

macula^{vereniging}

Jaarverslag 2015

Jaarverslag MaculaVereniging 2015

Inhoudsopgave

1. Inleiding

2. Het Bestuur

3. De Ledenraad

4. Ontwikkeling ledenbestand

5. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau

6. Voorlichting en contact

- Belteam
- Macula-cafés en Huiskamerbijeenkomsten
- Informatiebijeenkomsten
- Vijf kleinschalige bijeenkomsten
- MD-dag 2015

7. Communicatie en Informatie

- Naamwijziging, website en informatiemateriaal
- Congressen en beurzen
- MaculaVisie

8. Juveniele MD

- JMD-symposium
- VSOP
- Ander Zicht op werk
- Sociale media en JMD

9. Medische zaken en wetenschappelijk onderzoek

- Medische zaken
- Voedingssupplementen
- Therapieën
- Vergoeding geneesmiddelen natte LMD
- Experimentele stamceloperatie
- Pijnklachten bij injecties
- Wetenschappelijk onderzoek
- Gentherapie

10. Samenwerking en belangenbehartiging

11. Financieel verslag

12. Toelichting op de begroting 2016

- Balans 31 december 2015
- Staat van Baten en Lasten
- Toelichting op de Staat van Baten en Lasten
- Begroting

1. Inleiding

Geachte lezer,

Graag bieden wij u hierbij het jaarverslag aan over het kalenderjaar 2015. €233.050, zegge tweehonderd drieëndertigduizend en vijftig euro. Dat is het begrote bedrag wat u ter goedkeuring kreeg aangeboden tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) 2015 en waarop u, de leden van de MaculaVereniging met applaus heeft ingestemd. Het bovenstaande bedrag wat u samen met het financieel resultaat terugvindt in de hierna volgende jaarrekening, was de financiële basis voor 2015, waarmee we als vereniging onze activiteiten hebben uitgevoerd. In dit jaarverslag kunt u lezen of dit, en zo ja, hoe dit gelukt is, zo nee waardoor dit niet gelukt is.

Op 27 maart van het beschreven jaar was het precies 15 jaar geleden dat de MD Vereniging werd opgericht door Marijn Gelten, Gerard en Roland Korpershoek. Het voorstel van het bestuur aan de ALV op 9 mei jl., om de statuten te wijzigen in verband met de nieuwe naam: MaculaVereniging, is met overgrote meerderheid van stemmen aangenomen. Het MD Fonds heeft tegelijkertijd de naam in MaculaFonds gewijzigd. Bestuurslid Frans Stoop heeft de hierbij passende nieuwe logo's ontworpen. Tijdens deze ALV is ook de nieuwe verbeterde website gepresenteerd. De website www.maculavereniging.nl en de MaculaVisie, vormen de belangrijkste communicatiemiddelen in 2015.

De doelstellingen zoals in het beleidsplan geformuleerde, zijn nagestreefd, samen met een uitstekend team van medewerkers; Mary, Sonja en Bouke, de kaderleden, het redactieteam en de inzet van vele vrijwilligers, waarvoor onze welgemeende hartelijke dank.

Vragen betreffende de hierna volgende verslaglegging over het jaar 2015 kunt u richten aan het bestuur via het landelijk bureau.

Tijmen Stoof, secretaris

2. Het Bestuur

In verslagjaar vormen onderstaande personen het Bestuur:

- Bram Rutgers van der Loeff, voorzitter
- Tijmen Stoof, secretaris
- Theo Alblas, penningmeester
- Peter Hoogerbrugge, overheid en zorgverzekeraars
- Tiny Langezaal, voorlichting en contact
- Arco Ooms, Juvenile MD
- Frans Stoop, informatie en communicatie

In 2015 zijn 7 bestuursvergaderingen geweest. Tweemaal is met de adviesraad vergaderd. Eénmaal met de redactie en de ledenraad. In augustus is er een studiedag georganiseerd hierbij waren veel vrijwilligers aanwezig. In

oktober is de jaarlijkse kaderdag geweest, waarbij ook een aantal leden van de adviesraad aanwezig waren.

In het verslagjaar is begonnen met een regelmatig overleg tussen de besturen van de MaculaVereniging en het MaculaFonds. Voor hun contributies respectievelijk donaties zijn zij immers in belangrijke mate afhankelijk van dezelfde doelgroep van mensen met MD en hun directe omgeving.

3. De Ledenraad

De Ledenraad beëindigde het jaar 2014 met een oproep aan belangstellenden voor de ledenraad in verband met vacatures. Gedurende 2015 hebben zich 3 belangstellenden gemeld. De Ledenraad is erg blij dat medio 2015 de vacatures zijn vervuld door Hèlen, Fieke en Hans.

De leden van de ledenraad zijn: mevrouw Griekje Bontkes-Wiersma, mevrouw Hèlen Blaas, mevrouw Fieke van der Es, mevrouw Astrid Hoeksma (secretaris), de heer Hans van den Hadelkamp, de heer Huub Schreurs en de heer Kars-Jan Klok (voorzitter).

Het doel van de ledenraad is gevraagd en ongevraagd advies geven aan het bestuur.

Vergaderingen

In 2015 heeft de Ledenraad, een keer samen met het bestuur vergaderd op 13 februari 2015, en een studiedag gevolgd met aansluitend een overleg de toekomst van de MaculaVereniging. De Ledenraad is daarnaast één keer bijeen geweest op 20 november 2015.

Thema's van 2015 waren:

- De WMO die in 2015 in iedere gemeente geregeld wordt en per gemeente verschillend wordt toegepast.
- Stellingen die het bestuur tijdens de studiedag naar voren heeft gebracht over de toekomst van de MaculaVereniging.
- Hoe zetten wij slechtziendheid op de kaart?
- Wie zou het bekende gezicht van de MaculaVereniging kunnen worden?
- Waar hebben slechtzienden behoefte aan?
- (Bij)scholing voor medisch personeel, ontwerpen van een workshop over Macula Degeneratie.
- Samenwerking met andere partijen zoeken.

Gedurende het jaar zijn er regelmatig onderlinge contacten geweest via de mail waarin om inbreng vanuit de Ledenraad gevraagd wordt over de diverse thema's.

Oproep: indien u contact op wilt nemen met de Ledenraad verzoeken wij u dit te doen via het Landelijk bureau van de MaculaVereniging: 030 – 298 07 07. U kunt altijd contact opnemen indien u belangstelling heeft voor een bepaald thema en daar een bijdrage aan wilt leveren of van gedachte wilt wisselen

over onderwerpen die bijvoorbeeld in het Macula-café zijn besproken en ruimere aandacht verdienen.

4. Ontwikkeling ledenbestand

Op 1 januari 2015 is het ledenaantal 4625, op 31 december zijn er nog 4497 leden. De mutaties gedurende het jaar: 483 leden werden uitgeschreven door overlijden of om een andere reden. Er zijn 355 nieuwe leden verwelkomd. Dat zorgt voor een daling van ledenaantal met 128 leden. Of wel 2,8%, dit is ongeveer hetzelfde als vorig jaar (in 2014 kromp het ledenaantal met 2,6%, in 2013 nog 6%!). Ook dit jaar is hard gewerkt aan het vergroten van de bekendheid van LMD. Dit heeft tot gevolg dat er nieuwe leden worden geworven. Doelstelling blijft het ledenaantal weer te laten toenemen.

5. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau

Vrijwilligers en kader

In 2015 is door alle kaderleden en vrijwilligers van de vereniging, met ondersteuning van de medewerkers van het landelijk bureau gewerkt om missie en doelstellingen te verwezenlijken.

De Macula-café's en Huiskamerbijeenkomsten evenals de regionale informatiebijeenkomsten zijn goed bezocht.

De MaculaVisie is zesmaal verschenen mede dankzij de werkzaamheden van de vierhoofdige redactie. Liesbeth Voges heeft eind van dit jaar afscheid genomen van de redactie. Voor haar inzet gedurende lange tijd zijn wij haar veel dank verschuldigd.

Voor belangenbehartiging wordt in de zogenaamde voucherwerkgroepen samengewerkt met andere patiëntenverenigingen. Hierin participeren afgevaardigden van de vereniging, elders in dit verslag kunt u hier meer over lezen.

Op zaterdag 17 oktober is de jaarlijkse Kaderdag georganiseerd. Deze is bezocht door circa 40 vrijwilligers en partners. Tijdens een aangename lunch waren bestuur en kaderleden in de gelegenheid elkaar te ontmoeten en ervaringen te delen.

Landelijk bureau

Medewerkers zijn Sonja Ottens (voor het MaculaFonds en de vereniging), Bouke van Dam (administratie) en Mary Ruskamp (hoofd bureau), samen 1,8 fte. Bouke heeft aangegeven dat hij in de loop van 2016 zijn taken wil afbouwen en pensioen zal gaan. De taken van Bouke zijn zeer divers: boekhouden, ledenadministratie, inhoudelijke vragen beantwoorden, de e-mails stroomlijnen, assistentie verlenen bij informatiebijeenkomsten en enkele mailings verzenden. Een extern adviseur heeft mogelijke oplossingen op geïnventariseerd. Voorop staat de continuïteit in bereikbaarheid te waarborgen en zo de service aan de leden op peil te houden.

Er is dit jaar gewerkt aan aansluiting op de cao Zorg en Maatschappelijke Dienstverlening voor de medewerkers. Met behulp van een personeelsdeskundige van de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) en de inzet van een "smaldeel" van het bestuur is dit gerealiseerd. Op 1 december zijn de nieuwe overeenkomsten ondertekend. Vanaf 1 januari 2016 is er een pensioenvoorziening is voor het personeel.

6. Voorlichting en contact

Belteam

In het afgelopen jaar heeft het Belteam met vijf vrijwilligers de honderden nieuw aangemelde leden van de vereniging telefonisch benaderd, ze wegwijs gemaakt bij de vereniging, informatie gegeven over MD en een luisterend oor geboden. Het team bestaat uit Ada van Dam, Mariëtta de Wit, Joop Sanders, Corrie van Herwijnen en Maurits Emmen. Regelmatig ontvangt het bestuur bericht van nieuwe leden waarin ze hun waardering en dankbaarheid uitspreken voor deze verwelkoming.

Macula-cafés en Huiskamerbijeenkomsten

Onderling contact wordt door de vrijwilligers georganiseerd regionaal verspreid over Nederland. Het karakter van deze bijeenkomsten verschilt evenals de frequentie en de benaming: Macula-café, Huiskamerbijeenkomst of Macula-lotgenotencontact. In de ene bijeenkomst staat de gezelligheid en het contact voorop, in de andere gaat het meer om het uitwisselen en overbrengen van informatie. In 2015 zijn in de volgende plaatsen bijeenkomsten geweest: Amsterdam, Brunssum (nieuw), Bussum, Cuijk, Den Haag, Eindhoven, Enschede, Franeker, Groningen, Rotterdam, Utrecht en Wageningen. De frequentie varieert van twee tot twaalf maal per jaar, en het aantal bezoekers is tussen de 5 en 50 personen. Incidenteel worden bestuursleden uitgenodigd om een bijeenkomst bij te wonen.

Informatiebijeenkomsten

Macula-informatiebijeenkomsten worden georganiseerd rekening houdend met een geografische verspreiding door het land. Doel van de bijeenkomsten is het geven van informatie over de oogaandoening, waar de oogarts in het individuele consult niet aan toekomt. Leden uit de regio van het medische centrum worden persoonlijk uitgenodigd. Verder is er publiciteit vanuit het betreffende ziekenhuis, waarvan het effect echter zeer uiteenlopend is. De bijeenkomsten zijn bedoeld voor iedereen die met de aandoening MD te maken heeft. In 2015 zijn er in de onderstaande plaatsen informatiebijeenkomsten georganiseerd:

- Schiedam Vlietlandziekenhuis 56 leden / 11 niet leden
- Arnhem Hotel Haarhuis 73 leden / 20 niet leden
- Apeldoorn Gelre ziekenhuis 49 leden / 83 niet leden
- Heerenveen Tjongerschans ziekenhuis 53 leden / 27 niet leden
- Den Bosch Jeroen Bosch ziekenhuis 63 leden / 60 niet leden

- Delft Reinier de Graaf ziekenhuis op uitnodiging van het ziekenhuis.

Een oogarts verbonden aan het betreffende medische centrum, geeft uitgebreid uitleg over de aandoening en eventuele nieuwe ontwikkelingen. Medewerkers van regionale revalidatiecentra Bartiméus of Koninklijke Visio, verzorgen een presentatie over hun dienstverlening. Verder zijn er lezingen over optische en elektronische hulpmiddelen.

Vijf kleinschalige bijeenkomsten voor nieuwe MD-patiënten

In Almere zijn twee series van vijf kleinschalige bijeenkomsten georganiseerd in samenwerking met de afdeling oogheelkunde van het Flevoziekenhuis en Bartiméus.

Tijdens deze bijeenkomsten geven diverse deskundigen informatie over MD en de invloed hiervan op het dagelijks leven. Doel van de bijeenkomsten is mensen die net van de oogarts hebben gehoord dat zij MD hebben, op te vangen en van nuttige informatie te voorzien. Daarnaast is er gelegenheid andere mensen te ontmoeten met deze oog-aandoening. De vijf bijeenkomsten behandelen o.a. de effecten en de mogelijkheden tot behandeling, uitleg van de aandoening aan je omgeving, leeshulpmiddelen, praktische tips voor thuis, mobiliteit, hobby's, gebruik van computer, iPad en smartphone. Het sterk dalend aantal deelnemers heeft ertoe geleid in het Flevo ziekenhuis te stoppen met deze activiteit.

Op uitnodiging gaven bestuursleden ook het afgelopen jaar voorlichting bij ouderenbonden en andere geïnteresseerde organisaties, Vaak in samenwerking met Bartiméus.

MD-dag 2015

Dit jaar vond de MD-dag plaats op zaterdag 9 mei. Dit congres met informatiemarkt wordt jaarlijks georganiseerd voor iedereen die meer over MD wil weten. Bij binnenkomst en tijdens de lunchpauze bestaat de mogelijkheid de vele stands met hulpmiddelen en voedingssupplementen te bezoeken.

Op het programma staan vier boeiende lezingen:

- Slechtziend en slechthorend. $1+1=3$ door mw.ir Anne Vrijling klinisch fysicus Visueel systeem, werkzaam bij Koninklijke Visio.
- Wetenschap en Pseudowetenschap door dr. Mary J. van Schooneveld oogarts AMC Amsterdam.
- Macula Degeneratie de actuele stand van zaken, door drs. Ralph Borsje oogarts in het Westfriesgasthuis Hoorn.
- De rol van de Technisch Oogheekundig Assistent (TOA) door Phil Dolmans, TOA in het Amphia ziekenhuis Breda.

Tijdens het forum, voorgezeten door drs. Maresa von Mierlobensteyn oogarts en lid van de adviesraad van de MD Vereniging, werden de vooraf ingeleverde vragen door de sprekers beantwoord.

7. Communicatie en informatie

Naamwijziging, website en informatiemateriaal

Tijdens de alv van de MD-dag op 9 mei worden de nieuwe naam ende nieuwe website van de vereniging gelanceerd. Vanaf die dag zijn MD Vereniging en MD Fonds omgedoopt in **MaculaVereniging** en **MaculaFonds**. De nieuwe website: www.maculavereniging.nl, is opgefrist en goed toegankelijk door de heldere kleuren en het overzichtelijke ontwerp. Het is de bedoeling dat nog meer mensen informatie zullen vinden over alles rondom de macula. De website is ontworpen door de Stichting MEO een leerwerkbedrijf. Hier doen jongeren met een beperking als AD(H)D, reuma of autisme werkervaring op, samen met stagiairs uit het regulier en speciaal voortgezet onderwijs. De nieuwe huisstijl is ontworpen door bestuurslid Frans Stoop. Gedurende het jaar wordt de huisstijl geleidelijk aan overgenomen in alle uitingen. De MaculaVisie is vanaf nummer 3 in de nieuwe huisstijl verschenen. Het afgelopen jaar is een vragenkaart ontwikkeld die mensen mee kunnen nemen naar de oogarts. Zo zijn de belangrijkste vragen bij de hand. De kaart is ook visitekaart van de vereniging en er staat een Amsler-raster op. Er is een derde aflevering gemaakt van “de glossy” MaculaMaga(minder)Zien, bedoeld voor de omgeving van MD-patiënten. In het voorjaar is de algemene folder herdrukt. Dit jaar is veel informatie rondgestuurd onder andere naar opticienketens, maar ook naar medische centra.

Congressen en beurzen

Een aantal congressen en beurzen waar de MaculaVereniging present is geweest:

-Slechtziendendag 2015

Op zaterdag 17 januari 2015 is de vijfde editie van de Slechtziendendag met thema “Ziende(r)ogen werkt!” gehouden in vergadercentrum Domstad in Utrecht, met 400 deelnemers. Deze dag is georganiseerd door de Oogvereniging in samenwerking met de MaculaVereniging, Bartiméus en Koninklijke Visio. Ziende(r)ogen staat dit jaar helemaal in het teken van werken en aan het werk blijven, ook als je minder goed gaat zien. En omdat het evenement voor de vijfde keer is gehouden, is er een bijzondere dagvoorzitter: Karin Bloemen. In het ochtendprogramma zijn de sprekers Marco Klaasen, leidinggevende bij Rijksdienst Ondernemend Nederland. Dick Spreewers, Instituut Klinische Arbeidsgeneeskunde en Frank Groen, Arbeidsdeskundige UVW-Werkbedrijf. In het middagprogramma staan workshops op het programma die te maken hebben met alles rondom werk. Daarnaast zijn er werkgevers waarmee de deelnemers in gesprek kunnen gaan.

-Ziezo beurs

De MaculaVereniging was drie dagen present op de ZieZo beurs. Veel mensen bezoeken de stand en gaan met de bekende oranje paprika en wat gezonde recepten weer naar huis.

-50Plus-beurs

Op uitnodiging van het Oogfonds wordt er door oog gerelateerde organisaties

gezamenlijk, een stand bemand op de 50Plusbeurs. Deze jaarlijkse beurs trekt altijd een groot aantal bezoekers vooral in de leeftijd boven de 60 jaar. Dit jaar was een soort test om te onderzoeken of het mogelijk was om met verschillende organisaties samen publiek te trekken naar de stand, en zo meer publiciteit te genereren. Dit lukte goed. Bezoekers konden de oogdruk laten meten, ook kon men het netvlies laten bekijken. Het MuZieum had een belevingsroute uitgezet waar men met een donkere skibril op met behulp van een taststok zijn weg moest zoeken. De mensen in de stand, vrijwilligers van de Hoornvlies patiëntenvereniging (HPV), Vereniging Oog in Oog (Ver.OiO), Nederlands Christelijke Blinden en Slechtziendenbond (NCB), MaculaVereniging en Oogvereniging waren erg enthousiast. Punt van aandacht is de inrichting van de stand, deze was nog niet heel eenduidig door de vele verschillende banners en huisstijlen. In 2016 volgt een herhaling, waarna geëvalueerd zal worden.

MaculaVisie

Ook in 2015 zijn er zes zeer informatieve en lezenswaardige uitgaven van de MaculaVisie verschenen. Medische informatie lezen de leden graag. Er is in het verslagjaar veel aandacht geweest voor een (vermeende) behandeling voor droge LMD met behulp van koude lasertechniek. Daarnaast komen onderwerpen als hulpmiddelen, ervaringsverhalen en relevant maatschappelijk nieuws aan bod. De redactie heeft twee nieuwe leden namelijk: Reinie Doorn en Mieke Gruintjes. Redactielid Liesbeth Voges is in oktober gestopt na jarenlange inzet voor het blad.

8. Juvenile macula-degeneratie

JMD-symposium 2015

Deze tweejaarlijkse informatiedag heeft op zaterdag 21 november 2015 in Nijmegen plaatsgevonden. Het symposium wordt georganiseerd door de MaculaVereniging en de afdeling Oogheelkunde van het Radboudumc en is voor mensen met JMD, hun familieleden en vrienden. In het ochtendprogramma komen allerlei zaken aan de orde waar je als JMD'er tegenaan loopt. Dit jaar gaat het programma vooral in op de Participatiewet, door Roos Hoelen van de Oogvereniging. Bijvoorbeeld, hoe een school kinderen kan ondersteunen om langer in het reguliere onderwijs mee te doen. Daarnaast geeft Joost van Loon, van de firma Babbage, praktische tips over hoe je de iPad en iPhone kunt gebruiken. Berry den Brinker, van Silvur, geeft een presentatie over het vinden van je weg in de gebouwde omgeving (Wayfinding). Ervaringsdeskundige Mijke Hartendorp belicht positieve kanten namelijk de zaken waar je trots op kunt zijn. Herkenning en inspiratie zijn de leidraad voor de ochtend.

Het middagprogramma staat in het teken van onderzoek van het Radboudumc, vooral rondom de ziekte van Stargardt. Prof. dr. Carel Hoyng vertelt over een nieuwe indeling van de ziekte van Stargardt en wat dat betekent voor mensen met deze diagnose. Prof. dr. Frans Cremers belicht recente ontwikkelingen in fundamenteel genetisch onderzoek en welke

gevolgen dat voor mensen met JMD kan hebben. Dr. Rob Collin geeft een overzicht van de laatste ontwikkelingen op het gebied van gentherapie. Gentherapie voor de ziekte van Stargardt wordt specifiek belicht.

VSOP

De MaculaVereniging is lid van de VSOP, alliantie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Alle vormen van Juvenile MD behoren tot de zeldzame aandoeningen. In het kader van het door Europa ingezette Nationaal Plan Zeldzame Ziekten rond het inrichten van de zorg, heeft de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) een lijst opgesteld met academische centra die zich als expertisecentra hebben aangemeld. Na het aanwijzen van Expertisecentra zijn er stappen gezet om te komen tot Expertisenetwerken. VSOP is opgetreden als intermediair. Via de VSOP is de MaculaVereniging lid van de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie).

Ander zicht op werk.

Het Netwerk Ander Zicht op Werk (AZoW) is voor werkende slechtziende mensen, inclusief werkzoekenden en starters. Het netwerk is aandoening en ook werk overstijgend. Doel is het uitwisselen van werk- en persoonlijke ervaringen, en contacten en kennis op doen rond werk en een visuele beperking. Iemand vertelt zijn of haar ervaringsverhaal, of er wordt een werkplek bezocht. Het netwerk wordt georganiseerd in Den Haag, Utrecht en Zwolle. In Den Haag zou de frequentie omhoog kunnen. De netwerken AZoW Utrecht en Ander Zicht Zwolle hebben in 2015 ieder elke twee maanden een bijeenkomst georganiseerd. In Utrecht kwamen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- napraten over “Ziende(r)ogen werkt!” en “Ongezien Talent”
- het gebruik van hulpmiddelen
- ervaringen tijdens studie en werk
- werken in Afrika met een visuele beperking.

Sociale media en JMD

Sociale media spelen een toenemende rol in het uitwisselen van ervaringen en het vragen en geven van advies, informatie, tips en trucs. De besloten Facebookgroep “JMD Plaza”, met inmiddels 130 leden, speelt hierin een actieve rol.

9. Medische zaken en wetenschappelijk onderzoek

Medische Zaken

In het verslagjaar zijn er twee nuttige gesprekken tussen het Bestuur van de MaculaVereniging en de Adviesraad, waarbij ook de eindredacteur van MaculaVisie aanwezig is geweest. Nieuwe ontwikkelingen in de oogzorgketen én veelvoorkomende vragen uit de ledenkring bepalen de agenda van deze bijeenkomsten. Conclusies van deze gesprekken worden neergelegd in artikelen in MaculaVisie.

In het verslagjaar is vanuit de MaculaVereniging inbreng geleverd voor de huisartsenstandaard visusklachten van het NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap). De genoemde huisartsenstandaard is in het verslagjaar gepubliceerd. Positief is dat de huisarts nogmaals wordt gewezen op de noodzaak om mensen bij wie natte MD vermoed wordt, onmiddellijk naar de oogarts door te sturen. En de uitleg van het Amsler-raster wordt duidelijker verwoord.

Tevens is er inbreng gegeven op publieksversie van de LMD-richtlijn van het NOG. Publicatie van de publieksversie van de genoemde richtlijn vindt hopelijk plaats in 2016.

Voedingssupplementen

Nieuwe ontwikkelingen op dit gebied worden nauwlettend gevolgd. Het advies blijft: een voedingssupplement alleen nemen op voorschrijven van de oogarts. En dan een supplement dat voldoet aan de AREDS-2 (Age Related Eye Disease Study-2). Tijdens de studiedag van bestuur en kaderleden heeft een spreker verteld over de wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van luteïne op MD.

Therapieën

Veel vragen bereiken het landelijk bureau, over een behandeling met koude lasertherapie bij droge LMD. Deze therapie is in Europa niet wetenschappelijk onderbouwd en wordt in 2015 niet door zorgverzekeraars vergoed.

Vergoeding geneesmiddelen bij natte LMD

Het is belangrijk voor alle mensen met natte MD dat er aanspraak blijft op het adequate medicijn per individu. Inmiddels wordt door de oogarts, volgens de richtlijn LMD, als eerste het middel (Avastin®) toegediend. Voor de behandeling van natte LMD zijn ook twee geregistreerde middelen beschikbaar. Al deze middelen zijn vaatgroeiremmers. Avastin is vele malen goedkoper dan de geregistreerde middelen. Naar schatting werkt bij 20% van de patiënten Avastin niet afdoende. Oogzorg is verzekerde zorg in het basispakket. Verzekeraars hebben de plicht de zorg te vergoeden maar ook de kosten te beperken. Ziekenhuizen worden beloond door de zorgverzekeraar als ze goedkoop werken. Wanneer een ziekenhuis het (duurdere) geregistreerde middel niet kan toedienen om budgettaire redenen dan moet het verwijzen naar een ander medisch centrum. Budgetten worden door ziekenhuizen rechtstreeks met de zorgverzekeraar onderhandeld. Daardoor kan de vergoeding verschillen per ziekenhuis. In 2015 bereiken ons weinig klachten over het niet vergoeden van geregistreerde middelen. Ontwikkelingen worden in de gaten gehouden.

Experimentele stamceloperatie Moorfields eyehospital

In november is er nieuws uit Engeland: een proefpersoon met natte LMD heeft een experimentele stamceloperatie ondergaan. De reactie van de adviesraad: stamcellen kunnen mogelijkheden bieden tot herstel van het netvlies, dat met

medicijnen niet te verkrijgen zijn. Toch is er momenteel nog teveel onduidelijk. Ten eerste is er voor mensen met een snelle recente visusdaling momenteel een goede, werkzame therapie, de behandeling met injecties. Het lijkt nogal veel gevraagd om iemand zo'n behandeling te onthouden en zijn of haar oog "ter beschikking te stellen" van onderzoek. Daarnaast hebben de noodzakelijke medicijnen om het immuunsysteem te remmen veel bijwerkingen. Ten derde lijkt het veel te vroeg om opgetogen te zijn over deze behandeling: het resultaat bij de eerste patiënt is bij het schrijven van dit jaarverslag nog niet bekend.

Pijnklachten bij injecties

Dit is een voorkomende klacht bij 5 tot 10% van de geïnjecteerde patiënten. Het enige dat hierover algemeen te zeggen valt is dat het met de jodium concentratie te maken kan hebben. Maar het kan ook aan de pijnbeleving per individu liggen, of aan degene die de injectie toedient.

Wetenschappelijk onderzoek

In het begin van het verslagjaar is het officiële eindrapport verschenen van het project 'Cliëntgedreven oogonderzoeksagenda'. Belangrijkste resultaten waren echter al in 2014 gepubliceerd. In het verslagjaar is overleg geweest met de Oogvereniging en het Oogfonds over een follow-up op dit onderzoek. Om de gevonden behoeften van oogpatiënten daadwerkelijk door te laten klinken in medisch en sociaal-maatschappelijk onderzoek ten behoeve van oogpatiënten. Die vervolgfase zal in 2016 van start gaan, in belangrijke mate dankzij subsidie van het Oogfonds.

Ook is in het verslagjaar begonnen met een vernieuwing van het zogenaamde Panel Relevantie - voorheen Cliëntenpanel - van Uitzicht. Uitzicht is het loket, waarin de meeste grote fondsen op gebied van medisch onderzoek samenwerken. Bij de toekenning van subsidies aan de vele onderzoek aanvragen wordt door de verschillende fondsen - waaronder het MaculaFonds - rekening gehouden met de beoordelingen van de onderzoeksvorstellen door een wetenschappelijk panel en door het Panel Relevantie. In 2016 zullen enkele nieuwe leden in dit panel worden opgenomen, waaronder een aantal leden van de MaculaVereniging.

Gentherapie

Op het gebied van gentherapie zijn bijeenkomsten georganiseerd door het Radboudumc. Binnen de Radboud Taskforce for Retinal Therapies zijn verdere stappen gezet om trials, onderzoek naar een behandeling (gentherapie) van de Ziekte van Stargardt, naar Nederland (Nijmegen) te halen.

10. Samenwerking en belangenbehartiging

Voor aandoening overstijgende activiteiten en belangen zoekt de MaculaVereniging samenwerking met de andere verenigingen voor oogpatiënten. Ook in het verslagjaar worden er subsidies van derden beschikbaar gesteld voor dergelijke samenwerkingsprojecten. Daarnaast is er in 2015 overleg ter voorbereiding van de nieuwe periode van drie jaar (2016 - 2018), waarin de rijksoverheid samenwerkingsprojecten van patiëntenverenigingen subsidieert, door middel van vouchers (zie paragraaf Belangenbehartiging). In dat overleg met de Oogvereniging en de partners van Oogdialoog, waar naast de MaculaVereniging de HPV, NCB, Ver. OiO participeren is ook afgesproken om te zoeken naar onderlinge samenwerking buiten de kaders van het nieuwe voucher-project. Mede met het oog daarop is in juni ten huize van één van de bestuursleden van onze vereniging een barbecue georganiseerd voor de verschillende besturen. Tot tastbare nieuwe samenwerkingsprojecten buiten het nieuwe voucher-project is het nog niet gekomen. Drie maal vond een overleg plaats tussen de voorzitter van de MaculaVereniging en de directeur van de Oogvereniging, één keer nam ook de - ondertussen vertrokken - voorzitter van de Oogvereniging deel aan dat overleg.

Ook heeft de voorzitter enkele malen overleg gehad met de directeur van het Oogfonds. Dankzij financiële steun van het Oogfonds hebben alle oogpatiëntenverenigingen samengewerkt in de vorm van een gezamenlijke zgn. Oogstraat tijdens de 50Plus-beurs in Utrecht (zie paragraaf Communicatie).

Van belang voor het contact en de samenwerking met de oogzorgketen is verder de Adviesraad van de MaculaVereniging: zie daarvoor de paragraaf Medische Zaken.

Belangenbehartiging

Vijf oogpatiëntenorganisaties, waaronder de MaculaVereniging, samen met de Oogvereniging, Hoornvlies patiëntenvereniging (HPV), Vereniging Oog in Oog en Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtziendenbond (NCB), werken in 2015 samen op een drietal thema's:

De belangenbehartiging van oogpatiënten richt zich op het **verbeteren van de kwaliteit van de oogzorg** in ziekenhuizen. Er is hard gewerkt aan het op- en uitbouwen van relaties in de oogheeskundige wereld. Langzaam maar gestaag verwerven we ons een positie bij zorgverleners en zorgverzekeraars. We gaan in gesprek met deze partijen en brengen het patiënten perspectief in met behulp van kwaliteitscriteria. De enquête hulpmiddelen was een groot succes (> 1000 respondenten): VGZ heeft naar aanleiding hiervan het hulpmiddelenbeleid aangepast. Ook zijn er gesprekken gaande met andere partijen in de hulpmiddelenketen.

Het **thema 'Digiwijs zijn'** richt zich op toegankelijke websites en apps. Naar aanleiding van de campagne 'toegankelijke gemeentewebsites' gaat het

Ministerie van Binnenlandse Zaken gemeenten en leveranciers van gemeentewebsites wijzen op het belang van web toegankelijkheid van overheidsinstellingen.

Het **thema ‘mobiel zijn’** richt zich op de toegankelijkheid van verkeer, openbare ruimten en openbaar vervoer.

Openbaar vervoer (ov)

Op het gebied van het ov is inbreng geleverd in een divers aantal trajecten om de toegankelijkheid te verbeteren. Dit heeft onder meer geleid tot de afspraak dat NS een aantal verbeteringen doorvoert om het reizen met de trein eenvoudiger te maken voor mensen met een (visuele) beperking. Het gaat hier bijvoorbeeld om het bekend maken van de uitstapzijde, uitbreiding van de assistentieverlening en het realiseren van een digitale boekingsmogelijkheid voor OVchip-plus. Om aandacht te vragen voor specifieke problemen van reizigers met een visuele beperking in het openbaar vervoer is meegewerkt aan een groot aantal uitzendingen en publicaties van lokale en landelijke media. Ook via de Ooglijn, nieuwsbrieven en website is veel aandacht uitgegaan naar de ontwikkelingen in het reizen met het openbaar vervoer om de doelgroep zo goed mogelijk te informeren.

Met ProRail is verder gewerkt aan de implementatie van meer consequente en eenduidige toepassing van geleidelijnen op alle treinstations. Daarnaast is met gekeken naar de wijze waarop verlichting op stations ook voor reizigers met een visuele beperking kan worden verbeterd. Op het gebied van verkeer is een basisdocument opgesteld met uitgangspunten en oplossingen voor verkeersdeelnemers met een visuele beperking: Veilige routes en oversteekplaatsen voor voetgangers en fietsers met een visuele beperking of doof blindheid. Van diverse voorkomende verkeerssituaties is omschreven hoe deze voor voetgangers of fietsers met een visuele beperking evenals oudere verkeersdeelnemers, veiliger en toegankelijker kunnen worden ingericht. Daarnaast is op basis van actuele ontwikkelingen in het verkeer een positiedocument opgesteld met standpunten over de meest urgente problemen. Beide documenten zijn bruikbaar voor belangenbehartigers, overheden en wegbeheerders.

Verkeer

Op het gebied van verkeer is geparticipeerd in het project “Blijf Veilig Mobiel” (BVM). In dit kader is een aantal artikelen gepubliceerd door Berry den Brinker in vak media voor verkeerskundigen. Den Brinker heeft de oogpatiëntenorganisaties in de kerngroep BVM vertegenwoordigd en daardoor is de visie van deze organisaties van verwoord in de brochures van BVM. Deze visie is ook mee genomen bij voorlichtingsbijeenkomsten, twee nationale congressen en in meerdere publicaties in de vakbladen “Verkeerskunde” en “Straatbeeld”. Daarnaast is meegewerkt aan artikelen over verkeersdeelnemers met een visuele beperking in de ledenbladen “Kampioen” van de ANWB en de “Vogelvrije fietser” van de Fietsersbond. Rond de “dag van de Witte stok” is wederom aandacht geweest in landelijke en regionale

media om meer bekendheid te geven aan de functie van de witte stok in het verkeer.

De samenwerking van de oogpatiëntenorganisaties wordt in 2016 voortgezet. De MaculaVereniging gaat actief deelnemen aan de thema's "Mijn optimale oogzorg" en "Digiwijs". Hoe meer respons en input van de gezamenlijke 13.000 leden, des te krachtiger de belangen behartigd kunnen worden.

11. Financieel verslag

Inleiding

Dit financieel verslag is het eerste verslag van mijn hand voor de MaculaVereniging. Ik heb de functie van penningmeester ad interim sinds afgelopen februari op mij genomen na het tussentijds vertrek van Theo Alblas. Ik hoop dat het een zeer korte overbruggingsperiode is en we binnenkort een nieuwe penningmeester in ons bestuur kunnen verwelkomen.

Toelichting en jaarrekening

Accountantskantoor Cijferz in Culemborg heeft de jaarrekening opgesteld. Dit bedrijf heeft geen op- of aanmerkingen gemaakt over de gevoerde administratie en de aangeleverde gegevens.

Als gevolg van de daling van het ledenaantal bedraagt de opbrengst uit contributie in 2015 € 141.510. Ten opzichte van 2014 is dit een daling van € 5.338. De totale baten, € 216.516, vielen lager uit dan de € 233.050 die begroot was. Aangezien de totale lasten, € 223.055, ook lager uit vielen dan begroot, werd het jaar afgesloten met een negatief resultaat dat beperkt is gebleven tot € 6.482. Dit bedrag is ten laste van de algemene reserve gebracht.

De balans per 31 december 2015 geeft het totaal aan van alle baten en lasten. In de bijlage van de jaarrekening wordt een toelichting gegeven omtrent de samenstelling van de baten en lasten.

Subsidie Fonds PGO

De subsidie van het Fonds PGO in 2015 bedraagt € 35.000. Dit werd besteed aan de drie kernactiviteiten lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Lotgenotencontact

Het totaal van deze posten is samengesteld uit de onderdelen Belteam, Macula-dag (ALV), Macula-café's en regionale informatiebijeenkomsten, met een totaal van € 60.303, inclusief doorbelasting van de algemene kosten. Begroot was een bedrag van € 63.015, hier is dus wat "winst" behaald.

Informatievoorziening

Deze kerntaak bestaat uit het uitgeven van de MaculaVisie, het verzorgen van de Macula-gids, het uitbrengen van folders en brochures, en het vernieuwen, uitbreiden en bijhouden van de website. Ook deelname aan beurzen valt hieronder. Het totaal van de werkelijke kosten bedraagt € 84.885 tegen een

begroting van € 96.385. Met name de productiekosten van de folders en de deelname aan beurzen zijn ruim onder het budget gebleven.

Belangenbehartiging

Fonds PGO stelt in de periode 2013-2015 aan elke patiëntenvereniging een voucher van € 18.000 per jaar ter beschikking. De voucher is echter niet opgenomen in de begroting omdat het direct wordt overgemaakt aan de Oogvereniging, die de penvoerder is van het Voucherproject OOG 2013-2015. Het totaalbedrag dat in 2015 uitgegeven is aan belangenbehartiging bedraagt € 6.261.

Voorwaardenscheppende kosten

Onder dit hoofdstuk vallen alle andere kosten om de vereniging in stand te houden zoals bestuurskosten, bureaunkosten, vrijwilligerskosten, verzekeringen en advieskosten, alsmede de accountantskosten. Ook drukwerk en bankkosten vallen hier onder. Het totaal van deze posten bedraagt € 71.606 tegenover het bedrag van € 68.450 dat begroot was. Dit is een lichte stijging ten opzichte van de € 70.627 in 2014.

Opmerking

In alle bovengenoemde bedragen zijn de doorbelasting van de algemene kosten zoals gebruikelijk opgevoerd. Bij de "Toelichting bij de staat van baten en lasten" in de jaarrekening is duidelijk aangegeven welke bedragen bij de kerntaken zijn verwerkt.

12. Toelichting op de begroting 2016

De MaculaVereniging ontvangt een subsidie van Fonds PGO van € 35.000. Daarnaast kan de vereniging een voucher van € 18.000 aan belangenbehartiging toekennen. Dit wordt besteedt aan het Samenwerkingsproject OOG 2016-2018, met partners de Oogvereniging, MaculaVereniging, HPV, Oog in Oog en NCB.

In 2016 zal de subsidie van het MaculaFonds aan de MaculaVereniging voor voorlichting over macula degeneratie aan niet-leden waarschijnlijk hoger zijn dan in 2015. Daarnaast verricht de MaculaVereniging werkzaamheden voor het MaculaFonds (diensten aan derden), waarvoor de vereniging een vergoeding ontvangt.

Met ingang van 2016 zijn onze drie personeelsleden ondergebracht in de cao Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening en vallen twee van onze personeelsleden onder het Pensioenfonds Zorg en Welzijn. Dit betekent dat de personeelskosten voor de vereniging toenemen. Daarnaast krijgen we waarschijnlijk weer te maken met een achteruitgang van het aantal leden en daardoor met een daling van de inkomsten.

De begroting geeft een tekort aan van € 12.790. Dit noopt tot een bezuiniging op de uitgaven en met name tot het zoeken naar nieuwe inkomstenbronnen. Een mogelijkheid tot bezuiniging is het terugbrengen van het aantal uitgaven van de MaculaVisie van zes naar vijf per jaar.

Andere mogelijkheden voor het genereren van een grotere financiële speelruimte van de vereniging zijn het actiever werven van giften en donateurs en het verkrijgen van legaten om het belangrijke werk van de vereniging voor mensen met macula degeneratie te ondersteunen. Hierbij is het belangrijk om duidelijk het onderscheid aan te geven tussen het werk van het MaculaFonds en dat van de MaculaVereniging.

Meer suggesties zijn welkom.

Arco Ooms, penningmeester a.i.