een vergadering.

De leden van het bestuur zijn onbezoldigd.

Boekjaar.

Is gelijk aan het kalenderjaar.

Per het einde per kalenderjaar worden de boeken van de stichting afgesloten.

De stichting is onafhankelijk.

Begunstigde partijen zijn instellingen op het gebied van oogheelkunde. Deze kunnen projectvoorstellen indienen bij de stichting. Deze voorstellen zullen door onafhankelijke referenten worden beoordeeld. Alleen voorstellen van excellent niveau zullen worden gehonoreerd.

De honorering is afhankelijk van de financiële positie van de stichting. Waarbij continuïteit van het voorstel uitgangspunt is.

Ieder jaar worden minimaal 4 bestuursvergaderingen gehouden.

Beleidsplan:

NietBlind. Wij gaan veel meer laten zien!

Wij gaan meer mensen laten zien.

Maar liefst 150.000 kinderen en volwassenen zijn blind of slechtziend.
98% van het geld gaat naar hulpmiddelen als blinde geleidehonden, wegwijzers en stokken. Die maken hun leven een stuk makkelijker.
Maar kinderen en volwassenen met visuele beperking verdienen meer dan dit en dat kan!
Wij experts zeggen: wij kunnen meer mensen laten zien. Maar dan moet er veel meer research mogelijk zijn! En daar moet geld voor komen, veel geld!
NietBlind is er om voor te zorgen dat er veel meer geld komt voor research!

Status Quo

Blindheid en slechtziendheid is een megaprobleem.

Op dit moment zijn er in Nederland 150.000 blinden en slechtzienden. Als wij niet veel meer aan research gaan doen, dan zal de komende jaren dit aantal explosief stijgen. Steeds meer Nederlanders krijgen dus met deze handicap te maken. Een vreselijk vooruitzicht, want blindheid en slechtziendheid hebben enorme persoonlijke gevolgen.
Oogaandoeningen hebben een enorme impact op het leven en welzijn van een ieder.
De enige manier om het tij te keren is door te investeren in hoogstaand wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van oogaandoeningen, zodat we deze aandoeningen kunnen voorkomen of effectiever behandelen. En de experts zijn ervan overtuigd dat het beter kan. Dat we mensen meer kunnen laten zien. Het is te gek voor woorden maar er is maar ongeveer 1,5 miljoen euro beschikbaar voor onderzoek. Terwijl er zo'n 35 miljoen wordt uitgegeven aan hulpmiddelen.

Het kan beter!

Een grootschalige, langdurige en integrale onderzoek aanpak is noodzakelijk om deze zorgwekkende ontwikkelingen een halt toe te roepen. En de situatie rond slechtziendheid en blindheid significant te verbeteren.

Nederlandse oogonderzoekers staan internationaal bekend om hun hoge kwaliteit en creativiteit. NietBlind wil hen de maximale mogelijkheden bieden om excellent onderzoek uit te voeren.

Probleem groeit door vergrijzing.

Oogpatiënten lijden aan een van de volgende vier oogaandoeningen: cataract, maculadegeneratie, glaucoom en diabetische retinopathie. Deze aandoeningen hebben met elkaar gemeen dat ze vaker voorkomen met het stijgen van de leeftijd; het zijn ouderdomsaandoeningen. Hoe meer de vergrijzing toeneemt, hoe meer dus ook het aantal blinden en slechtzienden stijgt. Op dit moment zijn er ongeveer 150.000 blinden en slechtzienden in Nederland, maar in 2020 wordt verwacht dat meer dan 200.000 mensen een visuele handicap hebben. Dat is een toename van dertig procent.
Al deze mensen zullen ernstig worden belemmerd in hun functioneren: ze kunnen niet meer autorijden en niet meer lezen, ze moeten hun werk opgeven en kunnen niet altijd meer zelfstandig wonen.

Oud.....maar ook jong!

Het zijn niet uitsluitend ouderen die aan oogziekten lijden: er zijn naar schatting 5000 personen in Nederland met erfelijke netvliesziekten die al vanaf de geboorte of tienerleeftijd blind zijn. De meest voorkomende erfelijke netvliesziekten zijn retinitis pigmentosa en de ziekte van

Stargardt. Bij sommige van deze ziekten worden ook andere organen aangetast, zoals de oren of de nieren. Naast netvliesafwijkingen komen aanlegstoornissen van de oogzenuw en het brein voor. In Nederland zijn er ongeveer 3750 kinderen die door deze oorzaken vanaf de geboorte ernstig slechtziend zijn.

Onderzoek

Uit recent Amerikaans onderzoek blijkt dat ruim 45% van de mensen het verlies van gezichtsvermogen als de belangrijkste impact op het dagelijks leven vindt waarbij het verlies van onafhankelijkheid het zwaarst telt en de grootste belasting voor de maatschappij oplevert. Dit zelfde onderzoek toont aan dat verlies aan gezichtsvermogen als even ernstig wordt ervaren als het krijgen van kanker, AIDS of Alzheimer.⁵

Om slechtziendheid en blindheid te behandelen en te voorkomen zijn nieuwe innovatieve behandelingen nodig en mogelijk.

Innovatief wetenschappelijk onderzoek

Nederland kent een lange traditie van vooruitstrevend oogonderzoek. Een van de eersten die internationaal doorbrak was Franciscus Cornelis Donders (1818-1889), een vermaarde Utrechtse oogarts die vele oogziekten karakteriseerde. Hij introduceerde de oogspiegel en vond de oogdrukmeter uit. Hij was een pionier in het opzetten van wetenschappelijk oogheelkundig onderzoek en daarmee een voorbeeld voor velen.

Tegenwoordig heeft oogheelkundig Nederland een grote internationale bekendheid op vele gebieden: genetisch oogonderzoek, stamcel- en genterapie, kinderoogheelkunde, implantlenzen, refractie- en corneachirurgie, glaucoom, maculadegeneratie en diabetes, bijziendheid, oogtumoren, immunologie en infectieziekten en orbita-aandoeningen. De Nederlandse oogwetenschappers werken nauw samen met gerenommeerde instituten overal ter wereld en staan bekend om hun kunde en creativiteit. Zij kunnen echter slechts een beperkt deel van hun onderzoek tot uitvoer brengen vanwege een ernstig gebrek aan financiële middelen.

Hoogstaand oogonderzoek kan oogziekten voorkomen en oplossen maar daar is veel te weinig geld voor beschikbaar. De onderzoekers hebben plannen te over, maar het budget van de bestaande oogfondsen is zo beperkt, dat ieder jaar slechts een klein deel van de als uitstekend beoordeelde subsidieaanvragen van oogwetenschappers gefinancierd wordt. Ook de overheid besteedt minder geld aan onderzoek. Er zijn dus nieuwe initiatieven nodig om hoogstaand en innovatief oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek in Nederland mogelijk te maken. Vandaar de komst van NietBlind.

NietBlind wil excellent wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken. Want dit is de enige manier om meer mensen te laten zien.

Tegelijkertijd om de enorme stijging in het aantal oogpatiënten een halt toe te roepen.

Dat betekent het dat fondsen zullen worden ingezet voor onderzoek op de volgende gebieden:

- het ontrafelen van de ontstaanswijzen van oogaandoeningen die tot blindheid leiden;
- de preventie en behandeling van oogaandoeningen ter voorkoming van blindheid en slechtziendheid;
- het ontwikkelen van nieuwe vormen van behandelingen die zicht (deels) herstellen.

Integraal Onderzoeksprogramma

Uitgangspunt is een integraal oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek

De Nederlandse onderzoeksinstituten zullen een gezamenlijk onderzoeksprogramma ontwikkelen. Onderzoekers werken in hun eigen team aan onderzoek naar een oogziekte, maar delen hun expertise: de gezamenlijke kennis dient als basis voor nieuw onderzoek dat oplossingen voor blind- en slechtziendheid naderbij brengt.

Neem bijvoorbeeld blindheid door maculadegeneratie, een oogaandoening waarbij het scherpe zien afneemt. Waar het ene instituut werkt aan nieuwe beeldvormende technieken om vroege diagnoses

mogelijk te maken, gebruikt een andere groep die technieken om patiëntengroepen te definiëren en risicofactoren te bepalen. Een derde groep gebruikt de vastgestelde risicofactoren om in het lab functioneel onderzoek te verrichten naar de ontstaanswijze van de ziekte. Een vierde groep gebruikt de inzichten uit het lab voor het opzetten van trials voor het testen van nieuwe behandelingen. Zo ontstaat een cirkel van kennis waardoor met goede samenwerking de patiënt van de toekomst het beste geholpen is.

Toetsing en kwaliteit.

Onderzoeksprojecten die ingediend worden bij NietBlind worden door minimaal 2 onafhankelijke experts/referenten aan de hand van een vast schema beoordeelt.

Alleen projecten die beoordeelt worden als international leading en excellent worden gehonoreerd.

Onderzoekers moeten na het eerste jaar een schriftelijke voortgangsrapportage overleggen. Na het tweede jaar moeten zijn aan een aantal experts hun onderzoeksresultaten presenteren en verdedigen.

Op basis van de uitkomsten hiervan wordt besloten of de financiering van het project wordt dor gezet.

Wetenschappelijk Raad.

NietBlind heeft een Wetenschappelijke Raad die ingezet wordt indien er geen consistentie zit in de beoordeling van de referenten. De Wetenschappelijk Raad adviseert het bestuur van NietBlind over het af en of goedkeuren van projecten.

De voorzitter is Anneke Hooijmans

Doelstelling:

Bestrijden van blindheid en slechthziendheid. Door middel van het realiseren van excellent onderzoek moet in de periode 2015/2025 + 25% genezing behaald worden.

	Aantal blinde en slechthzienden (visus < 0.5)	Meer genezing
• bij geboorte	450	112
• voor 18 ^{de} jaar	3.300	825
• voor 50 ^{ste} jaar	17.100	4.275
• na 50 ^{ste} jaar	130.600	32.650
	-----	-----
Totaal	151.450	37.862

+ staat voor zien, meer zien

Fondsenwerving

Nietblind zal werken met een multimediale aanpak.

Beeldvormende en fondsenwervende communicatie zullen hand in hand gaan.

Voor de beeldvorming zullen met name ingezet worden

Advertenties, Advertorial,

Buitenreclame, Social media, on line

TV

Voor de werving van donateurs zullen ingezet worden

FTF (Straat en Huis aan huis), Direct Mail