



# Jaarverslag 2014

# Jaarverslag 2014 MD Vereniging

## Inleiding en samenvatting

### 1. Het bestuur

### 2. De ledenraad

### 3. Ontwikkeling ledenbestand

### 4. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau

- Vrijwilligers en kader

- Landelijk bureau

### 5. Voorlichting en contact

- Belteam

- MD-cafés en MD-(huiskamer)bijeenkomsten

- MD-informatiebijeenkomsten

- Vijf kleinschalige bijeenkomsten

- MD voorlichting bij ouderenbonden en vrouwenverenigingen

- MD-dag

### 6. Communicatie en informatie

- Werkgroep Communicatie

- Het ledenblad de MaculaVisie

- Advertentiebeleid aangescherpt

- Speciale bijeenkomsten en congressen

### 7. Juveniele MD

### 8. Samenwerking en algemene belangenbehartiging

- MD Vereniging en Oogvereniging

- Oogdialoog en Oogvereniging

- MD Vereniging en Oogfonds

- Andere partners

### 9. Voucherproject OOG 2013-2015

### 10. Medische zaken

### 11. Wetenschappelijk onderzoek, cliëntgedreven agenda

### 12. Financieel jaarverslag

- Balans 31 december 2014

- Staat van Baten en Lasten

- Toelichting Staat van Baten en Lasten

- Begroting 2015

## Inleiding en samenvatting

Geachte lezer,

Graag biedt het bestuur u hierbij het verslag aan van de activiteiten die zijn uitgevoerd in 2014 in het kader van de in de statuten gestelde doelen. Tevens treft u een overzicht aan van de besteding van de daarvoor beschikbaar gestelde gelden.

Grote waardering gaat uit naar de vaste medewerkers: Sonja Ottens, Bouke van Dam en Mary Ruskamp, de redactie van de MaculaVisie en alle vrijwillige medewerkers die op een breed front hun aandeel hebben geleverd aan de activiteiten die in dit verslag vermeld staan.

Leidraad voor alle werkzaamheden in 2014 is geweest het vastgestelde beleidsplan (2012-2015) en de begroting. Maar altijd zijn er ook ontwikkelingen die eerder geheel niet werden voorzien: zo moest het bestuur in dit verslagjaar haar advertentiebeleid opnieuw bezien en een scherpere omschrijving geven van haar wensen en plannen op het gebied van samenwerking met de andere verenigingen voor oogpatiënten.

Het aantal leden is in het verslagjaar licht gedaald ondanks diverse wervingspogingen en ondanks de voortgaande jaarlijkse instroom van honderden nieuwe leden. Van veel nieuwe leden horen wij positieve reacties op de telefonische welkomts gesprekken van het Belteam.

De belangstelling voor informatie over de aandoening MD is ook in het beschreven jaar groot geweest. Het is verheugend te zien dat ook flinke aantallen niet-leden naar onze regionale MD-informatiebijeenkomsten komen. Op vele bijeenkomsten van derden heeft de MD Vereniging zich verder gemanifesteerd.

De Ledenraad en de Adviesraad hebben het bestuur over lopende zaken en plannen voor de korte en lange termijn geadviseerd. Informatie van de Adviesraad die de leden direct raakt is terug te vinden in MaculaVisie.

Ook al laat het financiële jaarverslag een tekort zien over 2014, dit heeft in belangrijke mate een boekhoudkundige oorzaak. In grote lijn is de vereniging er in geslaagd de forse vermindering van de overheidssubsidie tussen 2012 en 2014 redelijk op te vangen. Dankzij een legaat van enkele jaren geleden beschikt de vereniging bovendien over een bescheiden financiële buffer.

Wij wensen u plezier toe bij het lezen van dit verslag. Mocht de tekst vragen bij u oproepen dan komen wij graag in gesprek. U kunt via het landelijk bureau (tel. 030-298 07 07) in contact komen met de bestuursleden.

Tijmen Stoof, secretaris

## **1. Het bestuur**

Het bestuur heeft acht keer regulier vergaderd. In augustus is op de jaarlijkse studiedag onder leiding van een communicatiedeskundige gesproken over verbetering van de publiciteit met onder andere als doel het werven van meer leden.

Het bestuur is in 2014 als volgt samengesteld:

- Bram Rutgers van der Loeff, voorzitter
- Tijmen Stoof, secretaris
- Theo Alblas, penningmeester r- vanaf 14 mei 2014
- Frans Stoop, informatie en communicatie en penningmeester ad interim tot 14 mei 2014
- Tiny Langezaal, voorlichting en contact
- Peter Hoogerbrugge, zorgverzekeringen en overheid
- Arco Ooms, Juvenile MD

### **Visie op de toekomst “Kijken naar de horizon”**

In het begin van dit jaar bleek het gewenst om meer nauwkeurig te formuleren welke ambities en randvoorwaarden de MD Vereniging stelt aan de samenwerking met andere verenigingen voor oogpatiënten. Een smaldeel uit het bestuur heeft zich toegelegd op het opstellen van een discussiestuk daarover. Kansen, bedreigingen, zwakke en sterke punten zijn geïventariseerd en ter discussie voorgelegd aan het voltallige bestuur. Dat heeft geleid tot een perspectiefnota onder de naam “Kijken naar de horizon”.

Deze nota is ter advisering voorgelegd aan de Adviesraad, de Ledenraad en het personeel. Uit de ontvangen adviezen heeft het bestuur geconcludeerd, dat de nota “Kijken naar de horizon” kan rekenen op een breed draagvlak. Belangrijke conclusie in de nota is, dat de MD Vereniging streeft naar hechte samenwerking met relevante organisaties met behoud van de aandoeningsgerichte identiteit.

## **De MD Vereniging als werkgever**

De vereniging wordt ondersteund door kleine groep (1,8 Fte) werknemers. Deze betaalde medewerkers verdienen uiteraard een fatsoenlijke rechtspositie en de mogelijkheid tot het opbouwen van pensioen. Het bestuur verkent daartoe de mogelijkheden de bestaande arbeidscontracten in een cao onder te brengen. Het ligt in de rede dat in het eerste kwartaal van 2015 over dit onderwerp tot besluitvorming kan worden gekomen. Met de financiële gevolgen daarvan is in de begroting voor 2015 nog geen rekening gehouden.

## **2. De ledenraad**

De leden van de Ledenraad zijn: Grieke Bontkes-Wiersma, Astrid Hoeksma (secretaris), Kars-Jan Klok (voorzitter), Henk Langhorst en Huub Schreurs. Het doel van de Ledenraad is gevraagd en ongevraagd advies geven aan het bestuur. In het begin van 2014 heeft de Ledenraad samen met het Bestuur vergaderd. Men wisselt tijdens deze vergadering de laatste stand van zaken uit. De Ledenraad is daarnaast twee keer bijeen geweest op 2 augustus 2014 en 15 november 2014.

Thema's van 2014 waren:

- De WMO die in 2015 in iedere gemeente geregeld moet worden.
- Notitie van het bestuur: Kijken naar de horizon. De reactie van de Ledenraad op deze notitie over samenwerking en inzet van vrijwilligers.
- Strijders tegen blindheid: hoe zetten de 'oogsector' slechtziendheid op de kaart.
- Enquêteresultaten: waar hebben slechtzienden behoefte aan?
- De website van de vereniging.
- Aantrekken van gelden: schenkingen, erfenissen.
- Advertentiebeleid voor MaculaVisie.

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.

## **Vacature**

Tijdens de laatste vergadering van de Ledenraad in november 2014 heeft Henk Langhorst te kennen gegeven te willen aftreden. Er wordt gezocht naar een opvolger.

## **3. Het ledenbestand**

In 2014 werden er bijna 400 nieuwe leden ingeschreven. Helaas moesten er door overlijden of opzegging ook ruim 500 leden worden uitgeschreven. Daardoor is het ledenaantal per saldo met 123 gedaald. Op 1 januari 2014 zijn er 4.748 leden, op 31

december 4.625. Dit is een terugloop van 2,6 procent. Deze daling is minder in vergelijking tot voorgaande jaren (respectievelijk 2013: 6% krimp en 2012: 4%), vooral doordat er in 2014 aanzienlijk méér nieuwe leden zijn verwelkomd dan in 2013. Er wordt hard gewerkt om het ledental op peil te houden of beter nog: uit te breiden om zo nog sterker te staan in de optimale dienstverlening aan mensen met MD en het vergroten van de bekendheid met en over MD.

## **4. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau**

### **Vrijwilligers en kader**

In 2014 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 MD-cafés en MD-(huiskamer)bijeenkomsten, en de regionale informatiebijeenkomsten zijn goed bezocht. De MaculaVisie is zesmaal verschenen, dankzij de werkzaamheden van de vierhoofdige redactie. 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 15 november is de jaarlijkse Kaderdag georganiseerd. Deze is bezocht door circa 50 vrijwilligers en partners. Tijdens een gezellige lunch heeft het bestuur van de gelegenheid gebruik gemaakt de kaderleden inhoudelijk bij te praten over functie, toekomstplannen en de daarbij behorende werkzaamheden.

### **Landelijk bureau**

Op het landelijk bureau in Utrecht werken drie personen Bouke van Dam, fulltime, Mary Ruskamp, 24 uur per week en Sonja Ottens (gezamenlijk is dit 1,8 Fte). Sonja werkt een halve dag voor het MD Fonds en een halve dag voor de vereniging. Bouke is er voor de beantwoording van vragen per telefoon en e-mail, de administratie en hij is betrokken bij de organisatie van de informatiebijeenkomsten. Daarnaast ondersteunt hij het MD Fonds. Bouke heeft aangegeven minder te willen werken. Inmiddels is hij de pensioengerechtigde leeftijd gepasseerd. Mary is hoofd van het landelijk bureau. Daar valt onder het coördineren van alle lopende zaken, de organisatie van de MD-dag en andere beurzen en de ondersteuning van het bestuur.

## **5. 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 tevredenheid en dankbaarheid voor deze verwelkoming uitspreken.

### **MD-café en MD-(huiskamer)bijeenkomsten**

Onderling contact wordt door de vrijwilligers georganiseerd regionaal verspreid over Nederland. Het karakter van deze bijeenkomsten verschilt evenals de frequentie en de benaming: MD-café, MD-(huiskamer)bijeenkomst of MD-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 2014 zijn in de volgende plaatsen bijeenkomsten geweest: Amsterdam, Bussum, Cuijk, Den Haag, Eindhoven, Enschede, Franeker, Groningen, Rotterdam, Utrecht, Wageningen en Westerbork. De frequentie varieert van twee tot twaalf maal per jaar, en het aantal bezoekers is tussen de 5 en 50 personen. De MD-café's te Doetinchem en Nijverdal zijn helaas gestopt.

In 2014 zijn door bestuursleden Tijmen Stoof en Bram Rutgers van der Loeff diverse MD-café's bezocht.

### **Informatiebijeenkomsten**

MD-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 die in de buurt van het medische centrum wonen 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 MD te maken heeft.

In 2014 zijn er in de onderstaande plaatsen informatiebijeenkomsten georganiseerd:

- Groningen: UMCG, 119 aanwezigen (23 niet-lid)
- Dordrecht: Albert Schweitzer ziekenhuis, 114 aanwezigen (65 niet-lid)
- Eindhoven: Catharina ziekenhuis, 172 aanwezigen (52 niet-lid)
- Hengelo: ziekenhuisgroep Twente, 85 aanwezigen
- Dirksland: verenigingsgebouw de Schakel: 60 aanwezigen
- Brunssum verenigingsgebouw van het Groene Kruis, 200 aanmeldingen
- Den Bosch: Jeroen Bosch ziekenhuis, 130 aanwezigen (68 niet-lid)
- Hoorn: Westfriesgasthuis: 96 aanmeldingen (18 niet-lid)

Een oogarts verbonden aan het betreffende medische centrum, geeft uitgebreid uitleg over de aandoening en eventuele nieuwe ontwikkelingen. Ook met

medewerking van Bartiméus of Koninklijke Visio en een hulpmiddelenleverancier. In 2014 zijn dat Elvea, Ergra, Low Vision Totaal en Optelec.

### **Vijf kleinschalige bijeenkomsten voor nieuwe MD-patiënten**

In navolging van Amsterdam (AMC) zijn er het afgelopen jaar in Almere 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 om andere mensen te ontmoeten met deze oogaandoening. 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.

Deze bijeenkomsten hoeven niet allemaal bijgewoond te worden en zijn mede te zien als een uitwerking van de aanbevelingen uit de Leeftijdgebonden MD-richtlijn van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap) over doorverwijzing (zie hoofdstuk 10, Medische zaken).

### **MD Voorlichting bij ouderenbonden en vrouwenverenigingen door Tijmen Stoof in samenwerking met Bartiméus**

In 2014 zijn drie bijeenkomsten geweest waar over het onderwerp MD informatie is gegeven. Het programma bestond uit de volgende onderdelen:

- Het oog in het algemeen en veel voorkomende oogaandoeningen bij ouderen.
- MaculaDegeneratie in al haar vormen.
- Hulpmiddelen.
- Als MD-patiënt in de maatschappij, mogelijkheden en onmogelijkheden.

Alle aanwezigen kregen de informatie op papier mee in de vorm van de MD-folder, het Amsler-raster, MaculaVisie en Macula Magazien.

Gemiddeld waren er 25 mensen aanwezig.



## **MD-dag 2014**

Zaterdag 10 mei vond wederom de MD-dag plaats. Dit congres met informatiemarkt wordt jaarlijks door de MD Vereniging georganiseerd voor iedereen die meer over MaculaDegeneratie wil weten. Bij binnenkomst en in de lunchpauze kan men zich rustig oriënteren bij de vele stands met hulpmiddelen en voedingssupplementen op de beurs. Dr. Rob Teunisse belichtte het Syndroom van Charles Bonnet. Dit is het verschijnsel dat bij achteruitgang van het zicht de hersenen een loopje met ons kunnen nemen en visuele hallucinaties produceert. Sommigen zien kabouters, anderen overleden familieleden, torretjes of vliegende schotels. Het syndroom is vergelijkbaar met fantoompijn van bijvoorbeeld een afgezet ledemaat. Voor velen is het een hele opluchting te weten dat dit een vrij veel voorkomend verschijnsel is. Dr. Maarten Kamermans behandelde de vraag of netvliesimplantaten de oplossing zou kunnen zijn voor problemen met het netvlies. Dit blijkt nog niet zo eenvoudig. Na de lunch waarin ervaringen zijn uitgewisseld, sprak prof. Carel Hoyng over erfelijke factoren bij Leeftijdgebonden MD. In de laatste lezing informeerde mr. Wil Bosch de aanwezigen over de bekostiging van medicijnen en de rechten en plichten van arts, patiënt en zorgverzekeraar. Tijdens het forum is er gelegenheid voor vragen uit de zaal die door de sprekers worden beantwoord. Zoals gebruikelijk betroffen de vragen vooral medische onderwerpen.

## **6.Communicatie en informatie**

### **Werkgroep Communicatie**

In het jaar 2014 is ook op het gebied van de communicatie veel gebeurd. De Werkgroep Communicatie is meerdere keren bij elkaar geweest om te zoeken naar manieren om informatie over MD eerder bij de mensen te krijgen, waarbij pas kort geleden MD is geconstateerd. Diverse mailings naar oogartsen, opticiens en optometristen zijn verstuurd met als doel de vereniging en de aandoening bekender te maken. Het grote project voor 2015 is reeds in de laatste maanden van 2014 ingezet: het vernieuwen van de website van de vereniging. Aangezien informatica niet meer uit onze levens is weg te denken is, is het ook voor de vereniging noodzakelijk om zich op dit gebied verder te ontwikkelen. Hieraan gekoppeld worden de plannen voor het vereenvoudigen van de naam van de vereniging onderzocht. Met een bijpassend nieuwe logo voor zowel vereniging als fonds.

De gespreksgroepen op Facebook zijn vooral door mensen met JMD steeds vaker een mogelijkheid om vragen te stellen en informatie met elkaar uit te wisselen.

Er is veel aandacht besteed aan het actueel houden van de informatie rond MD op de website en in brochures.

Ook is er weer een Macula Maga-minder-Zien (nummer 3) samengesteld, een uitgave die vooral de omgeving van mensen met MD meer informatie geeft over de aandoening. Doelstelling is, ook voor 2015, door beter te communiceren een groter aantal mensen met MD te bereiken zodat de vereniging deze mensen kan ondersteunen in het omgaan met de aandoening.

### **Het ledenblad: de MaculaVisie.**

De MaculaVisie is door de redactie onder handen genomen en op een nieuwe manier samengesteld, bij een nieuwe uitgever. Dit blijkt, na wat kinderziektes in het proces, een goede keuze te zijn geweest, waardoor de redactie sneller op het nieuws kan inspelen. Er zijn zes zeer interessante uitgaven geweest van het blad. De redactie is dit jaar uitgebreid met Reinie Doorn-Strik, en bestaat nu uit vier leden.

### **Advertentiebeleid aangescherpt.**

In de MV kan worden geadverteerd door aanbieders van producten die aansluiten bij de behoefte van mensen met de aandoening MD. In het afgelopen jaar is het voorgekomen dat adverteerders producten aanprezen door middel van claims die niet in overeenstemming bleken te zijn met de NOG richtlijn voor Leeftijdgebonden MD (maart 2014). Het bestuur heeft besloten het advertentiebeleid aan te scherpen. Om indien nodig advertenties te kunnen weren in het belang van de lezers van de MaculaVisie. Dit beleid is met ingang van 1 januari 2015 van kracht geworden en gecommuniceerd aan potentiële adverteerders.

### **Speciale bijeenkomsten en congressen**

Onderstaand enkele bijeenkomsten waarbij de vereniging aanwezig is geweest.

Tijdens de jaarlijks terugkerende **voorlichtingsbijeenkomst van het VUmc** voor geneeskunde studenten zijn twee bestuursleden namens de MD Vereniging aanwezig geweest. Het doel hiervan is de studenten voorlichting te geven en kennis te laten maken met patiëntenverenigingen.

De vierde editie van de **Slechtziendendag** heeft op 18 januari plaatsgevonden in cursus- en vergadercentrum Domstad in Utrecht. Deze dag is georganiseerd door de Oogvereniging in samenwerking met de MD Vereniging, Bartiméus en Koninklijke Visio. Het thema is: "Ziende(r)ogen Zichtbaar!" Met sprekers en workshops over onder andere verlichting, fotografie, kleur en contrast, avondmobiliteit en nog veel meer. Het plenaire ochtendprogramma, in de vorm van een ronde tafelgesprek, staat onder leiding van Twan Huys, met als gasten een toegankelijkheidsexpert, een architect, optometrist, klinisch fysicus en ervaringsdeskundigen. In de middag volgen workshops met onderwerpen als Verlichting en contrast, Zicht op ruimte, Zicht op

toegankelijkheid, Avondmobiliteit, Slechtziend en toch fietsen. Daarnaast workshops op het gebied van werk en hobby. Met 350 deelnemers, waarvan circa 60 leden van de MD Vereniging een zeer geslaagde dag.

Een bestuurslid heeft deelgenomen aan een meedenkbijeenkomst rondom de mogelijke veranderingen in de keuringsprocedure **Medische Rijgeschiktheid**. Deze bijeenkomst was georganiseerd door het ministerie van Verkeer en Waterstaat. De hoofdvraag is: "Hoe kunnen we potentiële rijbewijsbezitters beter in staat stellen hun eigen verantwoordelijkheid voor hun medische rijgeschiktheid te nemen?" Het advies is gegeven om mensen die eigener beweging hun rijbewijs inleveren te belonen met bijvoorbeeld een OV kaart i.p.v. een rekening te sturen voor een medische keuring.

**ZieZo beurs.** De stand van de MD Vereniging op deze jaarlijkse hulpmiddelenbeurs in april, is weer goed bezocht. Iedere bezoeker heeft een oranje paprika gekregen met een recept voor een gerecht waarvan de ogen gezond blijven. Dit om aandacht te vragen voor een gezonde leefstijl.

**NOG congres:** op het jaarlijks oogartsen congres van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap was de MD Vereniging dit jaar voor het eerst vertegenwoordigd met een stand. Twee bestuursleden bezochten diverse interessante workshops en spraken vele oogartsen.

**Macular Society:** in september heeft de London Conference van de Engelse zustervereniging, de Macular Society, plaatsgevonden. De plek om contacten aan te halen en inspiratie op te doen voor de MD Vereniging. Mede omdat de laatste ontwikkelingen binnen Juvenile Macular Dystrophies op het middagprogramma stond.

In het kader van de **Week van het Zien** en **Strijders tegen Blindheid** (een initiatief om meer geld voor wetenschappelijk oogonderzoek te genereren) is door de afdeling Oogheelkunde van het Radboudumc in Nijmegen begin oktober een open dag georganiseerd. Op het programma staat een rondleiding langs alle onderdelen en afdelingen die betrokken zijn bij het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van slechtziend- en blindheid en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen. De onderzoekers hebben op hun werkplek verteld over de apparatuur om het oog te onderzoeken en de methoden van DNA-onderzoek. De rondleiding vervolgde langs het laboratorium waar nieuwe behandelingen worden ontwikkeld en het onderzoekscentrum waar de eerste behandelingen worden toegepast. Vele andere ziekenhuizen hebben in diezelfde week open dagen of andere activiteiten, waaraan in nog drie andere plaatsen medewerking is verleend vanuit de MD Vereniging.

In november is het **congres van de VOVZ** (Vereniging voor Oogheelkundige Verpleging en Zorgverlening). Naast interessante medische lezingen is er een informatiemarkt. De tafel die de MD Vereniging deelde met de Oogvereniging is goed bezocht.

## 7. Juvenile MD

Juvenile MD is een zeldzame, erfelijke aandoening. De MD Vereniging is daarom lid van de VSOP, Alliantie voor zeldzame en genetische aandoeningen. In Europa wordt rond het stroomlijnen van de inrichting van zorg het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten ontwikkeld. Er worden Expertisecentra aangewezen voor zeldzame aandoeningen. Dit jaar heeft de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) een lijst opgesteld met academische centra die zich als expertisecentra hebben aangemeld. De VSOP is opgetreden als intermediair bij de beoordeling door de patiëntenorganisaties.

Het Netwerk **Ander Zicht op Werk** (AZoW) voor werkende slechtzienden, inclusief werkzoekenden en starters. Het netwerk is aandoening overstijgend en ook werk overstijgend. Doel is het uitwisselen van werk en persoonlijke ervaringen, en contacten en het opdoen van kennis rond werk en een visuele beperking. Het format is dat iemand zijn of haar verhaal vertelt of het bezoeken van een werkplek. Het netwerk bestaat in Den Haag, Utrecht en Zwolle. Het netwerk in Den Haag is dit jaar helaas minder actief. De Netwerken AZoW Utrecht en Ander Zicht Zwolle hebben elke twee maanden een bijeenkomst georganiseerd.

In Utrecht kwamen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- ervaringen tijdens studie en werk
- compensatie van de visuele beperking
- loopbaan: welke rol speelt een visuele beperking en hoe ga je ermee om
- aanpassingen in de manier van werken en in toenemende mate gebruik van hulpmiddelen.

Noemenswaardig is de bijeenkomst bij Shell in Rotterdam. Het doel van die bijeenkomst is ervaringen uit te wisselen tussen het Shell EnAble team en (leden van) AZoW. Shell's netwerk EnAble heeft als doel om een inclusieve omgeving te creëren voor collega's met een beperking. Hierdoor wordt enerzijds een beter arbeidsklimaat geschapen en benut het bedrijf beter de kwaliteiten van mensen met een beperking.

Sociale media spelen een toenemende rol in het uitwisselen van ervaringen en het vragen en geven van informatie en advies, tips en trucs. De besloten Facebookgroep JMD-Plaza, met 115 leden, speelt hierin een actieve rol. De Facebookgroep "JMD-ouders", voor ouders van kinderen met JMD, is gestart maar helaas minder actief door het ontbreken van een moderator.

## **8. Samenwerking en algemene belangenbehartiging**

Als kader voor de uitvoering van haar kerntaken moet en wil de MD Vereniging samenwerken met andere organisaties. Teneinde goede informatie en voorlichting over MD te kunnen geven, zijn goede contacten nodig met o.a. oogartsen, optometristen, hulpmiddelenleveranciers en revalidatie-instellingen. Om te komen tot een krachtige algemene belangenbehartiging voor mensen met een visuele aandoening is samenwerking nodig met andere oogpatiëntenverenigingen. Naar overheid en verzekeraars toe moet die samenwerking ook zoveel mogelijk oogzorgaanbieders omvatten. Echter, binnen de oogzorgsector als geheel bestaat er geen cultuur of traditie van brede samenwerking en bijbehorende transparantie. Uiteindelijk zullen mensen met een visuele aandoening gebaat zijn bij een goede samenwerking binnen de gehele oogzorg. In de eerste helft van het verslagjaar is in de perspectiefnota "Kijken naar de horizon" de visie van de MD Vereniging vastgelegd.

### **MD Vereniging en Oogvereniging**

Begin van het verslagjaar functioneert er nog een kleine werkgroep, die zoekt naar de mogelijkheden tot een betere samenwerking tussen MD Vereniging en Oogvereniging. Die werkgroep is opgericht eind 2013 in een gezamenlijk bestuur overleg onder leiding van het Oogfonds. Het bestuur van de MD Vereniging is tot de conclusie gekomen dat de werkzaamheden van deze werkgroep een beter gefundeerde visie op samenwerking vereiste, dan op dat moment beschikbaar was. In de eerste maanden van het verslagjaar is die visie alsnog geformuleerd: ze is samengevat in de bovengenoemde perspectiefnota. Toen deze visie werd afgerond, waren binnen de Oogvereniging echter reeds de voorbereidingen voor een nieuw bestuur begonnen. Na het aantreden van een nieuwe directeur bij de Oogvereniging is al snel een aanpassing van de structuur van de Oogvereniging bespreekbaar geworden. De werkzaamheden van de gezamenlijke werkgroep zijn beëindigd. Wij zijn in afwachting van de reactie van de Oogvereniging op genoemde perspectiefnota.

Vervolgens is vanaf de zomer van het verslagjaar regelmatig overleg geweest tussen de voorzitter van de MD Vereniging en de (nieuwe) directeur van de Oogvereniging. Dat overleg was allereerst nuttig en noodzakelijk om enkele 'losse eindjes' - ook in financieel opzicht - uit de voorafgaande jaren op te ruimen. Ook het feit dat de MD

Vereniging onderhuurder is van de Oogvereniging in het kantoor aan de Churchillaan in Utrecht maakt goede werkverhoudingen uiterst gewenst.

## **Oogdialoog en Oogvereniging**

2014 is het tweede jaar van het samenwerkingsproject van oogpatiëntenverenigingen OOG 2013 - 2015: de ontwikkeling van dat voucherproject wordt hierna in een apart hoofdstuk beschreven. In 2013 was al gebleken dat vier van de betrokken patiëntenverenigingen dezelfde hierboven kort aangeduide visie delen op hun eigen kerntaken en de daaruit voortvloeiende samenwerking. Naast de MD Vereniging betreffen dit de Hoornvliespatiëntenvereniging (HPV), de Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtziendenbond (NCB) en de vereniging Oog-in-Oog (vereniging voor onder andere mensen met een oogprothese). Voor deze verenigingen neemt de patiënt en zijn of haar aandoening een centrale plaats in. Begin van het verslagjaar hebben de vier genoemde verenigingen samen het platform Oogdialoog opgericht. Dit platform dient voor de coördinatie van hun inspanningen bij de samenwerking met derden, met behoud van eigen kerntaken voor de eigen leden. Begin van het verslagjaar is ook de website van Oogdialoog - [www.oogdialoog.nl](http://www.oogdialoog.nl) - gelanceerd. In een brief naar de belangrijkste partijen in de oogzorg heeft Oogdialoog zich voorgesteld. Oogdialoog: het samenwerkingsplatform dat met bijna 6000 aangesloten leden circa 40% van alle georganiseerde oogpatiënten in Nederland vertegenwoordigt.

Het is Oogdialoog en de Oogvereniging dit verslagjaar niet gelukt om naast het voucherproject andere samenwerking te bewerkstelligen. Bij het grotendeels ontbreken van brede samenwerkingsstructuren binnen de oogzorg, worden kleinschaliger en bilaterale contacten des te belangrijker. In het verslagjaar zijn die er dan ook veel geweest.

## **MD Vereniging en Oogfonds**

Vanaf de zomer is er regelmatig contact geweest met het Oogfonds, voornamelijk met de nieuwe directeur. Tot 1 januari 2013 heeft het Oogfonds bijna uitsluitend contact met de koepelorganisatie Viziris gehad. Het nieuwe bestuur van het Oogfonds heeft laten blijken goede samenwerking tussen de patiëntenverenigingen in de oogzorg op hoge prijs te stellen en zo mogelijk te willen bevorderen.

## **Andere partners**

Van belang voor het contact met de oogzorgketen is verder de Adviesraad van de MD Vereniging, waarin naast zes oogartsen ook een optometrist en een medewerker van één van de revalidatie-instellingen zitting hebben. In het verslagjaar waren er

twee nuttige gesprekken tussen het bestuur van de MD Vereniging en de Adviesraad, waarbij ook de eindredacteur van MaculaVisie aanwezig is geweest. Wanneer de informatie van direct belang voor de leden is, wordt dit opgenomen in de MaculaVisie.

Ten slotte zijn er in het verslagjaar vanuit het bestuur gesprekken gevoerd met de belangrijkste leveranciers van hulpmiddelen voor mensen met een visuele beperking en met de expertise en revalidatie-instellingen Koninklijke Visio en Bartiméus.

Het zal niemand ontgaan zijn dat overheidsmaatregelen zich overal in de samenleving laten voelen. Tot heden heeft het bestuur niet de indruk dat mensen met MD meer geraakt worden dan anderen. De ontwikkelingen worden op de voet gevolgd en er wordt waar nodig aan de bel getrokken.

## **9. Voucherproject OOG 2013-2015**

Ook in 2014 is actief samengewerkt tussen de Oogvereniging en Oogdialoog op het gebied van belangenbehartiging in het voucherproject. De MD Vereniging is prominent partner van dit project. Zo zijn er diverse leden van de MD Vereniging actief in de werkgroepen van de deelprojecten en zit de MD Vereniging in de commissie die het volledige project begeleidt. De MD vereniging heeft hiervoor de jaarlijkse voucher van overheidswege met de waarde van € 18.000 ingezet in diverse projecten rond het zintuig OOG.

Hieronder staan de meest relevante gebeurtenissen en ontwikkelingen in en rond het voucherproject OOG 2013-2015.

### **a. Goede oog zorg vanuit patiëntenperspectief.**

Eerste uitkomsten focusgroepen/workshops oogzorg.

Het afgelopen jaar zijn er vijf focusgroepen/workshops rondom oogzorg in het ziekenhuis geweest. Deelnemers zijn vrijwilligers van de Oogvereniging, de MD Vereniging en de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Circa 50 mensen hebben meegedaan. Doel is het formuleren van kwaliteitscriteria voor goede oogzorg.

### **Wat valt op?**

Twee zaken vallen op:

1. Patiënten hebben veel behoefte aan informatie. Er is geconcludeerd dat aan de grote informatiebehoefte een slechte communicatie tussen arts en patiënt vooraf gaat. Er is vaak sprake van lopendebandwerk, onpersoonlijk contact en een gebrek

aan het zich verplaatsen in de patiënt. Patiënten willen graag als mens gezien worden. Een 'echt' patiëntgericht contact van tien minuten met de oogarts, verpleegkundige of optometrist kan een heleboel problemen voorkomen.

2. In de oogzorg lijkt er nog vaak sprake te zijn van een 'traditionele' arts-patiëntrelatie. De patiënt wordt gerustgesteld en maar beperkt geïnformeerd. Dit vergroot het gevoel van afhankelijkheid bij de patiënt. Dit is een verschil met de huisartsenzorg, waarin de patiënt juist leert mondig te zijn en verantwoordelijkheid te dragen voor zijn zorgproces.

### **Hoe gaat de werkgroep verder?**

De werkgroep heeft een conceptwensenlijst met 50 kwaliteitscriteria opgesteld. In deze lijst worden prioriteiten gesteld. Alle deelnemers aan de focusgroepen wordt gevraagd een prioriteringsenquête in te vullen.

### **b. Verstrekkingen zorgverzekeraars**

De werkgroep heeft in kaart gebracht welke verzekeraars welke hulpmiddelen vergoeden. Conclusie: alle verzekeraars vergoeden de kosten van de oogzorg, omdat deze door de wetgever zijn ondergebracht in de basisverzekering. De wijze waarop zij dat doen is thans onderwerp van onderzoek. De werkgroep heeft een enquête voorbereid om daar een goed beeld van te krijgen. Begin 2015 krijgen alle bij ons bekende patiënten met een oogaandoening de enquête per mail toegestuurd. Los daarvan constateren wij ook dat sinds begin 2014 de klachten over ziektekostenverzekeraars aanzienlijk zijn afgenomen. Wij veronderstellen dat dit te maken heeft met verschijnen van de Richtlijn Leefijdgebonden Maculadegeneratie. Deze Richtlijn is behalve door oogartsen ook door alle ziektekostenverzekeraars geaccepteerd.

Om vaart te houden in de activiteiten van de werkgroep heeft ons bureauhoofd, Mary Ruskamp, zich bereid getoond de coördinatie van de werkgroep op zich te nemen.

Het voucherproject "**Toegankelijkheid**" bestaat uit de deelprojecten:

### **c. Openbaar vervoer**

In 2014 is met name veel inzet geweest op het gebied van het openbaar vervoer en de OV-chip. Het papieren treinkaartje is in 2014 definitief afgeschaft, terwijl het OV-chip systeem op veel punten niet toegankelijk is voor reizigers met een visuele beperking. Voor sommigen is het moeilijk de juiste in- en uitcheckpalen te vinden en veel mensen met een visuele beperking, kunnen het display niet aflezen. Voor het reizen met de trein was er daarom al 'OV-chip-plus' waarbij een treinreis vooraf



telefonisch kan worden geboekt. In- en uitchecken is daarbij niet nodig. Voor het stads- en streekvervoer is nu de mogelijkheid gerealiseerd dat reizigers met een visuele beperking met de NS Businesscard kunnen reizen. Ze hoeven hier niets extra voor te betalen. In- en uitchecken moet wel maar alle gemiste in- en uitchecks worden automatisch gecorrigeerd. De reiziger ontvangt maandelijks een toegankelijke factuur en betaalt achteraf voor de gemaakte reizen. Op deze manier wordt nooit onterecht een opstaptarief in rekening gebracht. Bovendien kan bij vragen altijd gratis gebeld worden met het Serviceloket voor blinde- en slechtziende reizigers. Deze voorlopige oplossing voor reizigers met een visuele beperking is na intensief overleg met alle vervoerders, vervoersregio's, het Ministerie van Infrastructuur en Milieu gerealiseerd.

Andere resultaten die in 2014 zijn gerealiseerd zijn:

- Alle vervoerders passen de geluiden van de in- en uitcheckpalen aan zodat er altijd één piep klinkt bij het inchecken en een dubbele bij het uitchecken. Zo is voor reizigers met een visuele beperking al beter te controleren wat er gebeurt.
- In 2014 is nadere uitwerking gegeven aan het convenant van braillebordjes en routegeleiding op stations. Na alle verbouwingen en vernieuwingen van stations worden routes op uniforme wijze herkenbaar en veilig gemarkeerd. De nieuwe richtlijn Routegeleiding is ook voor de vrijwilligers van de samenwerkingspartners van de verschillende organisaties in het voucherproject van belang. Om die reden is er een workshop gegeven door het Projectbureau Toegankelijkheid om vrijwilligers te informeren over de richtlijn.

#### **d. Openbare ruimten en gebouwen**

Begin 2014 kwam het boek "Zicht op Ruimte" uit. In het vakblad "De architect" is hier met een artikel van Berry den Brinker aandacht aan besteed. Het boek biedt een bron van informatie en voorbeelden voor ontwerpers, opdrachtgevers en architecten maar ook voor lokale belangenbehartigers op het gebied van de openbare ruimte en gebouwen.

#### **e. Verkeer**

Op het gebied van verkeer en toegankelijkheid is er veel voorbereidend werk gedaan om te komen tot heldere prioriteiten en standpunten op het gebied van veilige fietsroutes en oversteekplaatsen voor voetgangers. Opnieuw is nauw samengewerkt met de instantie Blijf Veilig Mobiel waar dit jaar het accent lag op een veilige fietsinfrastructuur. In de vakbladen "Verkeerskunde" en "Straatbeeld" is een aantal publicaties geweest waarin aandacht is besteed aan bebakening en markering van fietsroutes. Er is een vernieuwde uitgave gedaan van de brochure "Senior Proof Wegontwerp" voor fietsers. In een CROW-richtlijn (Kenniscentrum voor verkeer en infrastructuur) zijn een aantal aanbevelingen overgenomen over de bebakening en markering van fietsroutes.

## **10. Medische zaken**

In het verslagjaar is een nieuw medicijn voor mensen met natte Leeftijdgebonden MD (LMD) beschikbaar gekomen. In maart is de NOG (Nederlands Oogartsen Gezelschap) richtlijn voor oogartsen bij de behandeling van mensen met LMD vastgesteld. In deze richtlijn wordt beschreven: diagnostiek, behandeling, preventie en organisatie van de zorg. Deze richtlijn is een belangrijke bron voor zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars. De MD Vereniging is in de voorafgaande jaren in de gelegenheid gesteld input aan te leveren vanuit het patiëntenperspectief. Vele nieuwe ontwikkelingen op medisch gebied werden besproken met de eerder genoemde Adviesraad.

## **11. Wetenschappelijk onderzoek, cliëntgedreven agenda**

In de zomer van het verslagjaar is er een enquête gehouden over de wensen en behoeften van mensen met een visuele aandoening. De enquête is uitgevoerd door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam. De uitkomsten moeten helpen richting te geven aan het medische en het sociaal-maatschappelijke onderzoek ten behoeve van blinden, slechtzienden en andere mensen met een oogaandoening. Het initiatief tot de enquête is jaren geleden genomen door Geert Joosten (oud-voorzitter bestuur Viziris) en Tine Greidanus (bestuurslid Glaucoomfonds). Vanaf begin 2013 is ook de MD Vereniging steeds nauwer bij dit onderzoek betrokken geraakt. De vragen uit de enquête zijn begin 2014 mede voorbereid door een aantal zgn. feedbackgroepen, die zich weer baseerden op de resultaten van zogenaamde focusgroepen. Daar vond per onderwerp of aandoening - zo ook voor MD - een verkenning plaats van mogelijk interessante onderwerpen voor de enquête. Via de enquête is nagegaan welke onderwerpen de hoogste prioriteit verdienen om nader te worden onderzocht. In najaar 2014 vond een tussentijdse en voorlopige rapportage plaats. Voor de medische onderzoekagenda kregen onder andere de volgende onderwerpen een hoge prioriteit: de invloed van voeding en leefstijl, erfelijkheidsonderzoek en de verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek. Bij de sociaal-maatschappelijke onderwerpen kregen onder andere de volgende onderwerpen een plaats in de categorie met de hoogste onderzoeksprioriteit:

- Systemen om productinformatie op verpakkingen en andere gedrukte media beter toegankelijk te maken voor blinden en slechtzienden.
- Betere afstemming van de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de veranderde hulpbehoefte, wanneer het zicht achteruit gaat.

Naar verwachting zullen deze resultaten in 2015 in definitieve vorm worden gepubliceerd. De enquête geeft een behoorlijk beeld van wat de doelgroep wil. Die informatie is een belangrijk hulpmiddel voor de Oogvereniging en de MD Vereniging om de dialoog met de rest van de oogzorgketen en met de onderzoekswereld aan te gaan om te komen tot een onderzoekagenda voor mensen met een visuele beperking.

## 12. Financieel jaarverslag

In mei 2014 nam ondergetekende de boekhouding over. Ik trof een keurige boekhouding aan. In iedere boekhouding kun je discussiëren of een bepaald bedrag op die of een andere rekening moet worden geboekt. Maar dat levert doorgaans geen wijziging van de resultaten op.

In de boekhouding zijn enkele wijzigingen aangebracht onder andere in de Bestemmingsreserve. Deze is gesplitst in een drietal Bestemmingsreserves en een tweetal Bestemmingsfondsen waardoor de inzichtelijkheid verbeterd wordt.

De jaarrekening 2014 eindigt met een negatief saldo. Dit negatieve saldo is te verklaren door een daling van het aantal leden. De daling van het aantal leden bedraagt 123 waardoor de jaarlijkse contributie met bijna € 3.700 is verminderd. Bovendien zijn in 2014 voor ongeveer € 13.000 aan declaraties ingediend voor uitgaven in 2013.

Een andere oorzaak van het negatieve resultaat is forse vermindering van de overheidssubsidie die sinds 2014 € 35.000 per jaar bedraagt voor lotgenotencontact en informatievoorziening.

Van de Belastingdienst ontvingen we bericht dat de individuele ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) zou vervallen en ondergebracht worden bij leder(in). Na hevig protest daartegen ging de Belastingdienst overstag: de vereniging blijft een individuele ANBI-instelling.

Er worden pogingen ondernomen om het personeel onder te brengen in een CAO en dus ook onder een pensioenregeling.

Theo Alblas, penningmeester