

Geachte heer/ mevrouw,

Inclusie is een belangrijk thema in onze huidige maatschappij. Meer en meer zijn we ons bewust van het feit dat het belangrijk is dat iedereen een volwaardig bestaan kan leiden, ook als men fysiek of verstandelijk beperkt is.

Zichtbaarheid is daarbij een belangrijk thema. Maar wat als nu juist dat zicht je probleem is? Wat gebeurt er met je als dat geheel of gedeeltelijk wegvalt? Hoe inclusief is je leven dan?

Wie dat aan den lijve ondervindt is Corné Hermans. Hij is 12 jaar en heeft een genetische aandoening die de ziekte van Stargardt heet. Hierdoor ziet hij op dit moment nog maar 20% en het vooruitzicht is dat dit alleen maar minder worden kan.

Maar Corné wil niets liever dan schrijver worden. Lezen is zijn grote passie en daarnaast heeft hij ondanks zijn beperking en jonge leeftijd toch al een aantal manuscripten op zijn naam staan. Een daarvan heeft hij speciaal voor zijn grote broer Pierre (14) geschreven. Pierre heeft ook Stargardt en ziet daardoor nog maar 10%. Maar Pierre heeft daarnaast ook een verstandelijke beperking en autisme. Hij leest nu ongeveer op het niveau van een zes jarige.

Het Oogfonds heeft in samenwerking met Ronald Giphart besloten het boek dat Corné voor zijn broer geschreven heeft echt uit te brengen, waarbij de opbrengsten volledig naar belangrijk onderzoek gaan omdat we Stargardt willen stoppen.

De actie loopt nu al een paar weken en is een groot succes. Naast de presentatie heeft Corné al verschillende interviews gegeven en ook signeersessies zijn hem inmiddels ook zeker niet vreemd.

Maar we willen meer en daar kunnen we uw hulp wel bij gebruiken. Begin oktober houdt het Oogfonds een najaarsevent waarbij het de bedoeling is dat we aandacht vragen voor visuele problemen. Ik als Oogfonds vrijwilliger, tante van Corné en voormalig docent weet als geen ander wat voor impact een visuele beperking op het leven van deze jonge mensen heeft. En daarnaast weet ik ook dat door onze toenemende beeldschermhonger 'gewone kids' zonder genetisch defect of ziekte toch een verhoogd risico lopen op bijvoorbeeld ernstige bijziendheid door het vele turen.

Om enerzijds bewustwording te creëren en anderzijds extra geld te genereren voor belangrijk oogonderzoek wil ik een sponsorloop organiseren waarbij ik mij vooral richt op basisscholen, maar ook verenigingen mogen natuurlijk gewoon meedoen.

Graag wil ik met u in gesprek komen om te onderzoeken of u mij helpen kunt dit in initiatief in uw gemeente uit te rollen. Waar wij als Oogfonds voor kunnen zorgen is dat er een informatie/lespakket beschikbaar komt waarmee elke basisschool (of vereniging) een mooie sponsoractie op touw kan zetten én waarmee we het belang van goede oogzorg op de kaart kunnen zetten.

Want behalve dat we er natuurlijk voor moeten zorgen dat ook mensen met een visuele beperking een plek verdienen binnen onze maatschappij is het natuurlijk ook bijzonder belangrijk dat we jonge mensen leren op een simpele en speelse manier oogproblemen te voorkomen.

De actie die nu loopt kunt u bekijken op <https://kominactie.oogfonds.nl/project/stop-stargardt>

En verschillende media aandacht die dit al geboekt heeft is te bekijken via onderstaande links:

[https://www.leidschdagblad.nl/cnt/DMF20210428\\_64245613](https://www.leidschdagblad.nl/cnt/DMF20210428_64245613)

[https://www.leidschdagblad.nl/cnt/DMF20210502\\_7113538](https://www.leidschdagblad.nl/cnt/DMF20210502_7113538)

<https://www.rd.nl/artikel/925216-slechtziende-12-schrijft-kinderboek-opbrengst-voor-onderzoek>

<https://www.5uurshow.nl/videos/2098/fragmenten/corn-wil-ondanks-zijn-zichtverlies-sch>

U kunt mij bereiken via dit mailadres of per telefoon op 0630798387

Ik hoor graag van u!

Vriendelijke groet,  
Rosalie Royen