



WEGWIJS
PATIËNTENVERENIGINGEN EN BELANGEN-
ORGANISATIES VAN VISUEEL GEHANDICAPTEN

federatie
slechtzienden-
en blindenbelang

De diagnose en dan...

Wanneer de oogarts heeft vastgesteld dat uw zicht of dat van uw kind blijvend verminderd is en misschien nog verder achteruit zal gaan, staat u voor de taak 'er-mee-te-leren-leven'. Velen ondervinden hierbij steun uit contacten met mensen die hetzelfde (hebben) ervaren.

Deze folder is de gezamenlijke presentatie van de patiëntenverenigingen en belangenorganisaties. Enkele zetten zich in algemene zin in voor visueel gehandicapten, andere richten zich op specifieke aandoeningen. In deze brochure kunt u aan de hand van de korte beschrijvingen kiezen welke organisatie het beste bij u past. Elke vereniging legt eigen accenten. Behalve belangen- en patiëntenorganisaties van mensen met een oogprobleem zelf, zijn er talloze hulpverleningsinstellingen.

De verhouding tussen de belangenorganisaties en de instellingen valt te vergelijken met die van de Consumentenbond ten opzichte van fabrikanten en winkeliers. Behalve voor onderling contact kunt u bij patiëntenverenigingen en belangenorganisaties terecht voor informatie vanuit patiëntenperspectief over ontwikkelingen in wet- en regelgeving, medische wetenschap en hulpmiddelen.

Tenslotte ondersteunt u met een lidmaatschap de belangenbehartiging richting overheid, medische stand, hulpmiddelenleveranciers en hulpverleners. Immers, gezamenlijk klinkt de stem van de visueel gehandicapte consument luider en duidelijker.

● **Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang**

Postbus 2062 • 3500 GB Utrecht • 030 299 28 78

info@sb-belang.nl • www.sb-belang.nl

De Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang is dé spreekbuis van visueel gehandicapten in Nederland en gesprekspartner voor overheid, hulpverlening en bedrijfsleven. In de Federatie werken vijf van de belangen- en patiënten-organisaties samen (FOVIG, MD Vereniging, NVBS, NVG en Retina Nederland).

De Federatie vraagt aandacht voor juist die zaken die het mogelijk maken dat ook visueel gehandicapten vanzelfsprekend volwaardig aan de maatschappij kunnen (blijven) deelnemen. Dit doet zij met begrip voor visies en belangen van anderen. Van de Federatie kunt u geen lid worden, maar door een lidmaatschap van de aangesloten verenigingen steunt u deze koepel. Verder kunt u een beroep doen op de advies- en informatielefoon van de Federatie, de SB-lijn.

● **Slechtzienden- en Blindenlijn (SB-lijn)**

030 294 54 44 • sb-lijn@sb-belang.nl

De SB-lijn geeft al sinds 1988 informatie en advies aan mensen die problemen hebben met zien. Ook familieleden, hulp- en dienst-verleners of andere betrokkenen kunnen met al hun vragen terecht. De medewerkers van

de SB-lijn kunnen uw vraagbaak en wegwijzer zijn. U kunt hen bellen of mailen voor een persoonlijk advies óf een vertrouwelijk gesprek over de gevolgen van slechte ogen. Op uw verzoek kunnen de medewerkers over veel onderwerpen informatie toesturen of mailen. De SB-lijn verzamelt ook uw klachten en opmerkingen. Deze zijn mede-bepalend voor de belangenbehartiging van de Federatie.

● **Blind Color**

Postbus 190 • 6900 AD Arnhem • 026 4430880

Nederland telt circa 700.000 kleurenblinden. Voor de aandoening bestaat geen genezing of compensatie in de vorm van een bril. Door kleine kleuraanpassingen is het wel mogelijk gedrukte informatie en inrichting van de openbare ruimte toegankelijker te maken voor kleurenblinden.

Blind Color onderneemt de volgende activiteiten om dit te stimuleren:

- begrip kweken voor de handicap kleurenblindheid,
- verstrekken van informatie over oorzaken/gevolgen/oplossingen,
- gevraagd en ongevraagd advies over kleurgebruik,
- testen van kleurcombinaties met behulp van de TNO kleurenblindheidsimulator en oplossingsgerichte advisering,
- verlenen van het Kleurkeur voor de toepassing van toegankelijke kleurcombinaties in drukwerk en openbare ruimte.

● **Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten (FOVIG)**

Postbus 480 • 3500 AL Utrecht • 030 234 34 59

fovig@planet.nl • www.fovig.nl

Vanaf het moment waarop u weet dat uw kind niet of niet goed zal kunnen zien, zoekt u naar een antwoord op vele vragen. Over bijvoorbeeld de opvoeding, het speelgoed, omgang met leeftijdsgenootjes, schoolkeuze, hobby's, sporten, studie en beroepskeuze. FOVIG is een vereniging waar ouders gezamenlijk zoeken naar antwoorden en elkaar steunen door het uitwisselen van ervaringen. FOVIG ondersteunt ouders en naastbetrokkenen om hen in staat te stellen een essentiële bijdrage te leveren, optimale omstandigheden en kansen te creëren voor hun blinde en slechtziende kinderen. FOVIG geeft ontwikkelingen in de zorg voor blinden en slechtziende kinderen mede vorm door te stimuleren dat in overlegstructuren de stem van de ouders doorklinkt.

● Glaucoomvereniging

Rijnsburgerweg 159 • 2334 BP Leiden • 071 517 42 42

informatie@glaucoomvereniging.nl • www.glaucoomvereniging.nl

Het beleid van de Glaucoomvereniging is gericht op het behartigen van de belangen van alle (ook potentiële) glaucoompatiënten in Nederland.

Doelstellingen:

- bekendheid geven aan en voorlichting over de aandoening glaucoom aan een breed publiek, teneinde de vroege opsporing te bevorderen,
- verstrekken van actuele informatie over aandoening en behandeling in publicaties, informatiebijeenkomsten en desgewenst ook persoonlijk,
- aandacht en ondersteuning voor de behoeften van de glaucoompatiënten en hun problemen, onder andere tijdens bijeenkomsten in het kader van lotgenotencontact,
- het behartigen van de belangen van leden door contacten met overheden, politiek en aanverwante organisaties,
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek door medewerking en steun aan de Stichting Glaucoomfonds.

● **Helen Keller Stichting**

Wijnhaven 99 • 3011 WN Rotterdam • teksttelefoon: 010 240 98 00
postbus@helenkeller.nl • www.helenkeller.nl

De Helen Keller Stichting is dé belangenorganisatie voor doofblinden en doofslechtzienden. Doel van de stichting is het stimuleren van het welzijn en de zorg aan doofblinden en doofslechtzienden in Nederland om hen een betere positie te geven in de maatschappij.

Dit willen we bereiken door het organiseren van maandelijkse educatieve bijeenkomsten en excursies, het uitgeven van een informatieblad, het verzorgen van lezingen en het helpen bij problemen.

● **Maculadegeneratie Vereniging Nederland** (MD Vereniging)

Postbus 2034 • 3500 GA Utrecht • 030 298 07 07
mdvereniging@sb-belang.nl • www.mdvereniging.nl

De MD Vereniging behartigt de belangen van de groeiende groep mensen met maculadegeneratie (MD). De vereniging organiseert individueel lotgenotencontact, landelijke en regionale bijeenkomsten en een jaarlijkse informatiedag met lezingen over actuele onderwerpen. Ook verzorgt de vereniging eigen documentatie en verstrekt zij informatie over instellingen, zusterorganisaties en leveranciers van hulpmiddelen. De MD Vereniging

overlegt met oogartsen en onderhoudt goede contacten met hulpverleners en werkt aan landelijke bekendheid van MD. Tevens werkt de MD Vereniging nauw samen met de Stichting MD Fonds, die wetenschappelijk onderzoek en voorlichting stimuleert en financiert.

● **Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)**

Postbus 4 • 3980 CA Bunnik • kantoor: 030 294 13 83

contact: 0900 202 00 30 • (€ 0,15 p/m) • www.nvsp.nl

In Nederland hebben ongeveer 96.000 mensen het Syndroom van Sjögren. Kenmerkend voor de ziekte is de ontsteking van traan- en speekselklieren waarbij delen van het functioneel klierweefsel wordt vernietigd. Dit heeft droge ogen en een droge mond tot gevolg. Het oog kan ook overgevoelig zijn voor fel licht, wind en rook. Het oog kan in sommige gevallen zo droog worden dat er beschadigingen aan het hoornvlies ontstaan.

De NVSP

- geeft informatie, onder meer in brochures en het blad 'n Ogenblikje,
- behartigt de belangen van patiënten en
- bevordert (telefonisch) lotgenotencontact, bijvoorbeeld tijdens de jaarlijkse contactdag.

De NVSP is lid van de Vereniging Nationaal Reumafonds.

- **Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtziendenbond (NCB)**

Van Leeuwenhoekstraat 25 • 8921 TZ Leeuwarden • 058 266 06 22

De NCB behartigt de belangen van visueel gehandicapten in het algemeen en van de leden in het bijzonder. Grondslag is de Bijbel als Gods woord.

- **Nederlandse Vereniging van Geleidehondgebruikers (NVG)**

Karekiethof 18 • 8301 XC Emmeloord • 0527 610 538 • 06 222 601 66
info@geleidehondgebruiker.nl

De NVG is de vereniging van mensen die voor hun mobiliteit gebruik (willen) maken van een geleidehond. De vereniging is algemeen en geleidehondenschool-onafhankelijk. De NVG is gesprekspartner voor geleidehondenscholen en de uitvoerder en bedenker van de geleidehondenregeling.

Naast belangenbehartiging verstrekt de NVG informatie aan (aankomend) geleidehondgebruikers en belangstellenden. Ook worden activiteiten georganiseerd zoals lezingen en praktijkweekends waarbij de omgang met en verzorging van honden centraal staat, en waar leden hun ervaringen kunnen uitwisselen. Per kwartaal wordt een ledenperiodiek uitgegeven van en voor geleidehondgebruikers.

● **Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienenden (NVBS)**

Postbus 2344 • 3500 GH Utrecht • 030 293 11 41

bureau@nvbs.nl • www.nvbs.nl

De NVBS is een algemene belangenorganisatie waarin visueel gehandicapten zich zélf inzetten voor verbetering van de positie en integratie in de samenleving van mensen die niet of slecht zien.

Ten eerste zijn er de 18 regionale afdelingen, waarin zich een groot deel van het verenigingsleven afspeelt, bijvoorbeeld op het gebied van vrijetijdsbesteding en individuele belangenbehartiging.

Verder kent de NVBS contactgroepen voor specifieke doelgroepen: mensen met achromatopsie, albinisme, aniridie, LOA, PXE, een oogprothese, retina-aandoeningen of uveïtis en voor studenten, visueel/auditief gehandicapten en oud-revalidanten. Daarnaast zijn er nog de protestants-christelijke en rooms-katholieke gemeenschappen en commissies voor jongeren en vrouwen.

● **De Nederlandse Vereniging voor Graves Patiënten (NVGP)**

Stationsplein 6 • 3818 LE Amersfoort • 0900 202 00 73 (€ 0,15/minuut)

secretariaat@graves-patienten.nl • www.graves-patienten.nl

De symptomen van de ziekte van Graves zijn: schildklierafwijking, dubbelzien, ooglidzwellings, uitpuilende ogen. Het doel van de NVGP is informatievoorziening, voorlichting, lotgenotencontact en

belangenbehartiging. Voor leden verschijnt het kwartaalblad Graves Bulletin, zijn er lotgenotenbijeenkomsten en wordt telefonisch lotgenotencontact geboden. Daarnaast worden informatie-bijeenkomsten (met medewerking van artsen) georganiseerd en zijn er ervaringsdeskundigen aanwezig op het combi-spreekuur in sommige universitaire ziekenhuizen. Er is voorlichtingsmateriaal beschikbaar voor zowel huisartsen, specialisten als geïnteresseerden en patiënten.

● **Retina Nederland (RN)**

Postbus 2061 • 3500 GB Utrecht • 030 298 06 97
secretariaat@retinanederland.org • www.retinanederland.org

Retina Nederland is een patiëntenvereniging voor mensen met de erfelijke oogaandoening retinitis pigmentosa en andere aandoeningen van het netvlies (de retina). De vereniging organiseert opvang en lotgenotencontact, alsmede diverse bijeenkomsten per jaar. Zij verstrekt informatie en stimuleert wetenschappelijk onderzoek. Patiënten, dragers en ouders van kinderen met netvliesandoeningen kunnen lid worden.



Er is meer...

Op de website van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap staan nog meer patiënten- en belangenverenigingen genoemd waarbij enige oogaandoening een rol kan spelen:
www.oogheelkunde.org.

Behalve de verenigingen in deze brochure zijn er tal van andere organisaties van en/of voor visueel gehandicapten: onder andere bibliotheken; hulpverleningscentra voor bijvoorbeeld onderwijs en revalidatie; fondsen; leveranciers van hulpmiddelen; sportverenigingen en culturele organisaties.
De Slechtzienden- en Blindenlijn, 030 294 54 44 (dagelijks van 9.00 tot 16.00 uur), kan u vertellen welke organisaties er nog meer zijn.

Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang

postbus 2062 • 3500 GB Utrecht • T 030 299 28 78 • F 030 293 25 44
info@sb-belang.nl • www.sb-belang.nl

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door het Nationaal Revalidatie Fonds, Bunnik.



Nationaal Revalidatie Fonds

Deze brochure is ook in andere leesvormen beschikbaar.