

**Notulen van de Algemene Ledenvergadering op 23 juni 2018**  
in het NBC te Nieuwegein

Aanwezig van het bestuur: Frans Stoop (voorzitter), Bram Harder (secretaris), Karin Tebraak (JMD), Heleen Schoots (informatie en communicatie), Peter Hoogerbrugge (overheid, personeel, zorgverzekeraars)

Met kennisgeving afwezig wegens ziekte: Marion Klapwijk (penningmeester)

In de zaal zijn circa 40 leden aanwezig. Verslag Mary Ruskamp (hoofd bureau)

**1. Opening**

Frans Stoop opent de vergadering.

**2. Jaarrekening 2017**

Vraagt de leden of er vragen zijn over de concept Jaarrekening 2017 zoals gepubliceerd in het Gele Katern. Er zijn hierover geen vragen en de Jaarrekening 2017 wordt vastgesteld.

**3. Jaarverslag**

Over het Jaarverslag 2017 zijn geen vragen, dat wordt vastgesteld.

**4. Het verslag van de ALV 2017** wordt vastgesteld.

**5. Mededelingen van het bestuur**

Er zijn vier nieuwe leden benoemd in de Ledenraad, voor zover aanwezig gaan zij staan voor de zaal. De nieuwe leden zijn:

- Berry den Brinker
- Bram Rutgers van der Loeff
- George Flapper
- Frans Strijk

Doel van de Ledenraad is een extra voeling te houden met de leden en een direct contactpunt naar het bestuur te zijn. De mailadressen en telefoonnummers van bestuur en ledenraad zijn te vinden in de MaculaVisie.

**6. Begroting 2018**

Hierover zijn geen vragen, de aanwezige leden gaan akkoord. Met dank aan penningmeester Marion Klapwijk.

Er volgt een toelichting door de voorzitter: het subsidiesysteem van VWS wordt anders, er gaat meer gesubsidieerd worden op projectbasis.

De A.L.V. wordt meestal bijeengeroepen tijdens de Macula-dag. Dat is nu halverwege het jaar, waardoor de begroting van het lopende jaar pas laat door de leden wordt vastgesteld. Plan is om volgend jaar een A.L.V. samen te roepen vroeg in het jaar om de concept begroting voor te leggen. De begroting weerspiegelt immers de richting van het beleid.

Berry den Brinker: advies om de A.L.V. aan iets anders te koppelen als je veel aanwezige leden verwacht, bijvoorbeeld een Nieuwjaarsreceptie. Deze opmerking wordt mee genomen door het bestuur.

## 7. Algemene samenwerkingsprojecten

Het project genaamd "Vooruitzicht" is een onderzoek van samenwerking tussen een aantal oog patiëntenverenigingen en het Oogfonds (Hoornvlies P.V., Vereniging Oog in Oog, Oogvereniging, MaculaVereniging en het Oogfonds). Is het mogelijk een centraal punt in Nederland te vormen als aanspreekpunt voor patiënten, de medische wereld, overheid, verzekeraars en fondsen voor onderzoek. Met behoud van eigen identiteit. Er was afgelopen jaren via de subsidie van VWS in de zogenaamde voucherprojecten samengewerkt. Kan dit een bestendige samenwerking worden? Onder leiding van 2 medewerkers van PGO Support is in eerste instantie doel van de samenwerking verkend. Na een aantal gesprekken was 1 gesprekspartner het niet eens met de te lopen weg. Voorlopig gestopt met gesprekken eind juli worden deze weer hervat.

Den Brinker: Voor mij is de toegankelijkheid van openbare ruimten en voorzieningen heel belangrijk. De bijzonderheid van MD-ers hierin moet overeind blijven.

Stoop: Geeft een voorbeeld: de digitale toegankelijkheid via het project Digiwijs, waarin de belangen van MD-ers naar voren worden gebracht. Alle diversiteit op ogengebied moet op een goede manier gemanaged worden. Het verbeteren van de hulp aan mensen met MD moet overeind staan anders niet aan samenwerking beginnen.

George Flapper: Kan het bestuur aangeven: "Wat is nu bereikt?" en "Waarom zijn gesprekken afgekapt?"

Stoop: De omgeving en de overheid vraagt om organisatie op een hoger niveau te tillen. De gesprekken werden gevoerd door een kerngroepje van iedere organisatie. Het DOEL stond bovenaan, de VORM zou volgen. 1 van de partners wilde eerst zoeken naar een mogelijke vorm, de aanwezigen kozen uit de stichtingsvorm. 1 van de partijen aan tafel wilde deze vorm pertinent niet. 4 overige partijen wilden dan de vorm parkeren en verder met inhoud. Op 12 juni heeft de Oogvereniging zich teruggetrokken uit de gesprekken. Eind juli wellicht weer verder.

Bram Harder: De toetssteen moet zijn bevorderen van welzijn en belangenbehartiging voor mensen met MD.

Flapper: Compliment voor dit besluit: inhoud voorop stellen. Hoe verder in de toekomst. Antwoord dit is ongewis.

Broeder Ulijn uit Cuijk: De vereniging moet samenwerking zoeken waar mogelijk om landelijk aan de bel te kunnen trekken. Onze 4000 leden stelt niet veel voor, dus maatschappelijk gezien moet je samen een vuist maken, zonder de eigen identiteit te verliezen. De zaal applaudisseert.

Een lid (naam niet bekend): Onze doelgroep is zilver getint. Zelf heb ik 12 jaar bij een ouderenbond gezeten. Wat is uw PR visie: het gezicht naar buien kan sterker, alle hulp inroepen. Ik heb ervaring bij NPF, NVG en KNGV.

Stoop: onze vereniging heeft een klein kader. Belangrijk speerpunt is het benaderen van de oogartsen, zij ontmoeten mensen met MD. Zij moeten op de vereniging wijzen. Daarvoor zijn bijvoorbeeld Amslerblokken ontworpen die de oogarts aan de patiënt kan meegeven. Daarop staat informatie over de vereniging. Belangenbehartiging via andere gremia: de koepels IederIn, Patiëntenfederatie. Dit zijn vrij logge instituten. Ouderenbonden zijn voor ons niet een makkelijk te benaderen instanties. Blijven zoeken naar meer slagkracht voor onze thema's.

Huub Schreurs: ik heb 2 technische opmerkingen. Er is een nieuwe website: kan daar een forum op komen zodat leden met elkaar in contact kunnen komen?

Stoop: sinds 6 jaar zijn er twee Facebook pagina's zie de MV voor details. Voor LMD, deze heeft 160 volgers, en voor JMD: deze heeft 130 volgers. Hier wordt nieuws op geplaatst en mensen reageren hierop.

2<sup>e</sup> vraag Schreurs: Hoe is de vereniging bezig met de AVG wet op de Privacybescherming.

Stoop: Hiermee zijn wij al heel druk bezig. Een stuk hierover volgt in de komende MaculaVisie. Ook op de website is het privacy reglement te vinden.

De Algemene Ledenvergadering wordt gesloten, de aanwezigen hartelijk bedankt.