

Beleidsplan Nederlandse Oogonderzoek Stichting 2023-2024

Inhoudsopgave

Voorwoord	
1. Missie, visie en ambitie	4
2. Doelstellingen en activiteiten 2023-2024	5
2.1 Doelstellingen 2023-2024	5
2.2 Activiteiten 2023-2024	5
3. Middelen	8
3.1 Financiële middelen, werving en beheer	8
3.2 Werving financiële middelen	8
3.3 Beheer en besteding van het vermogen	9
4. Bestuur, Wetenschappelijke Raad van Advies, ambassadeurs en vrijwilligers	10
4.1 Organisatie	10
4.2 Bezoldigingsbeleid	11
4.3 Integriteit	11
Bijlage 1 Financiële prognose 2023	
Bijlage 2 Integriteitsbeleid	

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2023-2024 van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting.

Het ontbreken van geld voor wetenschappelijk oogonderzoek is schokkend. Het betekent dat heel veel mensen geen kans krijgen op voorkoming of genezing van ernstige slechtziendheid of blindheid. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil dit tegengaan. Veel mensen worden vroeg of laat getroffen door een oogaandoening.

Blindheid en slechtziendheid hebben een enorme impact op het leven. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om inzicht te verkrijgen in de oorzaken van oogaandoeningen. Op grond daarvan kunnen behandelmethoden ontwikkeld worden. Zo wordt het mogelijk ernstige slechtziendheid of blindheid te voorkomen of mensen die al hierdoor getroffen zijn een kans te bieden op genezing en verbetering van het dagelijks leven.

Onze stichting heeft al jaar en dag de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Bij het opstellen van dit beleidsplan is met de eisen van de ANBI rekening gehouden. Een ANBI status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften af kunnen trekken van de belasting en de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen. Dit beleidsplan maakt onderdeel uit van de CBF-erkenning van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF houdt erop toezicht dat een goed doel daadwerkelijk bijdraagt aan een betere wereld, zorgvuldig omgaat met elke euro, verantwoording aflegt en zich onafhankelijk laat controleren.

Het bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting werkt geheel onbezoldigd.

1. Missie, visie en ambitie

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting is opgericht in 2004 met als belangrijkste doel fondsen werven voor wetenschappelijk oogonderzoek. Het ontbreken van geld voor oogonderzoek is schokkend. Voor veel aandoeningen bestaat een behandeling. Maar helaas niet voor alle. Er zijn nog steeds oogaandoeningen die niet behandeld kunnen worden. Alleen al in Nederland betekent dit dat circa 500.000 mensen met zeer ernstige slechtziendheid of blindheid te kampen krijgen. Blindheid en slechtziendheid hebben een enorme impact op het leven.

Onderzoek moet inzicht verschaffen in de oorzaken van ernstige oogaandoeningen. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil via wetenschappelijk onderzoek behandelingen mogelijk maken die voorkomen dat volwassenen en kinderen slechtziend of blind worden.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting heeft tevens tot doel om de vergaarde kennis en inzicht te verspreiden; via onder meer de website, webinars, publicaties, congressen en doelgroepgerichte bijeenkomsten. De doelen van de stichting zijn vastgelegd in de statuten van de stichting. De statuten zijn gepubliceerd op de website van de stichting.

Het Bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting streeft ernaar om de stichting zichtbaarder te maken en daarmee meer geld te genereren voor wetenschappelijk oogonderzoek. Zoals voorheen zal de stichting vasthouden aan haar beleid om de 'overhead'-kosten zo laag mogelijk te houden.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting werkt nauw samen met andere organisaties die een duidelijke relatie hebben met haar doelstellingen en onderzoeksvelden. Bij samenwerking met andere partijen wordt ook gekeken of die partijen daar verantwoord mee omgaan.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting heeft de status van een Algemeen nut beogende instelling (ANBI).

2. Doelstellingen en activiteiten 2023-2024

2.1 Doelstellingen 2023-2024

Voor 2023 en 2024 heeft de Nederlandse Oogonderzoek Stichting een viertal, onderling samenhangende, doelstellingen geformuleerd:

- meer geld verwerven voor wetenschappelijk oogonderzoek;
- maatschappelijke bewustwording vergroten;
- duidelijker in beeld komen;
- verkennen van samenwerkingsverbanden met als doel een groter bereik om zo meer geld voor wetenschappelijk onderzoek te verwerven.

2.2 Activiteiten 2023-2024

Meer geld werven voor wetenschappelijk oogonderzoek - Genezing voorop

Ruim 500.000 mensen in Nederland en hun omgeving worden dag in dag uit geconfronteerd met de enorme impact van blindheid en slechtziendheid op hun leven. Hun perspectief op dit moment? Bij veel oogaandoeningen is er nu weinig tot geen kans op genezing. Dat is zeker niet omdat er geen behandelingen mogelijk zouden zijn. Volledige genezing van blindheid en slechtziendheid is mogelijk. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil meer geld werven voor het fundamentele en klinische onderzoek. De donaties komen ten goede aan toponderzoekers die innovatief en baanbrekend onderzoek doen.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting hanteert sinds 2020 speciale onderzoeksthema's zodat samen met de onderzoekers, andere fondsenwervende partijen en betrokken patiënten en families de slagkracht om geld te werven voor wetenschappelijk onderzoek vergroot wordt.

Concreet:

- De speciale onderzoeksthema's voor 2023 en 2024 zijn: de Ziekte van Stargardt, Serosa, voorkoming van blindheid in het tweede oog, ernstige slechtziendheid (myopie) bij kinderen, erfelijke blindheid bij kinderen en DCMD.
- De Nederlandse Oogonderzoek Stichting zal hiernaast altijd openstaan voor grotere thema's als maculadegeneratie.
- De portefeuille-afbakening van de bestuursleden van de stichting zal verder vorm krijgen zodat effectiever opgetreden kan worden.
- De Nederlandse Oogonderzoek zal middels haar campagne 'Geen Kind Meer Blind' aandacht blijven vragen voor kinderen en jongvolwassenen die getroffen worden door een ernstige oogandoening.

- Samen met andere partijen, waaronder de MaculaVereniging, wordt de slagkracht vergroot.
- De Nederlandse Oogonderzoek Stichting benadert particulieren, ondernemingen en instellingen met het verzoek geld te doneren.

De brochure 'Hoe wilt u nalaten? Informatie over nalaten aan de Nederlandse Oogonderzoek Stichting' wordt actief verspreid bij particulieren, ondernemingen en instellingen.

Maatschappelijke bewustwording vergroten

Sinds jaar en dag wordt nauw samengewerkt met academische onderzoekscentra en de MaculaVereniging, de patiëntenvereniging voor mensen met maculadegeneratie. Academische onderzoekscentra informeren specifieke doelgroepen via speciale patiëntdagen over de meest recente stand van het onderzoek en de mogelijkheden van behandelingen. Om steun en perspectief te bieden is het belangrijk dat bij het (brede) publiek meer bekendheid ontstaat over ernstige oogaandoeningen. Meer bekendheid en bewustwording over ernstige oogaandoeningen en de mogelijkheden voor behandeling, zullen ervoor zorgen dat meer geld gegeven zal worden aan wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken, behandeling en preventie van ernstige oogaandoeningen. De MaculaVereniging en de Nederlandse Oogonderzoek Stichting hebben de handen ineen geslagen om meer bekendheid en bewustzijn te genereren voor maculadegeneratie in het algemeen maar ook speciale onderzoeksthema's zoals de ziekte van Stargardt.

Concreet:

- Samenwerken met andere partijen om middels nieuwsbrieven, webinars en fondsenwervingscampagnes de maatschappelijke bewustwording te vergroten.
- Ambassadeurs van de stichting meer inzetten.
- Behaald CBF-keurmerk gebruiken om ingang bij subsidieverstrekkers en loterijen te vergroten.
- Digitale informatie verder uitbreiden. Waaronder het uitbrengen van nieuwsbrieven.
- Het inzetten van betrokken patiënten, familieleden, ambassadeurs om 'blindheid en slechthoortheid' de wereld uit te helpen middels organisatie van events zoals veiling of dineravond voor het goede doel.

Duidelijker in beeld komen

Ten behoeve van het vergroten van de bewustwording van de oorzaken en behandelmogelijkheden van oogaandoeningen en het werven van gelden voor noodzakelijk wetenschappelijk onderzoek, is het essentieel om met die doelen duidelijk in beeld te komen. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting heeft de afgelopen jaren geïnvesteerd in verbeterde zichtbaarheid en vindbaarheid middels haar website en 'social media'. Naast concrete acties zoals evenementen en nieuwsbrieven, is het actueel houden van de website en 'social

media' de komende jaren van groot belang om nog duidelijker in beeld te komen, d.w.z. nog duidelijker de problematiek van de ernstige oogaandoeningen over het voetlicht te krijgen.

Concreet:

- Optimaliseren van website en 'social media' van de stichting.
- Optimaliseren van de digitale doneermogelijkheden op de website.
- Meer gebruikmaken van podcasts, webinars en nieuwsbrieven.
- Slagkracht van zichtbaarheid versterken door op websites samenwerking met andere betrokken partijen te tonen.
- Onderzoeken hoe patiënten, publiek en onderzoekers beter bereikt kunnen worden.
- Aanwezigheid van bestuursleden en ambassadeurs op patiëntdagen, symposia, wetenschappelijke onderzoeksbijeenkomsten vergroten.
- Volgen van wetenschappelijk onderzoek om ervaringsdeskundigheid beter te kunnen delen.
- Benaderen van particulieren, ondernemingen en instellingen met het verzoek geld te doneren o.a. om gebruik te maken van het gratis donatiesysteem van Facebook om mensen in plaats van cadeaus een donatie voor ons goede doel te laten doen.

Verkennen van samenwerkingsverbanden

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting gaat actief onderzoeken hoe intensievere samenwerkingen met aan de ene kant andere stichtingen en fondsen en aan de andere kant onderzoeksgroepen en patiënten kan leiden tot meer maatschappelijke impact én meer geld voor wetenschappelijk onderzoek.

Concreet:

- Verkennen van intensieve samenwerkingen.
- Opstellen van een routekaart om met meerdere 'stakeholders' te komen tot een grotere impact.
- Ambassadeurs inzetten om netwerken te vergroten.
- Contacten met onderzoekers en onderzoeksgroepen vergroten.

Ingezoomd op een aantal onderzoeksthema's, kunnen nog een aantal specifieke actiepunten worden genoemd:

- Voor het onderzoeksthema 'de Ziekte van Stargardt' wordt samen met actieve patiënten en onderzoekers gekeken hoe via social media meer aandacht verkregen kan worden en of via crowdfunding meer fondsen geworven kunnen worden. Crowdfunding in 2022 is zeer effectief gebleken. Samen met onderzoekers wordt pr gecreëerd rondom de 'aptive optics camera' en de ontwikkeling van genterapie voor blinde kinderen. Via relatienetwerken kan bekeken worden of via

de vermogende particulier die gedoneerd heeft aan de ontwikkeling van gentherapie, meer geïnteresseerden benaderd kunnen worden.

- Actief netwerken met onderzoekers en potentiële grote donateurs resulteerden begin 2023 in een grote donatie van € 150.000,- . Een particuliere donateur heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van een gentherapie die de ziekteprogressie bij erfelijke netvliesafwijkingen kan stoppen; in eerste instantie voor jonge patiënten met o.m. de Ziekte van Stargardt. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting hoopt dat haar netwerkaanpak ook ten behoeve van andere onderzoeken (grote) donaties op mag leveren.
- Voor het onderzoeksthema DCMD zal via de website van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting en de speciale website van de belangengroep voor patiënten met DCMD aandacht worden gevraagd voor de nieuwe fase van het onderzoek en de benodigde financiële middelen. Met de onderzoekers zijn afspraken gemaakt over pr rondom dit onderzoek.

3. Middelen

3.1 Financiële middelen, werving en beheer

De financiële gelden van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting worden beheerd door de penningmeester. De stichting kent meerdere bankrekeningen. Eventuele spaarrentes worden toegevoegd aan de algemene bestuursrekening. Met gelden van de stichting worden geen beleggingen of speculaties op de beurs of andere risicovolle activiteiten gefinancierd.

Boekjaar en jaarrekening

Per het einde van ieder boekjaar (= kalenderjaar) worden de boeken van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting afgesloten. De penningmeester is hiervoor verantwoordelijk. De penningmeester stelt naast een voorlopige balans en concept verlies- en winstrekening van het beëindigde boekjaar een concept begroting voor het lopende boekjaar op. De begroting voor 2023 is opgenomen in Bijlage 1. De boekhouding wordt ter controle aangeboden aan Kooy accountants & belastingadviseurs te 's-Gravendeel, voor het opmaken van de definitieve jaarrekening. Gezien de wettelijke verplichting tot publicatie van de jaarrekening vóór 1 juli van het jaar volgend op het jaar waarop de jaarrekening betrekking heeft, wordt de definitieve jaarrekening door het bestuur uiterlijk vastgesteld in mei van het jaar volgend op het jaar waarop de jaarrekening betrekking heeft. De begroting voor het lopende jaar wordt eerder door het Bestuur vastgesteld.

Jaarverslag

Het bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting stelt jaarlijks een verslag op waarin de activiteiten van het bestuur en de besteding van de financiële gelden in het afgelopen jaar zijn vastgelegd.

Het jaarverslag bevat tevens de jaarrekening en de begroting. Op deze wijze legt het bestuur verantwoording af over het gevoerde beleid. Het jaarverslag zal worden gepubliceerd op de website van de stichting: www.oogonderzoekstichting.nl.

3.2 Werving financiële middelen

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting werft financiële gelden in de vorm van donaties van particulieren en bedrijven, sponsoring, donaties van deelnemers aan symposia, subsidies en bijdragen van fondsen. De werving van deze gelden gebeurt op enerzijds door een effectieve, directe manier zoals tijdens contacten met relaties binnen het netwerk van het bestuur, anderzijds door groter opgezette wervingscampagnes. Het doel is op termijn structurele bijdragen te verkrijgen.

Daarnaast zal de stichting de bestaande contacten onderhouden en actief op zoek gaan naar nieuwe contacten teneinde meer financiële gelden te verkrijgen. Te denken valt daarbij aan mailcampagne, gezamenlijke campagne met patiëntenverenigingen, persoonlijk contact, een maatschappelijk evenement of het inzetten van sociale media. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting is een kleine, open en slagvaardige stichting.

3.3 Beheer en besteding van het vermogen

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting heeft een ANBI-status aangevraagd en is daardoor verplicht een administratie te voeren. Uit deze administratie moet blijken welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van financiële gelden en het beheer van de instelling. Dat geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is. De bestuurders van de stichting zetten zich vrijwillig in en ontvangen geen beloning. Bij een onkostenvergoeding zal dit hooguit gaan om eventuele gemaakte reiskosten, dan wel administratiekosten. Er worden geen vacatie gelden betaald.

De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstellingen van de stichting. De stichting heeft geen personeel. Dat de stichting zeer lage overheadkosten heeft, houdt in dat de ontvangen gelden bijna geheel aan de gestelde doelen kunnen worden besteed. Zie verder onder boekjaar en jaarrekening. Mocht de stichting in de toekomst worden opgeheven, dan is zij verplicht om uit de statuten en vanuit regelgeving aan te geven aan welk doel, dat een algemeen belang dient, het batig saldo wordt besteed. Het doel zal in dat geval door het bestuur worden bepaald.

4. Bestuur, Wetenschappelijke Raad van Advies, ambassadeurs en vrijwilligers

4.1 Organisatie

Bestuur

Het bestuur bestaat uit vijf personen, allen met een andere achtergrond. Zij bepalen het beleid, beoordelen jaarplannen, subsidieaanvragen voor onderzoek, nemen het voortouw bij fondsenwerving, stellen financiële richtlijnen vast en dragen eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding. Het huidige bestuur bestaat uit: Monique Huisman (voorzitter), Herman van Ojen (vice voorzitter en secretaris), Paul Oosterwijk, Peter Verhallen (penningmeester) en Mariëtte Simonis (integriteitsbeleid).

Wetenschappelijke Raad van Advies

De Wetenschappelijke Raad van Advies informeert het bestuur over relevante wetenschappelijke ontwikkelingen en adviseert het bestuur omtrent subsidieaanvragen, de samenwerking met derden en over de verspreiding van bevindingen en resultaten uit onderzoek.

De Wetenschappelijke Raad van Advies bestaat uit:

Prof.dr. Carel Hoyng, oogarts

Prof.dr. Caroline Klaver, oogarts

Prof.dr. Rob Collin, moleculair geneticus

Prof.dr. Robert Koenekoop, oogarts

Dr. Janneke van Lith-Verhoeven, oogarts

Ambassadeurs

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting kan rekenen op de trouwe steun van verschillende bekende(re) Nederlanders. Zij hebben vaak, net als heel veel anderen, van dichtbij meegemaakt wat de harde gevolgen zijn van slechtziend- of blindheid. Om die reden zetten zij hun bekendheid, netwerk en expertise in om geld voor onderzoek in te zamelen en om slechtziend- en blindheid bij een groter publiek onder de aandacht te brengen.

De huidige ambassadeurs zijn:

Joop Atsma, lid van de Eerste kamer, voormalig staatssecretaris van Infrastructuur en Milieu

Job van Dooren, senior adviseur fondsenwerving

4.2 Bezoldingsbeleid

Bestuurders, de leden van de Wetenschappelijke Raad van Advies en ambassadeurs van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

4.3 Integriteit

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil een integere organisatie zijn, een organisatie die transparant is over wat zij doet en handelt in overeenstemming met de wet- en regelgeving en de bedoeling van die wet- en regelgeving.. Met ingang van 1 januari 2022 kent de Nederlandse Oogonderzoek Stichting een integriteitsbeleid. In oktober 2021 is een van de bestuurders van het Bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting expliciet belast met de portefeuille integriteit. In de notulen van de bestuursvergadering is dit vastgelegd. In Bijlage 2 is het document inzake het integriteitsbeleid van de stichting opgenomen.

Bijlage 1 Financiële prognose 2023

Om de doelen van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting te realiseren is vermogen nodig.

Er wordt uitgegaan van baten en lasten, om de prognose inzichtelijk te maken.

Onderstaand een overzicht: Prognose 2023.

Verwachte inkomsten – Baten

Donaties, subsidies, fondsen en sponsors	€ 175.000,--
Via bestemmingsreserves en -fondsen	€ 100.000,--
Totaal Baten	€ 275.000,--

Verwachte uitgaven – Lasten

Doelbestedingen aan wetenschappelijk onderzoek:

- 'adaptive optics' camera tbv onderzoek naar de ziekte van Stargardt	€ 25.000,--
- opzetten landelijk onderzoeksnetwerk en -database tbv wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en preventie van LMD	€ 62.092,50
- ontwikkeling van gentherapie tbv de ziekte van Stargardt	€ 150.000,-
- DCMD-onderzoek	€ 25.000,-
- voorkoming blindheid in het tweede oog	€ 2.907,50
Totaal besteed aan doelstellingen	€ 265.000,--

Onkostenvergoedingen	€ 500,--
Huisvestingskosten	€ 0,--
Algemene kosten (accountant, verzekeringen, abonnementen e.d.)	€ 3.000,--
Kantoormiddelen	€ 500,--
Websitebeheer	€ 1.000,--
Wervingskosten	€ 5.000,--
Totaal Lasten	€ 275.000,--

Bijlage 2 Integriteitsbeleid van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting

Het integriteitsbeleid betreft een document waarin de normen staan die de Nederlandse Oogonderzoek Stichting belangrijk vindt voor wat betreft het integer handelen binnen de organisatie en in de verhouding tot alle andere betrokken partijen. Het integriteitsbeleid bouwt voort op reeds bestaande nog niet vastgelegde principes en is een uitbreiding om integriteit in een breder kader te borgen. Het is een 'levend document' dat al naar gelang de ontwikkelingen en inzichten die de Nederlandse Oogonderzoek Stichting verder doormaakt en opdoet kan worden bijgesteld. Integriteit gaat in eerste instantie over gedrag, niet over procedures en het vastleggen van incidenten.

Doel

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting is er op gericht schendingen en misstanden zoveel mogelijk te voorkomen. Tegelijkertijd wordt serieus omgegaan met vermoedens van schendingen en misstanden in het geval deze zich voordoen. Het integriteitsbeleid biedt partijen betrokken bij de Nederlandse Oogonderzoek Stichting de mogelijkheid om vermoedens van misstanden en schendingen te melden. Het doel van het beleid is meldingen zorgvuldig in behandeling te nemen en repressieve en/of preventieve maatregelen te nemen (als gevolg van een melding).

Veilig melden

Het integriteitsbeleid is bedoeld voor situaties waarin het onderling uitspreken van een probleem geen oplossing biedt of zich een situatie voordoet met grote financiële, persoonlijke en imago's. Melders die handelen overeenkomstig dit beleid, kunnen hun melding doen zonder dat zij daarmee hun (arbeidsrechtelijke) positie in gevaar brengen. Daaronder wordt ook begrepen de positie van de vrijwilligers die zich inzetten voor de Nederlandse Oogonderzoek Stichting. Maatregelen tegen melders die een oprechte melding doen zijn een ernstige schending van het integriteitssysteem. Passende acties worden dan ondernomen om de (arbeidsrechtelijke) positie van de melder te beschermen, degene die verantwoordelijk zijn voor de tegenmaatregelen worden mogelijk gestraft.

CBF en Goede Doelen Nederland

Dit integriteitsbeleid is gebaseerd op de Handreiking integriteitssysteem, opgesteld door Goede Doelen Nederland, Governance & Integrity en Partos, waarin onder meer de normen en bespreekpunten staan beschreven die in de Erkenningsregeling (CBF) zijn opgenomen.

1. Verantwoordelijkheid

Gezien het feit dat de Nederlandse Oogonderzoek Stichting geen directie en ondersteunend personeel heeft, is de bestuurder met de portefeuille integriteit verantwoordelijk voor het opstellen van het integriteitsbeleid en het initiëren van het moreel beraad. Deze bestuurder draagt ook de eindverantwoordelijkheid. Het integriteitsbeleid wordt vastgesteld door het bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting.

2. Schendingen

Er wordt onderscheid gemaakt tussen vier soorten schendingen:

- Machtsmisbruik: chantage, corruptie, belangenverstrengeling, lekken van vertrouwelijke informatie, verwijtbare nalatigheid
- Financieel: diefstal, fraude, misbruik van ter beschikking gestelde goederen of diensten, verwijtbare verspilling
- Professioneel: verwijtbare nalatigheid Indien (vermoedelijk) sprake is van één of meer van bovengenoemde schendingen, zijn personen die op enige wijze betrokken zijn bij de stichting (medewerkers en/of betrokken partijen) gerechtigd een melding te doen bij de stichting van een (vermoedelijke) schending.
- Interpersoonlijk: discriminatie, intimidatie, pesten, ongewenste intimiteit, geweld, vernedering, seksuele intimidatie, seksueel geweld.

Gedragsregels Nederlandse Oogonderzoek Stichting

Onderstaande gedragsregels zijn een richtlijn voor het Bestuur, de Wetenschappelijke Raad van Advies, ambassadeurs en vrijwilligers en eventuele medewerkers van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting.

Wij werken doelgericht: de bijdrage van wetenschappelijk onderzoek aan een beter toekomstperspectief van patiënten staat voorop. Onze doelen en missie formuleren wij in afstemming met relevante partijen.

Wij werken doelmatig. De donateur mag erop vertrouwen dat zijn donaties aan de stichting goed worden besteed ten behoeve van het bereiken van de doelen. Daarom organiseren wij ons werk tegen een zo gunstig mogelijke prijs-kwaliteit verhouding.

Wij werken integer en zorgvuldig dwz dat wij eerlijk en betrouwbaar zijn, geen belangen dienen die onverenigbaar zijn en de schijn van belangenverstrengeling voorkomen.

Wij houden vertrouwelijke informatie geheim: wij verstrekken geen vertrouwelijke informatie over relaties zonder hun toestemming, tenzij dit moet van de wet, de rechter of de toezichthouder. Wij maken in ons werk geen misbruik van informatie die wij hebben.

Wij zijn transparant: wij leggen verplicht en onverplicht verantwoording af.

Wij dragen bij aan het vertrouwen van de samenleving in de Nederlandse Oogonderzoek Stichting. Dit betekent dat wij in ons werk geen onnodige risico's nemen die dit vertrouwen kunnen schaden.

Wij houden ons aan de wet en andere regels die voor de Nederlandse Oogonderzoek Stichting gelden.

Bevorderen integer gedrag

De Nederlandse oogonderzoek Stichting hecht waarde aan het integer handelen van alle partijen die op enige wijze bij haar betrokken zijn. Om integer gedrag te bevorderen worden per 1 januari 2022 de volgende maatregelen genomen:

- introductie van het integriteitsbeleid aan alle intern betrokkenen
- Jaarlijks agenderen (moreel beraad) en resultaten terugkoppelen in vergadering van het Bestuur
- publieksvriendelijke verkorte publicatie van integriteitsbeleid op de website
- rapporteren over schendingen in het jaarverslag

Meldpunt en meldingsproces

De bestuurder met de portefeuille integriteit is het meldpunt voor (vermoedelijke) schendingen. Belangrijk uitgangspunt is dat de melder te allen tijden wordt betrokken bij het vervolproces na eerste contact. De melder kan verzoeken zijn identiteit niet bekend te maken. Hij of zij kan dit verzoek op ieder door hem of haar gewenste moment herroepen. De anonimiteit van de melder is gewaarborgd, tot dat op enig moment het meldpunt op grond van de wet verplicht wordt de naam te openbaren.

Het meldpunt gaat in overleg met de betrokkene, adviseert de betrokkene en bespreekt wat mogelijke consequenties zijn. Het indienen van een melding of het melden van een (vermeende) schending kan, naast een schriftelijke indiening, in eerste instantie ook mondeling plaatsvinden. Het indienen van een officiële melding gebeurt echter uiteindelijk altijd schriftelijk aan de bestuurder met de portefeuille integriteit. Een schriftelijke melding wordt door de melder ondertekend en bevat ten minste: a. de naam en de functie van de melder; b. de datum van de melding; c. een omschrijving van de (vermeende) schending, onder vermelding van waar en wanneer het incident zich heeft afgespeeld dan wel een omschrijving van de (vermeende) schending en de mogelijke daders. Het meldpunt legt de melding, met de datum waarop deze ontvangen is, schriftelijk vast en laat die vastlegging voor akkoord tekenen door de melder, die daarvan een afschrift ontvangt. Ook zorgt het meldpunt dat het bestuur onverwijld op de hoogte wordt gesteld van een gemeld vermoeden van een schending en van de datum waarop de melding ontvangen is. Indien het meldpunt zelf onderwerp is van een vermoeden van een misstand, kan de melding direct worden gericht aan de voorzitter van het Bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting. De bestuurder met de portefeuille integriteit wordt vervolgens door de voorzitter van het Bestuur op de hoogte gebracht van de melding. In het geval van een officiële schriftelijke melding stelt het meldpunt (of voorzitter van het Bestuur) een onderzoek in. Het meldpunt dan wel de voorzitter van het Bestuur kan besluiten tot het wel of niet overgaan tot formeel onderzoek door een externe partij. De melder ontvangt, gedurende het onderzoek, algemene informatie over de voortgang van het onderzoek (en de uitkomst) tenzij de melder daar geen prijs op stelt of dit nadelig is voor de melder of voor het onderzoek, of tenzij er andere gegronde redenen zijn om de melder niet te informeren. Als er andere gronden zijn om de melder niet te informeren, wordt de melder schriftelijk geïnformeerd. Het meldpunt bespreekt de uitkomsten van het onderzoek en informeert indien nodig de voorzitter van het Bestuur over de vervolgstappen. Indien de melding is gedaan aan de voorzitter van het Bestuur, worden de uitkomsten van het onderzoek besproken binnen het Bestuur m.u.v. de bestuurder waar een eventuele melding over is gedaan. De voorzitter van het Bestuur informeert het meldpunt over de uitkomsten en de vervolgstappen.

Moreel leerproces, beraad en prudentie

Het is van belang te werken aan de bewustwording van integriteit. Hiermee wordt aandacht gegeven aan het voorkomen van niet integer handelen. Binnen het Bestuur zal beraad worden gevoerd over 'hoe om te gaan met een moeilijke kwestie, een dilemma?' Het is belangrijk om de kwestie bespreekbaar te maken en verschillende meningen te kunnen horen. Dit beraad zal gestructureerd plaatsvinden in de bestuursvergadering aan de hand van een morele vraag die naar aanleiding van een concrete ervaring ontstond. De casuïstiek vanuit het morele beraad wordt vastgelegd in verslagen en wordt vervolgens verzameld en geanalyseerd. (Eventuele) medewerkers worden op de hoogte gebracht van de resultaten van de morele beraden. Door het uitvoeren van een jaarlijks moreel beraad, wordt en blijft integer handelen onder de aandacht.

Publicatie in jaarverslag

In elk jaarverslag (vanaf 2022) worden de volgende zaken vermeld in relatie tot integriteit: aantal meldingen/schendingen, aard van meldingen/schendingen, over de afhandeling van meldingen/schendingen, reflectie op eigen integriteitsbeleid, De bestuurder met de portefeuille integriteit is verantwoordelijk voor het inventariseren/vaststellen van de informatie. Hij/zij draagt de verantwoordelijkheid voor het afstemmen met de verantwoordelijke die het jaarverslag samenstelt.