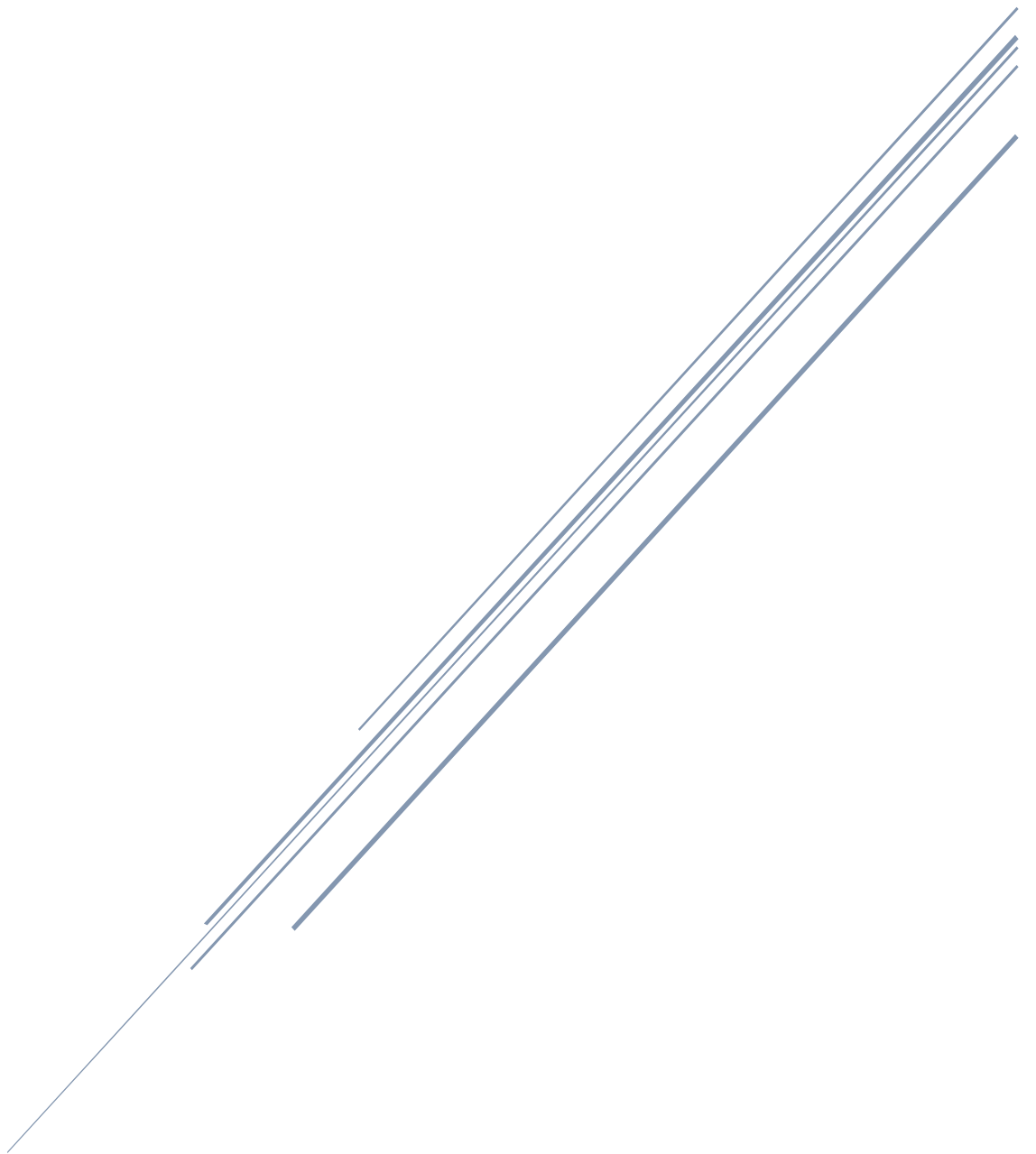


GEEL KATERN



Inhoudsopgave

| | |
|--|----|
| Uitnodiging en Agenda Algemene Ledenvergadering op 20 mei 2021 | 4 |
| Bijlage bij agendapunt 7 van de ALV van 20 mei 2021 | 5 |
| (Concept) Verslag Algemene Leden Vergadering 3 september 2020 ... | 6 |
| (Concept) Verslag Algemene Leden Vergadering van 14 januari 2021. | 10 |
| Jaarverslag 2020..... | 16 |
| 1. Inleiding..... | 16 |
| 2. Bestuur..... | 17 |
| 3. Organisatie..... | 18 |
| 4. Ledenraad | 19 |
| 5. Ledenbestand..... | 17 |
| 6. Vrijwilligers en Kader | 21 |
| 7. Voorlichting, Communicatie en Contact..... | 20 |
| 7.1 Bel-team..... | 20 |
| 7.2 Macula-café's en Huiskamerbijeenkomsten | 23 |
| 7.3 De Macula-Infolijn..... | 24 |
| 7.4 Project Bellen tegen Eenzaamheid..... | 25 |
| 7.5 WerkGroepCommunicatie (WGC) | 26 |
| 7.6 Landelijke Webinar en Workshops | 27 |
| 7.7 Website en hoe doen we het op onze social media? | 25 |
| 7.8 MaculaVisie | 26 |
| 7.9 Nieuwsbrief | 29 |
| 7.10 Contentredactie | 29 |
| 7.11 Artikelen/podcasts/lezingen (overzicht van publicaties 2020) | 27 |
| 8. Juveniele MD 2020 | 28 |
| 9. Medische Adviesraad..... | 31 |

| | |
|---|----|
| 10. Samenwerking..... | 32 |
| 10.1 Samenwerking met Kon. Visio, Bartimeus, Coppes Stichting, en Oogvereniging..... | 32 |
| 10.2 Proj.Visuele Toegankelijkheid in de Openbare Ruimten (VTOR) | 35 |
| 10.3 Zorginstituut Nederland; Zinnige Zorg voor het Oog | 37 |
| 10.4 Samenwerking met NOS | 38 |
| 10.5 Oogfonds..... | 38 |
| 11. Financieel jaarverslag 2020 en Begroting 2021 | 38 |
| 11.1 Toelichting op de jaarrekening 2020..... | 39 |
| 11.2 Jaarrekening 2020 (concept)..... | 36 |
| 11.3 Begroting 2021..... | 48 |

Uitnodiging en Agenda Algemene Ledenvergadering op 20 mei 2021

Het stond al in de MaculaVisie: op donderdag 20 mei 2021 vindt een digitale Algemene Ledenvergadering van de MaculaVereniging plaats.

Aanvang is 16:00 uur. Het bestuur hoopt veel leden te mogen verwelkomen.

Aanmelding kan via info@maculavereniging.nl

De in de agenda genoemde verslagen en notitie staan in dit Geel Katern, dat op de website is geplaatst en, zoals ook in de Maculavisie staat, op verzoek via de post wordt toegestuurd.

Agenda

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen verslagen van de ALV 3 september 2020 en 14 januari 2021
4. Vaststellen Jaarverslag 2020
5. Vaststellen Jaarrekening 2020
6. Decharge van het bestuur
7. Opheffing Ledenraad Het bestuur stelt voor de Ledenraad op te heffen. Een wijziging van statuten is niet nodig, zie de notitie van de secretaris
8. Opzetten van panels Het bestuur stelt voor om ter vervanging van de Ledenraad gebruik te gaan maken van panels
9. Participatie leden bij schrijven beleidsplan 2022-2025
7. Rondvraag en sluiting

Wilt u een agendapunt toevoegen? Laat dit dan z.s.m. aan de secretaris (secretaris@maculavereniging.nl) weten. Agendapunten die later dan vijf werkdagen voorafgaande aan de vergadering worden ingediend worden op de agenda van de volgende ledenvergadering geplaatst.

Bijlage bij agendapunt 7 van de ALV van 20 mei 2021

Statuten, Huishoudelijk Reglement en Ledenraad Notitie van secretaris Ellen Weiss

Kan de algemene ledenvergadering besluiten tot opheffing van de Ledenraad? En moeten dan de Statuten en het Huishoudelijk Reglement worden aangepast? Dat zijn vragen die ik de afgelopen tijd vaak kreeg. Mijn antwoord daarop luidt: de algemene ledenvergadering kan de Ledenraad opheffen en onze statuten en ons huishoudelijk reglement hoeven daarvoor niet te worden aangepast.

Onze statuten verplichten namelijk niet tot het hebben van een ledenraad.

In artikel 12 van de statuten staat enkel dat de vereniging een ledenraad ten behoeve van het bestuur kent zodra het bestuur daartoe besluit. Een ledenraad kan, maar hoeft dus niet. In het Huishoudelijk Reglement staat ook niet dat onze vereniging een ledenraad moet hebben.

Als er een ledenraad is, dan heeft het bestuur de verplichting om in overleg met die ledenraad die raad in stand te houden, aldus datzelfde artikel 12 van de Statuten. Dat maakt dat niet tot opheffing kan worden overgegaan als de Ledenraad dat niet wil. Onze Ledenraad heeft geen bezwaar tegen opheffing, sterker nog: de huidige leden geven daar de voorkeur aan.

Helaas regelen de Statuten verder niet wie tot opheffing kan beslissen. Ook in het Huishoudelijk Reglement staat daarover niets. Je zou uit artikel 12 van de Statuten kunnen opmaken dat het bestuur tot opheffing bevoegd is, maar het staat er niet met zoveel woorden. Onduidelijk is dus wie er bevoegd is om de Ledenraad op te heffen.

Gelukkig biedt de wet uitkomst. In artikel 40 van boek 2 van het Burgerlijk Wetboek staat dat aan de algemene ledenvergadering alle bevoegdheden toekomen, die niet door de wet of de statuten aan andere organen zijn opgedragen.

De wet en de statuten regelen niets over de bevoegdheid tot opheffing van de Ledenraad. Dan mag dus op grond van genoemde wetsbepaling de algemene ledenvergadering tot opheffing van de Ledenraad besluiten. En als daartoe wordt besloten dan is wijziging van de Statuten

en het Huishoudelijk Reglement niet nodig.

(Concept) Verslag Algemene Leden Vergadering 3 september 2020

Locatie: digitaal

Aanwezig: 4 leden en alle bestuursleden: Bram Harder (Voorzitter), Monic Jansdam (Penningmeester), Peter Derks (Voorlichting), Karin Terbraak (Al Secretaris, JMD), Heleen Schoots (Communicatie) en Roger Ravelli (Projecten).

Notulist: Laudine Schuurman (MEO)

Opening en welkom door Bram Harder

Bram opent de vergadering om 16.18 uur.

Mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn geen mededelingen of ingekomen stukken.

Vaststellen notulen van de ALV 6 april 2019 en de ALV 20 januari 2020.

De concept notulen van 6 april 2019 worden goedgekeurd en daarmee vastgesteld. Er zijn geen vragen naar aanleiding van de notulen. De notulen van de 20 januari 2020 worden goedgekeurd en daarmee vastgesteld. Er zijn geen vragen naar aanleiding van de notulen.

Vaststellen Jaarverslag 2019

Het jaarverslag hebben alle leden in april gekregen en was bedoeld om te bespreken tijdens de algemene ledenvergadering op de macula dag in het voorjaar van 2020. De voorzitter geeft aan dat deze helaas niet heeft kunnen plaats vinden vanwege Corona. In het jaarverslag staat alles vermeld wat de vereniging het afgelopen jaar heeft uitgevoerd.

De voorzitter vraagt de leden of er vragen zijn naar aanleiding van dit jaarverslag. De leden hebben geen vragen.

De voorzitter noemt een paar punten uit het jaarverslag: Het ledenaantal blijft dalen. Het afgelopen jaar is er in de vereniging het een en ander gereorganiseerd. De grootste verandering is het opgeven van het kantoor in Utrecht en het onderbrengen van de backoffice activiteiten bij MEO. Voor dat laatste krijgt de vereniging extra subsidie.

Heleen vertelt kort over de projectgroep WGZ. De werkgroep houdt zich vooral bezig met de communicatie naar buiten toe. Zo zijn ze afgelopen jaar bezig geweest met de organisatie van de landelijk maculadag welke helaas niet door kon gaan. Heleen geeft aan dat er in plaats van de fysieke dag nu op 24 oktober 2020 een webinar komt. Daarnaast regelt de WGZ de nieuwsbrieven en is er een samenwerkingsproject met de NOS aangegaan. Er zou dit najaar een Macula-week georganiseerd worden om meer bekendheid te genereren. Helaas heeft die niet kunnen plaatsvinden door het Corona virus. Hopelijk kan de week in 2021 alsnog plaatsvinden.

De voorzitter vertelt dat er afgelopen jaar 5 edities van de MaculaVisie zijn verschenen. Komend jaar staat in het teken van het inhoudelijk verbreden, dit zal starten bij nummer 3 van dit jaar. Het thema in de komende Macula Visie is leefstijl en voeding in relatie tot ogen. Het vierde nummer zal in het thema staan van visuele toegankelijkheid. Het bestuur merkt dat steeds meer mensen zich online aansluiten bij de kanalen van de vereniging. Zo wordt er door de vereniging gebruik gemaakt van Twitter, Facebook en nieuwsbrieven.

Er komen gemiddeld 5500 unieke bezoekers per maand op de website komen. Op LinkedIn zijn ruim 1700 mensen aangesloten en op Twitter zijn er al meer dan 700 volgers. Deze digitale ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat het bestuur een content redactie heeft opgericht. Heleen geeft als toelichting dat het heel belangrijk is om te kijken welke informatie het beste op welk kanaal geplaatst kan worden.

De voorzitter vertelt dat in het kader van zinnige zorg er wordt meegedacht over wat mogelijk verbetering behoeft. Vanuit de Macula

Vereniging heeft een aantal mensen het opgestelde rapport bekeken en aanpassingen doorgegeven. Ook zijn er meerdere interviews gehouden. Heleen heeft haar hoop hierop gevestigd en denkt dat dit zeker een verbetering van de landelijke zorg zou kunnen betekenen.

De voorzitter vraagt of er leden zijn die bezwaar hebben tegen het jaarverslag van 2019. Er zijn geen opmerkingen vanuit de leden. Het jaarverslag 2019 is daarmee goedgekeurd en vastgesteld.

Vaststelling Jaarrekening 2019

De penningmeester legt uit dat de doorbelaste kosten die we zien in de jaarrekening de toerekening is van de instandhoudingskosten. Voor de verkregen subsidie vanuit VWS moeten de instandhoudingskosten daaraan worden toegerekend. Dit zorgt ervoor dat per saldo het effect 0 is.

Verder merkt de penningmeester op dat er met grote letters 'concept' op de bladzijden van de jaarrekening staat omdat de jaarrekening nog moet worden vastgesteld in de ledenvergadering. De accountant heeft hem inmiddels goedgekeurd. De grootste kostenoverschrijding houdt verband met de VSO die met een van de medewerkers is afgesproken in verband met het opheffen van het landelijk bureau.

De jaarrekening 2019 wordt door de ledenvergadering goedgekeurd en aldus vastgesteld.

Decharge van het bestuur

Er wordt decharge verleend aan het bestuur voor het jaar 2019.

Voordracht nieuw bestuurslid

De voorzitter geeft aan dat het bestuur momenteel uit zes leden bestaat, terwijl de statuten om een oneven aantal bestuursleden vragen. Het bestuur is daarom op zoek gegaan naar een nieuw bestuurslid. Er zijn

door het bestuur meerdere gesprekken gevoerd met Ellen Weiss. De voorzitter vraagt of Ellen zich wil voorstellen. Ellen stelt zich graag voor.

Ze vertelt dat ze in 1955 geboren is in Rotterdam, op haar 18^e is ze verhuisd naar Leiden omdat zij rechten ging studeren en daar is zij blijven wonen. Na haar rechtenstudie is zij gaan werken bij de rechterlijke macht, daar heeft zij ruim 40 jaar gewerkt. Zij is getrouwd en heeft twee dochters. Vorig jaar is zij tegelijk met haar man met vervroegd pensioen gegaan. Een paar jaar geleden is bij haar MD vastgesteld. Haar oogarts vertelde meteen dat er een patiëntenvereniging bestond en zij is gelijk lid geworden. Toen zij las dat de vereniging nog steeds op zoek was naar een secretaris heeft zij zich aangemeld.

De voorzitter bedankt Karin die, na het stoppen van Marion Klapwijk, als ad interim secretaris heeft opgetreden en veel werk met liefde en overgave verzet heeft. Het bestuur vraagt akkoord om Ellen Weiss te benoemen als bestuurslid van de Macula Vereniging.

Ellen wordt door de ledenvergadering benoemd tot bestuurslid van de Macula Vereniging.

Rondvraag en sluiting

Niets meer aan de orde zijnde, sluit de voorzitter, onder dankzegging voor een ieders aanwezigheid en inbreng, de vergadering om 17.01 uur.

(Concept) Verslag Algemene Leden Vergadering van 14 januari 2021

Locatie: digitaal

Aanwezig: 22 leden en alle bestuursleden: Bram Harder (Voorzitter), Ellen Weiss (Secretaris), Monic Jansdam (Penningmeester), Peter Derks (Voorlichting), Karin Terbraak (JMD), Heleen Schoots (Communicatie) en Roger Ravelli (Projecten).

Notulist: Anne Koopman (MEO)

Opening en welkom door Bram Harder

Om 16:06 opent de voorzitter de algemene vergadering, hij heet iedereen van harte welkom.

Mededelingen en ingekomen stukken

Ingekomen stuk: mail met verzoek van Berry den Brinker

Berry den Brinker heeft een verzoek gedaan om een agendapunt toe te voegen.

Hij zou willen voorstellen om een ronde tafel conferentie te beleggen om zoveel mogelijk leden in de gelegenheid te stellen om mee te denken over visuele toegankelijkheid. Het bestuur heeft Berry laten weten daarmee in te stemmen en daarmee aan de slag te gaan. De vraag is daarom of het voorstel nog op de agenda moet komen.

Berry krijgt het woord. Hij licht toe dat het hem niet alleen gaat om het project visuele toegankelijkheid, maar om het meedenken over het nog vast te stellen beleidsplan van de vereniging voor de komende jaren. Hij wil graag de randvoorwaarden bespreken voor raadpleging van de leden.

Na wat heen en weer gepraat wordt het als agendapunt toegevoegd voorafgaande aan de rondvraag.

Toelichting op de conceptbegroting 2021

De penningmeester licht de concept begroting toe en geeft antwoord op vragen:

De begroting ziet er anders uit dan die voor 2020. In verband met COVID-19 heeft de vereniging afgelopen jaar een aantal projecten niet

kunnen uitvoeren. Dit geld houdt de vereniging in 2020 over, maar er zijn toezeggingen gedaan om daar activiteiten voor te organiseren en die zullen in 2021 kosten met zich mee zullen brengen. In de begroting is te zien dat de totale inkomsten aanzienlijk lager zijn begroot dan vorig jaar, dit komt deels doordat de contributies tegenvallen als gevolg van een dalend aantal leden.

De Vereniging ontvangt een flinke subsidie van PGOsupport voor een aantal specifieke projecten, zoals de regionale bijeenkomsten, de landelijke Macula Dag, de MaculaVisie, het gele katern, digitalisering, ondersteuning van de backoffice (MEO) en lidmaatschap leder(In). Jaarlijks kan maximaal € 45.000 euro voor projecten en de backoffice worden aangevraagd. Voor 2021 is minder subsidie aangevraagd voor de Maculadag omdat indien het een virtuele dag wordt als gevolg van Corona, de geraamde kosten lager zullen zijn. Om de subsidie maximaal te kunnen benutten is daarom besloten minder geld aan te vragen voor de Maculadag, maar om subsidie te vragen voor de op te zetten Macula infolijn en verbetering van de website. De Macula Infolijn is een belfaciliteit waar mensen terecht kunnen met vragen over Macula Degeneratie.

Voor de samenwerking met de NOS, waarover Heleen Schoots de vorige ALV vertelde, is in aanvang door beide partijen een bedrag van €15.000,- voorgefinancierd, maar de verwachting is dat dat geld terugkomt dankzij sponsorgelden.

Nu hebben we subsidie aangevraagd voor een virtuele dag, maar als we toch een fysieke bijeenkomst kunnen organiseren komen de extra kosten uit de reserves.

De kosten van de Macula Infolijn worden volledig gesubsidieerd, en betreffen de advertentiekosten en de kosten van opleiding/training van de ongeveer 23 leden-vrijwilligers die de lijn gaan bemensen. Met advertenties willen we meer bekendheid geven aan de Macula Infolijn. De begrote kosten van de Macula Visie zijn inclusief de kosten voor het gele katern.

Er is momenteel nog geen geld is uitgegeven aan het project VTOR. De maculavereniging betaalt niets aan het Oogfonds of aan de Oogvereniging voor de Ooglijn, waar ook vragen over Maculadegeneratie binnenkomen. Het Oogfonds stelt geld beschikbaar

aan de Ooglijn.

Stemmen over goedkeuren van de begroting

De begroting wordt in stemming gebracht en unaniem goedgekeurd. Daarmee is de begroting 2021 vastgesteld.

Voordracht en stemming herbenoeming Bram Harder en Karin Terbraak tot bestuursleden

Deze twee bestuursleden hebben de eerste termijn van drie jaar erop zitten en stellen zich herkiesbaar voor de komende periode. De voorzitter brengt de voordracht tot herbenoeming van Karin Terbraak in stemming. De vergadering stemt unaniem in met haar herbenoeming tot bestuurslid.

Vervolgens brengt de secretaris de voordracht tot herbenoeming van Bram Harder tot bestuurslid in stemming. Berry den Brinker merkt op dat naar zijn mening de informatievoorziening door Bram te wensen overlaat. De secretaris merkt op dat dit een kwestie is die het hele bestuur aangaat en zegt toe dat in de komende bestuursvergadering het punt van de informatieverschaffing zal worden besproken.

De vergadering stemt unaniem in met de herbenoeming van Bram Harder tot bestuurslid.

Bram bedankt voor het in hem gestelde vertrouwen en maakt van de gelegenheid gebruik om twee leden in het zonnetje te zetten: Huub Schreurs en Rob Otten.

Huub Schreurs is een aantal jaren voorzitter van de ledenraad geweest, helaas heeft hij kenbaar gemaakt hiermee te stoppen. Het bestuur bedankt Huub hartelijk voor alles wat hij als voorzitter van de Ledenraad voor de vereniging heeft gedaan.

Rob Otten is lange tijd de webmaster van de vereniging geweest en was ook het luisterend oor bij alle digitale problemen, die hij vervolgens wist op te lossen. Wegens zijn commerciële werkzaamheden heeft hij de functie van webmaster moeten neerleggen. In geval van nood blijft hij wel beschikbaar.

Rob krijgt het woord en vertelt dat het drie heftige jaren zijn geweest, maar dat hij het enorm naar zijn zin heeft gehad en dat het hem moeite kostte om aan te kondigen dat hij ermee moest stoppen. De voorzitter bedankt, mede namens de leden en het bestuur, Rob hartelijk voor zijn inzet.

Toegevoegd agendapunt

De voorzitter herhaalt dat het bestuur al heeft ingestemd met het voorstel van Berry den Brinker om de leden mee te laten denken over het beleid, en somt de specifiek door Berry genoemd onderwerpen op:

- Het project visuele toegankelijkheid
- De relatie van de vereniging met leder(in)
- Participeren binnen Europese organisaties
- Redactie MaculaVisie
- Toekomst ledenraad en panels

Berry den Brinker krijgt het woord. Hij geeft aan dat hij het belangrijk vindt dat:

- de vereniging beter zichtbaar wordt voor het grote publiek, voor de centrale overheid en voor de lokale overheid.
- de lokale participatie wordt versterkt.
- wij slechtzienden zichtbaar worden op de plekken waar beslissingen worden genomen en voorbereid.

De voorzitter geeft aan dat het bestuur een toename van de participatie van leden toejuicht. Hij stelt voor dat het bestuur een of meer virtuele (Teams) vergaderingen organiseert waarin genoemde onderwerpen met de leden worden besproken.

De penningmeester stelt voor dat het bestuur eerst een procedureel voorstel maakt over het bevorderen van de participatie van de leden bij genoemde punten.

Berry stelt voor het bestaande beleidsplan rond te sturen en de leden te vragen daarop te reageren richting bestuur.

Karin denkt dat het oprichten van de panels mooi aansluit bij het actief krijgen van de leden binnen de vereniging en het bijdragen van leden

aan het nieuwe beleidsplan. Een panel kan op meerdere manieren bevroegd worden door korte enquêtes, aldus Karin.

Marian merkt op dat het belangrijk is dat panelleden dan op de hoogte zijn van wat er speelt binnen het bestuur, dat er niet top-down informatie moet worden gegeven maar dat er openheid over plannen en de beweegredenen daarvan moet zijn. Karin zegt dat gedacht kan worden aan een grote groep panelleden, waaraan bijvoorbeeld gevraagd kan worden welke strategie gevolgd moet worden. Elk panellid krijgt vragen ter beantwoording voorgelegd. Het panel hoeft niet te vergaderen. De randvoorwaarden voor een panel zijn beschreven door PGO-support. Berry zegt dat het belangrijk is om te weten welke problemen worden ondervonden door de leden die actief zijn voor de vereniging. Heleen benadrukt dat herkenning en erkenning voor leden belangrijk is.

Rondvraag en wat verder ter tafel komt

- * De voorzitter bedankt nog twee leden voor hun werk ten behoeve van de vereniging, te weten Astrid Hoeksma en Fieke van Es. Astrid zet zich al jarenlang als secretaris van de ledenraad en Fieke is al lange tijd ledenraadlid.
- * Op de volgende ledenvergadering zal de Ledenraad op de agenda staan. Er is nu geen voorzitter van de Ledenraad meer en Astrid en Fieke, de huidige ledenraadsleden, zien geen toekomst voor de Ledenraad. Het bestuur beraadt zich over vervanging van de Ledenraad door panels. Op de volgende vergadering zal een uitgewerkt voorstel aan de leden worden voorgelegd.
- * Op een vraag van Berry den Brinker antwoordt het bestuur dat er geen plannen zijn om samen te gaan met het Oogfonds en dat daarover dus op dit moment niet wordt gesproken.
- * Pim de Waard vraagt of de besluiten die tijdens deze algemene ledenvergadering zijn genomen wel rechtsgeldig zijn gezien de lage opkomst. De voorzitter antwoordt dat de statuten geen minimum aantal aanwezig leden voorschrijft. Alle tijdens de vergadering genomen besluiten zijn dan ook rechtsgeldig.

*De penningmeester vraagt alle leden om, als ze iets missen, of als ze ergens over willen worden geïnformeerd, het bestuur een mailtje te sturen.

* Yvonne Scherpenisse roept alle leden op om zich, bijvoorbeeld in zijn/haar woongemeente, iets te doen als is het nog zo klein.

Sluiting

Niets meer aan de orde zijnde sluit de voorzitter, onder dankzegging voor een ieders aanwezigheid en inbreng, de vergadering om 17.45 uur.

Jaarverslag 2020

1. Inleiding

Hierbij bieden wij u ons jaarverslag aan over de gang van zaken in de MaculaVereniging in 2020.

Ook in 2020 is het Beleidsplan 2019-2021 leidend geweest voor de bestuurlijke activiteiten.

In 2019 werd gestart met een reorganisatie van de vereniging met als doel een financieel gezonde vereniging. In 2020 is deze reorganisatie afgerond. De vereniging heeft per 1 maart 2020 geen mensen meer in vaste dienst en zij huurt sinds 1 januari 2020 geen kantoorruimte meer. De ledenadministratie was al overgeheveld naar “Wij zijn MEO” evenals het front en backoffice. Ook de grafische vormgeving, druk en logistiek van de MaculaVisie werden in 2020 ondergebracht bij “Wij zijn MEO”.

De MaculaVereniging is nu dus bij uitstek een vereniging van gedreven vrijwilligers. Zonder vrijwilligers kan de vereniging niet. Het bestuur (ook vrijwilligers) wil graag goed opkomen voor de belangen en behoeften van leden maar kan dit niet alleen en is dringend verlegen om meer mensen die mee willen denken en uitvoeren.

Het jaar 2020 heeft in belangrijke mate in het teken gestaan van de coronacrisis. Enerzijds negatief omdat de Landelijke Macula-dag in april moest worden afgelast en alle bijeenkomsten van onze Macula-café's en AnderZicht bijeenkomsten niet konden plaatsvinden. Ook de voortgang van het project Visuele Toegankelijkheid werd ernstig vertraagd vanwege de onwenselijkheid om collectieve schouwen te organiseren. Anderzijds ontstonden er ook nieuwe initiatieven. Zo werd de Macula-dag omgezet in een Webinar gecombineerd met Workshops waaraan meer dan 600 mensen deelnamen. Vergaderingen werden omgezet in beeldbelvergaderingen waardoor toch de gewenste voortgang van zaken gewaarborgd kon worden.

In de eerste helft van 2020 werden ruim 1000 leden gebeld die digitaal niet bereikbaar zijn (u leest daarover meer in Hfd 7.4)

De Werkgroep Communicatie werd opgeheven (zie Hfd 7.5) en daarvoor is deels de Contentredactie in de plaats gekomen (zie Hfd 7.10). Verder

is de MaculaVisie vanaf september 2020 inhoudelijk en grafisch vernieuwd. Daarover leest u meer in Hfd 7.8. Daarnaast verschijnt elke vier weken een Nieuwsbrief waarin actuele informatie wordt geboden (zie Hfd 7.9).

Eind van het jaar hebben alle leden een donatiebrief ontvangen voor het 20-jarig bestaan van de vereniging. Daarin stond een overzicht van de activiteiten die we in 2021 willen realiseren met behulp van de donaties zoals webinars, podcasts en een medisch vragenuur. Het bestuur is heel blij met de ontvangen donaties!

2. Bestuur

Het verslagjaar 2020 kent een aantal wisselingen in het bestuur van de vereniging. In het vierde kwartaal van 2019 gaven Marion Klapwijk, secretaris en Henk van Wijk, penningmeester aan hun functies te moeten neerleggen vanwege privé omstandigheden. Zij traden beide af op de ALV van 20 januari 2020. Monic Jansdam en Roger Ravelli worden op deze ALV benoemt tot bestuursleden. Monic Jansdam is door het bestuur aangewezen als penningmeester en Roger Ravelli neemt in het bestuur de portefeuille visuele en digitale toegankelijkheid op zich. Karin Terbraak stemt toe de functie van secretaris a.i. op zich te nemen. De ALV van 3 september 2020 heeft Ellen Weiss benoemd tot bestuurslid en zij is belast met de functie van secretaris waarmee Karin Terbraak is ontlast van haar secretariële functie a.i.

Na deze mutaties bestaat het bestuur per 3 september 2020 uit:

- Bram Harder, voorzitter,
- Ellen Weiss, secretaris
- Monic Jansdam, penningmeester,
- Karin Terbraak, portefeuille Juveniele MD, communicatie en marketing,
- Heleen Schoots, portefeuille communicatie en informatie,
- Peter Derks, portefeuille voorlichting, vrijwilligers en Macula-Infolijn,
- Roger Ravelli, portefeuille visuele en digitale toegankelijkheid

Bestuursvergaderingen

Het bestuur vergaderde in 2020 nagenoeg iedere maand. In de maanden januari en februari kwam het bestuur nog fysiek bijeen en daarna via beeldbelafspraken (Teams) vanwege de coronacrisis.

Dagje op de hei

De ingezette organisatieveranderingen schuren soms in de vereniging en ook in het bestuur. Op 10 september 2020 werd een “dagje op de hei” georganiseerd door Monic Jansdam en Roger Ravelli in samenwerking met Jolanda van Dijk van PGOsupport. Het thema was het bestaande beleidsplan 2019-2021 onder de loep te nemen en daarover met elkaar in gesprek te gaan. Mede met een oog op het toekomstige beleidsplan. Een waardevolle dag om te herhalen met speciale dank aan de organisatoren en Jolanda van Dijk.

3. Organisatie

3.1 Frontoffice en backoffice

“Wij zijn MEO” voert het front en backoffice. Het frontoffice is vijf dagen in de week tijdens kantooruren van 9:00u – 17:00u bereikbaar op tel. 030-2980707.

3.2 Ledenadministratie, boekhouding en huisvesting

De Ledenadministratie en boekhouding worden geheel verzorgd door “Wij zijn MEO”.

Per 1 januari 2020 heeft de vereniging geen kantoorruimte meer en alleen nog een postadres (Postbus 418, 2000 AK Haarlem). De post wordt verwerkt door “Wij zijn MEO”. Ook al is de vereniging feitelijk weg uit Utrecht, de statutaire vestigingsplaats blijft Utrecht. Conform de voorschriften staat bij de Kamer van Koophandel nu als bezoekadres het huisadres van een bestuurslid vermeld.

4. Ledenraad

Participatie van leden in een vereniging van vrijwilligers is de sleutel tot succes van elke vereniging. Iedereen denkt én doet mee is het motto. De Ledenraad is daarvoor in 2011 in het leven geroepen maar lijkt niet meer het geschikte orgaan. Het bleek niet mogelijk om de Ledenraad op het gewenste negental leden te brengen.

In 2020 zijn het Bestuur en de Ledenraad niet bijeen geweest. En in november 2020 liet voorzitter Huub Schreurs weten zijn taak neer te leggen. Toen bleven er nog maar twee leden over. Desgevraagd hebben deze beide leden laten weten de voorkeur te geven aan een andere vorm van participatie.

Het bestuur zal daarom op 20 mei 2021 aan de ALV voorstellen om akkoord te gaan met de opheffing van de Ledenraad. Het bestuur gaat samen met de leden op zoek naar nieuwe vormen van participatie. Gedacht wordt aan ledenpanels die voor kortere of langere tijd functioneren en zich buigen over een bepaald thema en de uitvoering van gemaakt aanbevelingen. Die panels kunnen desgewenst worden aangevuld met niet-leden zoals bijvoorbeeld deskundigen. Een ontwikkeling die aansluit bij de nota van VWS/PGO, oktober 2020, "Discussienota naar een nieuw beleidskader voor pg-organisaties". In het jaar 2021 zal het Bestuur dit thema verder uitwerken.

5. Ledenbestand

Voor de informatie over het ledenbestand en onze leden maken wij gebruik van het zogenoemde Dashbord van de MaculaVereniging dat in beheer is bij "Wij zijn MEO".

Het ledenbestand over de afgelopen vijf jaar is samengevat in tabel 1.

Tabel 1. Het ledenbestand van de MaculaVereniging over de afgelopen 5 jaar

| Telmoment | Aantal leden |
|------------|--------------|
| 1 jan 2017 | 4146 |
| 1 jan 2018 | 3886 |
| 1 jan 2019 | 3743 |
| 1 jan 2020 | 3534 |
| 1 jan 2021 | 3508 |

De samenstelling van onze leden is voor 64% vrouwen en voor 36% mannen.

In de tabel 2 is de leeftijdsopbouw van onze leden weergegeven.

Tabel 2. Leeftijdsopbouw van de leden van de MaculaVereniging op 1 januari 2021

| Leeftijdscategorie (jaren) | Aantal leden |
|-----------------------------------|---------------------|
| Jonger dan 50 | 129 |
| 50 - 59 | 211 |
| 60 - 69 | 428 |
| 70 - 79 | 985 |
| 80 - 89 | 1220 |
| 90 - 99 | 465 |
| Onbekend | 70 |

De gestage daling van het aantal leden over de afgelopen jaren lijkt af te vlakken en zich te stabiliseren op ca 3500 leden. Het ledenbestand bleef in het jaar 2020 nagenoeg gelijk waarbij de aanwas van 140 nieuwe leden compenseerde voor het aantal opzeggingen (voornamelijk leden die ons helaas ontvielen).

Late maculadegeneratie (LMD) is vooral een ouderdomsziekte die relatief meer vrouwen treft dan mannen. Dit wordt weerspiegeld in de leeftijdsopbouw van onze leden en de verhouding vrouwen en mannen. In de leeftijdscategorieën jonger dan 59 jaar vinden we vooral onze leden die op jeugdige leeftijd al maculadegeneratie krijgen, juveniele maculadegeneratie (JMD).

Ledenwerfactie

De vereniging kampt met een terugloop van leden. We willen de weg naar groei inslaan. Eind van het verslagjaar zijn we met een kleine groep gestart met het opzetten van een ledenwerfactie. Naast bestuursleden Karin Terbraak en Heleen Schoots hebben we een enthousiaste vrijwilliger/lid Wim Ruijgh met kennis op dit gebied. Het is een meerjarenplan en we starten in 2021 met een campagne, waarvoor in de begroting van 2021 gelden zijn vrijgemaakt.

6. Vrijwilligers en Kader

De Macula Vereniging draait net als andere verenigingen voor een groot deel op de inzet van vrijwilligers. Alleen de front en backoffice werkzaamheden worden uitbesteed aan “Wij zijn MEO”, maar alle andere taken zullen mede omwille van de kosten door vrijwilligers moeten worden uitgevoerd.

Daarom is deze groep mensen de kurk waar de vereniging op drijft en die het voortbestaan ervan mogelijk maakt. In 2020 kon de MaculaVereniging rekenen op de inzet van rond de 50 kaderleden/vrijwilligers die betrokken waren bij o.a. het Bel-team, de redactie van de MaculaVisie, de Ledenraad, organisatie van Macula bijeenkomsten, de Website en het Bestuur. Voor het project “Bellen tegen Eenzaamheid” werden nog eens 40 extra vrijwilligers bereid gevonden hun steentje bij te dragen. En er zijn nu al 10 extra vrijwilligers die zich in 2021 willen gaan inzetten voor het beantwoorden van vragen die binnenkomen via de Macula-Infolijn.

Omdat fysieke bijeenkomsten i.v.m. de coronacrisis onmogelijk zijn, moet bijna alle onderlinge communicatie via telefoon, Zoom en Teams plaatsvinden wat door veel vrijwilligers als minder prettig wordt ervaren dan persoonlijk contact.

Voor 2021 streeft het bestuur ernaar de inzet en betrokkenheid van vrijwilligers als fundament van de vereniging verder uit te bouwen. Hoe breder de basis, des te steviger de vereniging. Door uitbreiding van het netwerk van macula-café's en bijeenkomsten, maar ook voor informatievoorziening zijn veel extra vrijwilligers nodig.

Afscheid

In Hoofdstuk 2 werden de nijvere vrijwilligers al genoemd waar wij in 2020 afscheid van namen in hun functie van bestuurslid: Marion Klapwijk en Henk van Wijk.

Door de sluiting van ons landelijk bureau namen wij ook op 1 maart 2020 afscheid van Mary Ruskamp (hoofd bureau) en Paul Draper (financiële administratie). Beide nogmaals veel dank voor alle werk dat werd verzet!

En ook namen we afscheid van de redactie van de MaculaVisie, afscheid van Ria Dekker, Mieke Gruintjes en Marie-José Rijnders. Vermelding verdient ook Marian Willems, die tot de opheffing van de werkgroep deel uitmaakte van de WerkGroepCommunicatie.

Wegens drukke werkzaamheden stopte onze webmaster, Rob Otten. En ook de voorzitter van de Ledenraad, Huub Schreurs legde zijn functie neer.

Wij danken hen nogmaals hartelijk voor alle inzet en werk voor de vereniging!

7. Voorlichting, Communicatie en Contact

7.1 Bel-team

De leden van het Bel-team zijn Maurits Emmen (coördinator), Corrie van Herwijnen, Joop Sanders en Tijmen Stoof.

De leden van het Bel-team hebben bij PGOsupport in Utrecht een training gevolgd.

Tevens is een uitgebreid draaiboek beschikbaar met de nodige informatie op breed terrein ten aanzien van Maculadegeneratie.

De coördinator ontvangt van de ledenadministratie de nieuw aangemelde leden.

Het doel van het Bel-team is de nieuwe leden welkom heten binnen de vereniging en eventuele vragen beantwoorden. Maar vooral een goed luisterend oor hebben.

De diagnose "Macula degeneratie" roept vele vragen op en leidt tot veel schrik, maar ook tot verdriet en wanhoop.

Veel waardering is er voor het informatiepakket dat de nieuwe leden ontvangen.

Adviezen worden gegeven over het gebruik van voedingssupplementen en de aanschaf daarvan, en over hulpmiddelen en de leveranciers daarvan.

Het feit dat er contact is met een zogenaamde “lotgenoot” ofwel een ervaringsdeskundige wordt zeer op prijs gesteld.

Een enkele keer is er een advies van het nieuwe lid, zoals iemand die vertelde dat een watermassage onder de douche leidde tot meer gezichtsvermogen.

In 2020 zijn ca. 140 nieuwe leden benaderd door het bel-team.

7.2 Macula-café's en Huiskamerbijeenkomsten

Een groep enthousiaste vrijwilligers van de MaculaVereniging organiseert op zo'n 15 plaatsen in Nederland bijeenkomsten voor lotgenotencontact. Daarmee wordt voorzien in een enorme behoefte aan het vinden van een luisterend oor bij lotgenoten. Ook het geven van voorlichting en het uitwisselen van tips en tricks zijn essentiële onderdelen van deze bijeenkomsten. De frequentie van deze bijeenkomsten varieert van maandelijks tot 1x per kwartaal. Ook organiseert de MaculaVereniging voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen waarbij een oogarts uitleg geeft over maculadegeneratie en vragen hierover kan beantwoorden.

Daarnaast kunnen de leden/belangstellenden kennis maken met de mogelijkheden van (nieuwe) hulpmiddelen en revalidatie. Zowel de fysieke voorlichtingsbijeenkomsten als de fysieke bijeenkomsten voor lotgenotencontact zijn begin 2020 i.v.m. de coronacrisis stil komen te liggen. Omdat het overschakelen op ontmoetingen via Teams en Zoom voor een groot deel van de leden niet vanzelfsprekend was ging dit moeizaam. Slechtheid speelt daarbij een grote rol. Inmiddels wordt er door het organiseren van Webinars en online vragenuurtjes voor een deel in de behoefte aan contact en informatie voorzien.

Ook voor 2021 is het de verwachting dat fysieke bijeenkomsten voorlopig nog niet mogelijk zullen zijn. Zodra dit wel weer verantwoord kan plaatsvinden zullen de vrijwilligers dit graag weer oppakken. Maar het is

ook mogelijk dat online bijeenkomsten deel uit blijven maken van het totale pakket aan bijeenkomsten, omdat men dan een bijeenkomst kan bijwonen vanuit de luie stoel thuis en er niet de deur voor uit hoeft met alle voordelen die dat heeft. Uitgangspunt blijft dat de vereniging wil voorzien in de behoefte aan voorlichting en lotgenotencontact of dit nu fysiek of online plaatsvindt.

7.3 De Macula-Infolijn

In 2019 besloot het bestuur het huren van kantoorruimte bij de Oogvereniging en het in dienst hebben van een medewerker uit kostenoverweging noodgedwongen te beëindigen. Dat betekende ook dat medewerkers van de Oogvereniging niet langer binnenkomende vragen over maculadegeneratie voor ons beantwoordden. Als oplossing is ervoor gekozen een beroep te doen op de ervaringsdeskundigheid van onze eigen leden. Na een oproep meldden zich een 20tal leden. Een fysieke informatiebijeenkomst om deze groep enthousiasten vrijwilligers voor te bereiden op de vragen die ze konden verwachten werd door de coronacrisis uitgesteld.

Omdat het de verwachting was dat dit in de tweede helft van 2020 wel mogelijk zou zijn werd er niet onmiddellijk overgegaan op een online bijeenkomst. Toen duidelijk werd dat dit nog wel even kon duren werd alsnog een online bijeenkomst georganiseerd. Hierbij waren 13 aspirant vrijwilligers van de Macula-Infolijn aanwezig en werd nuttige en handige informatie uitgewisseld. Een speciaal woord van dank gaat uit naar Tijmen Stoof die in 2020 in afwachting van het nieuwe team het leeuwendeel van de binnenkomende vragen voor zijn rekening heeft genomen. Hij is niet alleen coach en vraagbaak voor de andere vrijwilligers maar maakt ook zelf deel uit van het team van de macula infolijn.

Het bestuur is erg blij dat we door het opzetten van een team van vrijwilligers voor de Macula-Infolijn de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden. De informatielijn voorziet in een groeiende behoefte aan informatie over maculadegeneratie en biedt ook een luisterend oor voor wie de diagnose maculadegeneratie krijgt. Het voornemen is om in 2021 meer landelijke bekendheid te geven

aan deze informatielijn en in de begroting 2021 is daarin voorzien.

7.4 Project Bellen tegen Eenzaamheid

In de afgelopen jaren zijn steeds meer mensen digitaal vaardig geworden en zijn voor hun informatievoorziening gaan surfen op het internet. Ook zijn zij in het bezit van een email-adres om via de mail informatie toegestuurd te krijgen. Dit is niet alleen makkelijk, maar ook erg efficiënt voor de verstuurder. Het bespaart zowel handeling als portokosten. In het ledenbestand van de MaculaVereniging echter is van maar liefst een derde van de geregistreerde leden geen email-adres bekend. En dat zijn dus ca.1200 leden. Daardoor brengt het versturen van informatie en het uitnodigen voor ledenvergaderingen aan deze groep leden hoge kosten met zich mee. Het ontbreken van een email-adres kan het gevolg zijn van het ontbreken van een internetaansluiting, maar ook van het niet kunnen omgaan met internet vanwege het slechte zien.

Een derde van ons ledenbestand, is dus alleen met de MaculaVereniging verbonden d.m.v. de MaculaVisie, informatie die per post wordt gestuurd en door het bezoeken van macula-bijeenkomsten. Omdat het aantal keren dat de MaculaVisie per jaar verschijnt is beperkt tot vier, komt de informatievoorziening voor deze groep leden verder onder druk te staan. Toen in maart 2020 de coronacrisis losbrak en er maatregelen werden afgekondigd om fysiek bezoek te beperken realiseerden wij ons dat juist in deze groep leden vereenzaming snel zou kunnen toeslaan. Daarop werd besloten om onder onze leden vrijwilligers te mobiliseren om deze groep leden stuk voor stuk te gaan bellen. Dit had tot doel te informeren naar het welbevinden van deze leden, maar ook om te informeren of zij een email adres hadden en dat met de vereniging wilden delen. Daarmee zouden wij ze meer en frequenter van informatie kunnen voorzien middels nieuwsbrieven en hen daarmee meer bij de activiteiten van de vereniging kunnen betrekken. De oproep om vrijwilligers voor dit project werd door meer dan 50 mensen positief beantwoord en werden deze vrijwilligers van namen en telefoonnummers voorzien zodat de belcampagne gestart kon worden. Onder deze groep vrijwilligers zaten enkele “toppers” die meerdere lijsten hebben afgewerkt en een belangrijke bijdragen hebben geleverd aan het succes van dit project. Zo werd een kleine 1000 telefoongesprekken gevoerd die over het algemeen door beide partijen

als erg prettig werden ervaren. Ook werden enkele honderden email-adressen doorgegeven. Wel viel op dat enkele honderden telefoonnummers niet (meer) in gebruik waren; deze leden hebben we dus niet kunnen bereiken.

Bijna 100 mensen gaven aan dat ze wel vaker gebeld zouden willen worden. Door omstandigheden kon dit in 2020 niet meer worden opgepakt, maar gaat dit in het eerste kwartaal van 2021 gebeuren. Al met al kunnen we constateren dat we er niet in alle opzichten in geslaagd zijn dit project te doen verlopen zoals gewenst, maar de vrijwilligers hebben wel veel van hun warmte en belangstelling kunnen overbrengen op een groep mensen die mogelijk zou kunnen vereenzamen.

Het bestuur is blij met de inzet van de vrijwilligers en bedankt ze nogmaals hartelijk voor hun bijdragen!

7.5 WerkGroepCommunicatie (WGC)

De Werkgroep Communicatie is tot medio 2020 werkzaam geweest als werkgroep. De werkgroep bestond uit vier leden: Karin Terbraak, Ria Dekker, Marian Willems en Heleen Schoots als voorzitter van de werkgroep. De werkgroep is in het eerste half jaar twee wekelijks bij elkaar gekomen en tijdens de lockdown met dezelfde frequentie via beeldbellen

De taak van de werkgroep was het organiseren van de

- Landelijke dag; het hele programma was klaar voor de landelijke dag, sprekers, standhouders, uitnodigingen en toen moesten we het afzeggen vanwege de coronacrisis.
- Het voorbereiden van de Kaderdag; die is dit jaar ook niet door kunnen gaan
- Communicatie naar buiten: Nieuwsbrief
- Marketing het ontwikkelen, bedenken van PR mogelijkheden; o.a. publicaties, visitekaartjes van de vereniging voor oogartsen en social media.

In 2018 is er een marketingplan geschreven en daarmee zijn de

taken voor het uitbreiden van de mediakanalen ook op dit onderdeel toegenomen

- Publiceren van artikelen in Nederlandse tijdschriften

De taken werden te omvangrijk en daarom is de werkgroep is opgeheven. Daarvoor in de plaats zijn de Contentredactie en de commissie Webinar en Podcast gekomen.

7.6 Landelijke Webinar en Workshops

De Landelijk dag van april 2020 moest worden afgezegd vanwege de coronacrisis. Ria Dekker, Karin Terbraak en Heleen Schoots besloten aan de slag te gaan met het omzetten van de Landelijke dag naar een Webinar met Workshops. Dit Webinar in oktober 2020 bleek een groot succes met ruim 600 ingelogde deelnemers; leden zowel als niet-leden! Een gedeelte van het programma van de Landelijke dag werd overgenomen. Er waren twee hoofdlezingen:

- **Maakt maculadegeneratie somber én moe?**
Lezing ass. prof. dr. Ruth van Nispen
- **Kunnen we natte maculadegeneratie zien aankomen?**
Lezing prof. dr. Carel Hoyng

Na deze hoofdlezingen verdeelden de deelnemers zich over 6 korte Workshops over: Licht, Visuele Toegankelijkheid, Voeding en Maculadegeneratie, Passend lezen, Vermoeidheid en Maculadegeneratie, en Slechthorend en Slechthorend.

U kunt de hoofdlezingen nog beluisteren op onze Website, www.maculavereniging.nl/webinar-was-een-succes

7.7 Website en hoe doen we het op onze social media?

De verenigingswebsite www.maculavereniging.nl werd in de afgelopen jaren verbeterd en dat resulteerde in meer traffic. De site werd gebruikt door 62.898 mensen (unieke bezoeken) en 84.127 keer bezocht voor informatie (dit kunnen gebruikers zijn die vaker de website gebruiken). Zij wilden geïnformeerd worden over onderwerpen zoals wat is maculadegeneratie, symptomen, vormen, prognose en ooginjecties. De film over leeftijdsgebonden maculadegeneratie werd ook veel bekeken. Al met al een medium waar door leden en veel niet-leden dankbaar van gebruik wordt gemaakt!

In 2020 is het plan opgevat om de website nog verder te verbeteren en met name ook visueel toegankelijker te maken. In 2021 zijn de werkzaamheden ingezet onder leiding van Roger Ravelli. We zijn nog op zoek naar een Webredacteur.

Facebook

Op Social Media beginnen we aardig door te krijgen hoe het moet. We hebben een algemene Facebook-pagina en 3 sub-pagina's. De sub-pagina's zijn JMD Plaza, JMD Ouders en LMD Plein. Deze 3 sub-pagina's zijn besloten pagina's en mensen dienen een lidmaatschapsverzoek in te dienen om toegang te krijgen tot deze pagina's.

Op deze 3 pagina's kunnen mensen onderling met elkaar communiceren en ervaringen delen met elkaar. Zie het als een soort chatbox. Het aantal leden groeit gestaag en het blijkt dat hier veel behoefte aan is gezien alle activiteiten op deze besloten pagina's.

Twitter

Het Twitter-account van de MaculaVereniging heeft momenteel ruim 700 volgers. Ook via dit kanaal kunnen we veel mensen bereiken en onze berichten aan andere doelgroepen overbrengen.

LinkedIn

In 2020 hebben we dit netwerk verder kunnen uitbouwen. Inmiddels zijn er zo'n 1.800 professionals lid geworden van ons professionele platform en wekelijks melden zich nieuwe leden aan.

7.8 MaculaVisie

In het Driejaren-beleidsplan 2019-2021 hebben we vastgelegd dat we de MaculaVereniging stapje voor stapje willen transformeren van een patiëntenvereniging naar een platform voor belanghebbenden van de oogaandoening macula-degeneratie, maar de primaire focus blijft gericht op onze leden.

De MaculaVisie, het blad van de vereniging, wordt daarom veranderd van een patiëntenblad in een blad voor belanghebbenden van de oogaandoening macula-degeneratie; dus een blad voor een breder publiek.

De MaculaVisie gaat zich meer richten op context en achtergrondverhalen ter aanvulling en ondersteuning van de andere kanalen waarvan de MaculaVereniging zich bedient zoals de Website, Nieuwsbrief, Facebook, LinkedIn en Twitter.

In de tweede helft van 2020 zijn twee MaculaVisie's nieuwe stijl verschenen. Het oktober nummer kreeg als thema Leefstijl en het december nummer het thema Visuele Toegankelijkheid. In de rubriek Achter de schermen vertelden oogartsen over hun onderzoek in resp. het Erasmus MC en UMC Utrecht.

7.9 Nieuwsbrief

De digitale Nieuwsbrief geeft actuele en korte informatie over zaken die zijn gerelateerd aan macula-degeneratie.

De Nieuwsbrief verscheen in maart, april, mei, juni, juli, augustus, september-oktober, november en december 2020.

Alle Nieuwsbrieven zijn nog terug te lezen op onze website, www.maculavereniging.nl/nieuwsbrieven/2020

7.10 Contentredactie

De MaculaVereniging heeft verschillende podia waarop zij haar boodschappen kwijt kan. Het verenigingsblad, MaculaVisie dat eens per kwartaal verschijnt, de Nieuwsbrief die elke maand verschijnt, de Website en de social media, LinkedIn, Twitter en Facebook. De uitdaging is om welke informatie, op welk kanaal en wanneer te plaatsen. De

Contentredactie gaat deze uitdaging aan. Op dit moment bestaat de redactie uit een aantal bestuursleden. Met alle ideeën die er opborrelen lopen we tegen de grenzen aan van wat we met zo'n kleine club aan kunnen. We zijn dringend opzoek naar leden die mee willen denken. We hopen dat u hieraan gehoor wilt geven.

7.11 Artikelen/podcasts/lezingen (overzicht van publicaties 2020)

Artikelen

Drs. Sheila de Koning-Backus, Boerenkool voor je ogen, MaculaVisie, 2020, nr 3, pg 18-32

Prof. dr. Caroline Klaver en dr. Magda Meester, Genetica en epidemiologie van leeftijdsgebonden macula-degeneratie (LMD), Oogonderzoek in het Erasmus MC, MaculaVisie, 2020, nr 3, 36-40

Drs. Maarten Copper (oogarts), Maculadegeneratie en slechthooftheid, MaculaVisie, 2020, nr 4, pg 22-25

Maaïke Swennenhuis (Bartimeus), Toegankelijke openbare ruimte voor mensen met een visuele beperking, MaculaVisie, 2020, nr 4, pg 26-28

Bram Harder en Peter Derks (MaculaVereniging), Visuele toegankelijkheid maak je met elkaar, MaculaVisie, 2020, nr 4, pg 29-31
Heleen Schoots-Wilke, Herinrichting Waalkade Tiel, MaculaVisie, 2020, nr 4, pg 32-33

Arco Ooms, Vind je weg, Architectuur en Wayfinding voor mensen met een visuele beperking, MaculaVisie, 2020, nr 4, pg 35-43

Ass. prof. dr. Annette Ossewaarde-van Norel en ass. prof. dr. Redmer van Leeuwen, Oogonderzoek in het UMC Utrecht, MaculaVisie, 2020, nr 4, pg 46-51

Podcast

Prof. dr. Carel Hoyng en Heleen Schoots, Behandeling LMD in tijden van corona, podcast te beluisteren op www.maculavereniging.nl/oogartsenslaan-alarm

Lezingen

Ass. prof. dr. Ruth van Nispen, Maakt maculadegeneratie somber én

moe?, Webinar, 24 oktober 2020, nog te beluisteren op www.maculavereniging.nl/webinar-was-een-succes
Prof. dr. Carel Hoyng, Kunnen we natte maculadegeneratie zien
aankomen?, Webinar, 24 oktober 2020, nog te beluisteren op www.maculavereniging.nl/webinar-was-een-succes

8. Juveniele MD 2020

Na een goede start begin van 2020 is er nog een aantal fysieke JMD netwerk meetings georganiseerd in vier grote steden. Helaas kwam toen COVID-19 om de hoek kijken en konden we niet meer fysiek met elkaar in contact komen. Voor sommige JMD netwerken zijn we overgegaan op video meetings. Dit haalt het niet bij fysiek contact omdat we elkaar op dat kleine scherm (ook) niet of moeilijk kunnen zien.

Toch is het fijn om anderen te spreken, bijvoorbeeld over hoe deze pandemie met slechtziendheid te combineren valt. De algehele mening is dat het minder energie kost om elkaar deze manier te ontmoeten, maar dat fysiek contact toch veel meer herkenning en erkenning biedt.

Een van de onderzoeken naar Stargardt, waar een aantal van onze leden aan deelneemt is met een jaar verlengd. Dat biedt hoop. We zijn razend benieuwd naar de resultaten!

9. Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad van de MaculaVereniging bestaat uit deskundigen op het gebied van maculadegeneratie en deskundigen met andere relevante expertise. Deze raad adviseert de vereniging over medische vraagstukken in relatie tot maculadegeneratie. De Medische Adviesraad en het Bestuur van de MaculaVereniging zijn op 16 juni en 30 november 2020 bij elkaar geweest in beeldbelvergaderingen (Teams).

Aan de orde kwamen onderwerpen zoals gebruik van medicijnen en maculadegeneratie, Covid-19 en maculadegeneratie, de nieuwe Novatis VEGF remmer Beovu en lopend en nieuw onderzoek op het gebied van maculadegeneratie.

De Medische Adviesraad wordt gevormd door de leden:

- De heer prof. dr. C.B. Hoyng (verbonden aan het Radboudumc)
- De heer prof. dr. G.H.M.B. van Rens (verbonden aan het Elkerliek Ziekenhuis)
- De heer prof. dr. C.J.F. Boon (verbonden aan het LUMC)
- Mevrouw drs. M. von Mierlobensteyn (verbonden aan het Medisch Centrum Maastricht)
- Mevrouw drs. J. Ossewaarde (verbonden aan het UMC Utrecht)
- Mevrouw dr. M.J. van Schooneveld (verbonden aan Bartimeus)
- De heer dr. B.J.M. Melis-Dankers (klinisch fysicus Koninklijke Visio Haren)
- De heer dr. A. Verezen (optometrist Elvea)

10. Samenwerking

10.1 Samenwerking met Kon. Visio, Bartimeus, Coppes Stichting, en Oogvereniging

ZonMw heeft het Meerjarig deelsectorplan Visueel van de zorgaanbieders Bartiméus, Koninklijke Visio en Robert Coppes Stichting gehonoreerd in 2019. Samen met 2 andere consortiumpartners (MaculaVereniging en Oogvereniging) die de doelgroepen vertegenwoordigen, ontvangen zij ruim 39 miljoen euro subsidie om in de jaren 2020-2022 te werken aan kennisontwikkeling die bijdraagt aan participatie van 300.000 mensen die slechtziend of blind zijn. Het Consortium Visueel streeft naar een inclusieve samenleving en stimuleert maatschappelijke bewustwording die daaraan bijdraagt.

In de honoreringsbrief laat Zonmw weten: “Er ligt een mooi gezamenlijk plan met een duidelijke ambitie. We zijn positief over totstandkoming van de 5 programmaliijnen voor wetenschappelijk onderzoek, waarbij de doelgroep, belanghebbenden en andere stakeholders zijn betrokken.

Ook is het consortium Visueel zich bewust van het VN-verdrag en de implicaties daarvan; er wordt duidelijk verbinding gelegd met de samenleving. En er is specifieke aandacht voor het verspreiden van kennis.”

De subsidie wordt ingezet voor het realiseren van de volgende ambities van het consortium Visueel:

- De vragen en behoeften van mensen die slechtziend of blind zijn, zijn de motor voor onze kennisontwikkeling.
- Door samen te werken in de Expertisefunctie zintuiglijk gehandicapten Visueel' vergroten we ons bereik, de kwaliteit en doelmatigheid.
- We werken programmatisch aan onderzoek en ontwikkeling en vergroten de relevantie (voor mensen die slechtziend of blind zijn) en de samenhang van onze (onderzoeks)projecten.
- We zorgen dat kennis tijdig, toegankelijk en zo laagdrempelig mogelijk beschikbaar is voor eenieder die daar baat bij heeft.
- Er is een gezamenlijk opleidingscurriculum voor onze medewerkers dat is gebaseerd op actuele kennis.
- We streven naar een inclusieve samenleving en stimuleren bewustwording die daaraan bijdraagt.

Samenwerkingsovereenkomst

Het Meerjarig deelsectorplan Visueel is op 1 januari 2020 in werking getreden na ondertekening door alle 5 partijen waaronder ook de MaculaVereniging. De samenwerkingsovereenkomst zorgt voor bestuurlijke ondersteuning aan de bestaande samenwerking en regelt praktische zaken, zoals bestuurlijke, financiële, fiscale en juridische verantwoordelijkheden.

In de side-letter van 18 september 2019 heeft de MaculaVereniging aangegeven om haar Zonmw project Visuele Toegankelijkheid in de Openbare Ruimten (VTOR) in te brengen voor gezamenlijke uitvoering waarbij de vereniging wel hoofdverantwoordelijke blijft voor het gesubsidieerde project.

10.2 Proj. Visuele Toegankelijkheid in de Openbare Ruimten (VTOR)

De MaculaVereniging heeft bij Zonmw het project: 'Visuele toegankelijkheid in de openbare ruimten en gebouwen (van papier naar de tekentafel)' ingediend. Het bestuur is zeer blij dat dit project is goedgekeurd in maart 2019.

In september 2019 werd gestart met het project en steun gezocht bij de drie zorgaanbieders Kon.Visio, Bartimeus en Coppes Stichting voor inbreng van hun kennis en expertise.

Op 19 febr 2020 vond de kick-off meeting plaats waarbij MaculaVereniging, Bartimeus, Visio en Coppes Stichting aan de slag zijn gegaan.

Het stappenplan van het deelproject gemeentelijke schouwen is (1) een diner pensant, (2) een aantal schouwen door slechtziende ervaringsdeskundigen en (3) een schouw-adviesrapport dat wordt geschreven door het kennis expertisecentrum van Bartimeus, Visio, Coppes Stichting en (4) aanbieding van dit rapport aan de betreffende gemeente voor implementatie.

Inmiddels hebben zich dan al de gemeenten Rotterdam en Sittard-Geleen gemeld voor het project om mee te doen en de gemeente Leiden heeft het in beraad.

Het jaar 2020 was het jaar van de coronacrisis. Vergaderingen vonden verder via beeldbelafspraken plaats, diner pensants en schouwen werden uitgesteld tot betere tijden. Wel zijn een aantal voorbereidende stappen gezet.

Checklist

Bartimeus (Maaïke Swennenhuis) en Coppes Stichting (Marcus Boerdijk) stelden een Checklist op waarmee slechtziende ervaringsdeskundigen aan de slag kunnen om openbare ruimten te schouwen en hun ervaringen eenduidig vast te leggen. Inmiddels is deze Checklist gebruikt en getoetst voor een proefschouw in Leiden en door leerlingen van het Technasium Emelwerda College voor de herinrichting van hun buitenplaats.

Proefschouw

De MaculaVereniging met ervaringsdeskundige Peter Derks en Bram Harder als rapporteur schouwden het centrum van Leiden aan de hand van de Checklist in oktober 2020. Een artikel over deze proefschouw werd gepubliceerd in de MaculaVisie, 2020, nr 4, december.

Workshop en Publicaties Visuele Toegankelijkheid

Bartimeus (Maaïke Swennenhuis) en MaculaVereniging (Bram Harder) verzorgen samen de Workshop Visuele Toegankelijkheid op het Webinar 24 oktober 2020 van de MaculaVereniging. Er nemen 167 mensen aan deel.

De MaculaVisie 2020, nr 4, december heeft als thema Visuele Toegankelijkheid.

In dit nummer publicaties van:

Maarten Copper (oogarts), Maculadegeneratie en slechtziendheid, pg 22-25

Maaïke Swennenhuis (Bartimeus), Toegankelijke openbare ruimte voor mensen met een visuele beperking, pg 26-28

Bram Harder en Peter Derks (MaculaVereniging), Visuele toegankelijkheid maak je met elkaar, pg 29-31

Heleen Wilke, Herinrichting Waalkade Tiel, pg 32-33

Arco Ooms, Vind je weg, Architectuur en Wayfinding voor mensen met een visuele beperking, pg 35-43

10.3 Zorginstituut Nederland; Zinnige Zorg voor het Oog

De Macula Vereniging werd in het voorjaar 2019 uitgenodigd om deel te nemen aan een systematische analyse over ziekten van het oog door het Zorginstituut Nederland.

In juli 2019 kwam het conceptrapport “Systematische analyse Ziekten van het Oog” uit. De volgende leden van de Macula Vereniging lazen dit conceptrapport en voorzagen het van commentaar. In alfabetische volgorde: Bram Harder (voorzitter Macula Vereniging), Marion Klapwijk (secretaris Macula Vereniging), Bram Rutgers van der Loeff (oud-voorzitter Macula Vereniging), Heleen Schoots (voorzitter Werkgroep Communicatie van de Macula Vereniging) en Tijmen Stoof (oud-secretaris Macula Vereniging). Alle zijn behept met maculadegeneratie en dus niet alleen deskundig op de oogstoornis maculadegeneratie maar ook ervaringsdeskundigen.

Een gezamenlijk commentaar werd in de derde week van juli 2019 aan het Zorginstituut Nederland toegezonden.

September 2019 kwam het definitieve rapport uit. Dit rapport (terug te lezen op de website van het Zorginstituut Nederland) heeft uit de vele oogziekten twee verdiepingsonderwerpen uitgelicht waaronder het zorgtraject voor mensen met maculadegeneratie.

Het jaar 2020 is besteed aan een zestal onderzoeken.

- (1) Kwalitatief onderzoek – Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie;
- (2) Systematische review – Voeding en voedingssupplementen;
- (3) Data analyse - Anti-VEFG injecties;
- (4) Data analyse - Diagnostiek;
- (5) Data analyse – Hulpmiddelen en revalidatie;
- (6) Analyse patiëntinformatie.

Van alle onderzoeken zijn inmiddels rapporten verschenen en in vergaderingen via Webex (beeldbelafspraken) besproken en door de deelnemende partijen van commentaar voorzien.

Namens de MaculaVereniging nemen Tijmen Stoof, Heleen Schoots en Bram Harder deel aan de volgende stap na de afgeronde screeningsfase.

10.4 Samenwerking met NOS

In 2020 zijn we gestart met een samenwerkingsproject met de NOS (Nederlandse Oogonderzoek Stichting). In de adviesraad van dit samenwerkingsproject zitten Prof. dr. C. Hoyng, Prof. dr. C.J.F. Boon en prof. dr. C. Klaver.

Het doel van het project is geld inzamelen voor onderzoek. Daarvoor hadden we in november 2020 een maculaweek gepland. In deze week zouden er drie conferenties plaatsvinden. Helaas hebben we die week vanwege Covid-19 af moeten blazen. We gaan in 2021 een landelijke activiteit plannen afgestemd op wat dan i.v.m. Covid-19 mogelijk is.

10.5 Oogfonds

Per 1 januari 2019 is het Maculafonds opgegaan in het Oogfonds. Onze vereniging heeft een prettig contact met het Oogfonds, dat zich onder meer richt op financiering van onderzoek naar (allerlei) oogziekten. Subsidies voor onderzoeken worden toegekend via het samenwerkingsverband Uitzicht dat is opgericht door een aantal Nederlandse fondsen voor mensen met een visuele beperking. Het geld dat aan het Oogfonds wordt gedoneerd voor onderzoek naar MD wordt voor dat onderzoek bestemd. Het Oogfonds kent een adviescommissie Maculadegeneratie, daarin hadden in 2020 zitting Mevrouw prof. Dr. A. den Hollander, Mevrouw dr. J.J.C. van Lith – Verhoeven, Mevrouw M.J. Allin, Mevrouw Dr. Y. de Jong-Hesse en de heer F. Stoop als voorzitter.

Het Oogfonds heeft in 2020 advertentieruimte in de MaculaVisie gekocht. Voor het overige ontvangt de vereniging geen geldelijke bijdrage van het Oogfonds.

Eind 2020 kreeg het Oogfonds een nieuwe directeur. In 2021 zal het bestuur een kennismakingsgesprek met haar hebben.

11. Financieel jaarverslag 2020 en Begroting 2021

11.1 Toelichting op de jaarrekening 2020

Het boekjaar 2020 is met een positief resultaat van € 38.789 afgesloten tegenover een negatief resultaat van € 59.676 vorig jaar. Er was een klein positief resultaat van € 1.809 begroot.

Waar de resultaten vorig jaar sterk werden beïnvloed door de reorganisatie, zien wij dit jaar dat de resultaten sterk zijn beïnvloed door Covid-19.

Mede als gevolg van Covid-19 zijn de beurzen, waar wij normaliter veel leden werven, niet doorgestaan. Het ledenaantal is hierdoor sterker afgenomen dan verwacht en dit blijft een punt van zorg. In de begroting van 2021 is daarom extra geld vrijgemaakt voor nieuwe wijzen van ledenwerving. Positief is de steun die wij dit jaar, mede voor ons 25-jarig bestaan, ontvingen van onze leden in de vorm van extra giften en donaties. Dank daarvoor. Mede als gevolg daarvan zijn onze opbrengsten redelijk in lijn met de begroting gebleven, maar aanzienlijk lager dan vorig jaar.

De kosten zijn bijna € 35.000 lager dan begroot. Dat komt in belangrijke mate doordat als gevolg van Covid-19 er vanaf april 2020 geen fysieke bijeenkomsten meer konden plaatsvinden.

Het betekende ook dat de meeste werkzaamheden/kosten van het project audiovisuele toegankelijkheid waarvoor wij in 2019-2020 € 30.000 euro subsidie hebben ontvangen vertraging heeft opgelopen. Deze begrote kosten zijn niet gemaakt en de subsidie is dan ook als schuld op de balans opgenomen. Een tegenvaller was dat een groot deel van de kosten voor de Maculadag wel betaald moest worden, ondanks het feit dat de dag zelf geen doorgang kon vinden.

Gelukkig hebben wij het lotgenotencontact en de informatievoorziening anders kunnen vormgeven door initiatieven als 'bellen tegen eenzaamheid', de webinars en de podcasts. Mede als gevolg van deze nieuwe activiteiten hebben wij meer leden kunnen bereiken dan voorheen. Veel van deze initiatieven zijn mede mogelijk gemaakt door onze sponsors en de artsen die belangeloos meewerkten.

11.2 Jaarrekening 2020 (concept)



JAARREKENING 2020

*Rondweg 18
7161 PP Nede*

Inhoud

| | |
|---|---|
| Balans per 31-12-2020 | 1 |
| Staat van baten en lasten | 2 |
| Waarderingsgrondslagen | 3 |
| Grondslagen voor de resultaatbepaling | 3 |
| Toelichting op de balans | 4 |
| Toelichting op de staat van baten en lasten | 5 |

Balans per 31-12-2020

(na resultaatbestemming)

| Activa | Ref. | 31-12-2020 | 31-12-2019 |
|---|------|------------------|------------------|
| Materiele vaste activa | | € 0 | € 0 |
| Vorderingen en overlopende activa | [1] | € 33.193 | € 33.804 |
| Liquide middelen | [2] | € 265.316 | € 220.784 |
| <i>Totale activa</i> | | € 298.509 | € 254.588 |
| Passiva | | | |
| Algemene reserve | [3] | € 223.932 | € 177.224 |
| Bestemmingsfonds | [4] | € 2.500 | € 0 |
| Kortlopende schulden en overlopende passiva | [5] | € 72.077 | € 77.364 |
| <i>Totale passiva</i> | | € 298.509 | € 254.588 |

Staat van baten en lasten

| Baten | Ref. | 2020 | Begroot 2020 | 2019 |
|--|------|------------------|------------------|------------------|
| Subsidies/bijdragen fondsen | [6] | € 55.000 | € 65.000 | € 45.000 |
| Bijdragen leden en donateurs | [7] | € 128.634 | € 122.755 | € 123.882 |
| Opbrengst activiteiten | [8] | € 5.316 | € 6.000 | € 6.165 |
| Overige baten | [9] | € 13.041 | € 6.200 | € 44.738 |
| <i>Totale baten</i> | | € 201.991 | € 199.955 | € 219.785 |
| Kosten | | | | |
| Lotgenotencontact | [10] | € 29.096 | € 31.357 | € 78.985 |
| Informatievoorziening | [11] | € 56.557 | € 44.977 | € 100.994 |
| Belangenbehartiging | [12] | € 1.746 | € 5.000 | € 3.767 |
| Backoffice en instandhouding | [13] | € 67.883 | € 101.812 | € 95.714 |
| Projectkosten | [14] | € 0 | € 15.000 | € 0 |
| <i>Totale kosten</i> | | € 155.282 | € 198.146 | € 279.460 |
| Resultaat boekjaar: | | € 46.709 | | € -59.675 |
| <i>Resultaatbestemming: Eigen vermogen</i> | | € 46.709 | | € -59.675 |

Waarderingsgrondslagen

Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva zijn gebaseerd op historische kosten. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva gewaardeerd op nominale waarde.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde, indien nodig onder aftrek van een voorziening van oninbaarheid.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

De bepaling van het resultaat geschiedt op basis van de historische kosten. De opbrengsten en kosten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Toelichting op de balans

| Activa | 2020 | 2019 |
|---|------------------|------------------|
| 1 Vorderingen en overlopende activa | | |
| Debiteuren | € 1.600 | € 4.589 |
| Nog te factureren omzet | € 6.127 | € 0 |
| Waarborgsommen | € 440 | € 440 |
| Vooruitbetaalde bedragen | € 10.026 | € 0 |
| Overige vorderingen | € 15.000 | € 28.775 |
| Totaal vorderingen en overlopende activa | € 33.193 | € 33.804 |
| | | |
| 2 Liquide middelen | | |
| Rabobank zakelijke rekening | € 122.798 | € 38.286 |
| Rabobank bedrijfspaarrekening | € 142.518 | € 182.498 |
| Totaal Liquide middelen | € 265.316 | € 220.784 |
| | | |
| Passiva | 2020 | 2019 |
| 3 Algemene reserve | | |
| Algemene reserve, saldo per 1-1 | € 177.223 | € 236.899 |
| Resultaat boekjaar | € 46.709 | € -59.675 |
| Algemene reserve, saldo per 31-12 | € 223.932 | € 177.224 |
| | | |
| 4 Bestemmingsfonds | | |
| Bestemmingsfonds JMD, saldo per 1-1 | € 0 | € 0 |
| Toevoeging aan fonds | € 2.500 | € 0 |
| Bestemmingsfonds JMD, saldo per 31-12 | € 2.500 | € 0 |
| | | |
| 5 Kortlopende schulden en overlopende passiva | | |
| Crediteuren | € 33.877 | € 17.203 |
| Te besteden subsidie ZonMw | € 36.800 | € 18.400 |
| Te betalen accountantskosten | € 1.100 | € 2.300 |
| Personeelslasten | € 0 | € 1.960 |
| Overige kortlopende schulden en overlopende passiva | € 300 | € 37.501 |
| Totaal kortlopende schulden en overlopende passiva | € 72.077 | € 77.364 |

NB. In de jaarrekening van 2019 stond de te betalen subsidie ZonMw ten onrechte als bestemmingsreserve. Dit had als schuld aan ZonMw opgenomen moeten worden, daar het bedrag bij niet gebruik van de subsidie terugbetaald moet worden.

Toelichting op de staat van baten en lasten

| Baten | 2020 | begroting | 2019 |
|--|------------------|------------------|------------------|
| 6 Subsidies/bijdragen fondsen | | | |
| Subsidie PGO | € 55.000 | € 60.000 | € 45.000 |
| Aandeel Oogfonds in Maculavisie | € 0 | € 5.000 | € 0 |
| Totaal subsidies/bijdragen fondsen | € 55.000 | € 65.000 | € 45.000 |
| 7 Bijdragen leden en donateurs | | | |
| Contributies | € 113.258 | € 118.755 | € 123.882 |
| Legaten | € 2.995 | € 0 | € 0 |
| Overige donaties | € 12.381 | € 4.000 | € 0 |
| Totaal donaties, giften en legaten | € 128.634 | € 122.755 | € 123.882 |
| 8 Opbrengst activiteiten | | | |
| Sponsoring Maculadag/webinars e.d. | € 5.316 | € 4.000 | € 6.165 |
| Opbrengst lunches leden | € 0 | € 2.000 | € 0 |
| Totaal opbrengst activiteiten | € 5.316 | € 6.000 | € 6.165 |
| 9 Overige baten | | | |
| Advertentie-inkomsten en overige inkomsten | € 13.041 | € 6.200 | € 44.738 |
| Totaal overige baten | € 13.041 | € 6.200 | € 44.738 |
| Lasten | 2020 | begroting | 2019 |
| 10 Lotgenotencontact | | | |
| Belteam | € 300 | € 565 | € 526 |
| Maculacafé en regionale bijeenkomsten | € 1.393 | € 5.292 | € 4.508 |
| JMD Congres | € 0 | € 2.500 | € 0 |
| Werkgroep JMD | € 2.633 | € 2.500 | € 1.555 |
| Steunleden | € 0 | € 500 | € 0 |
| Landelijke dag | € 13.407 | € 20.000 | € 23.411 |
| Doorbelaste kosten lotgenotencontact | € 11.363 | € 0 | € 48.985 |
| Totaal lotgenotencontact | € 29.096 | € 31.357 | € 78.985 |
| 11 Informatievoorziening | | | |
| Magazine Maculavisie/Gele Katern | € 32.802 | € 25.000 | € 35.296 |
| Website/webbox | € 8.087 | € 10.000 | € 15.047 |
| Drukkosten folders | € 4.305 | € 6.430 | € 0 |
| Kaarten huisartsen | € 0 | € 1.100 | € 0 |
| Bezoek congressen en symposia | € 0 | € 2.447 | € 2.070 |
| Doorbelaste kosten informatievoorziening | € 11.363 | € 0 | € 48.581 |
| Totaal informatievoorziening | € 56.557 | € 44.977 | € 100.994 |

| <i>Vervolg lasten</i> | <i>2020</i> | <i>begroting</i> | <i>2019</i> |
|--|-----------------|------------------|-----------------|
| 12 Belangenbehartiging | | | |
| Kosten belangenbehartiging | € 1.065 | € 5.000 | € 672 |
| Doorberekende kosten belangenbehartiging | € 681 | € 0 | € 3.095 |
| Totaal belangenbehartiging | € 1.746 | € 5.000 | € 3.767 |
| | | | |
| 13 Backoffice en instandhouding | | | |
| Backoffice-ondersteuning MEO | € 43.735 | € 45.000 | € 0 |
| Bestuur en kader | € 6.068 | € 6.842 | € 15.477 |
| Ledenraad | € 617 | € 1.500 | € 167 |
| Kosten personeel, inhuur en vrijwilligers | € 25.893 | € 20.000 | € 143.812 |
| Verzekeringen en advies | € 1.975 | € 2.150 | € 3.109 |
| Kosten hardware/software | € 3.826 | € 2.500 | € 6.765 |
| Kantoor materiaal inclusief drukwerk | € 1.053 | € 1.200 | € 8.059 |
| Afschrijving debiteuren | € 2.268 | € 2.000 | € 2.547 |
| Bankkosten | € 962 | € 1.500 | € 1.224 |
| Porti/postbus | € 890 | € 6.000 | € 0 |
| Administratie en accountant | € 1.910 | € 3.120 | € 0 |
| Ledenwerfactie | € 2.093 | € 10.000 | € 0 |
| Bureaunkosten inclusief huur en meubilair | € 0 | € 0 | € 15.216 |
| Doorbelasting kosten | € -23.407 | € 0 | € -100.662 |
| Totaal backoffice en instandhouding | € 67.883 | € 101.812 | € 95.714 |
| | | | |
| 14 Projectkosten | | | |
| Project visuele toegankelijkheid cofin. | € 0 | € 15.000 | € 0 |

11.3 Begroting 2021

| omschrijving | Begroting 2020 bedragen in euro's | Begroting 2021 bedragen in euro's |
|---|---|---|
| contributies + abonnees betalend | 118.955 | 100.000 |
| subsidie PGO | 45.000 | 45.000 |
| subsidie backoffice | 15.000 | 10.000 |
| aandeel Oogfonds | 5.000 | - |
| donaties, giften en legaten | 4.000 | 2.000 |
| adverentie inkomsten | 6.000 | 6.600 |
| opbrengsten maculadag/webinar | 4.000 | 4.000 |
| opbrengst lunches leden | 2.000 | - |
| Totaal inkomsten | 199.955 | 167.600 |
| informatienummer -belteam | 565 | 600 |
| macula-infolijn | | 4.500 |
| regionale bijeenkomsten | 5.292 | 8.500 |
| JMD congres | 2.500 | tlv reserves |
| overige kosten lotgenotencontact (incl werkgroep JMD) | 2.500 | 2.000 |
| landelijke maculadag | 20.000 | 12.000 |
| Magazine maculavisie + gele katern | 25.000 | 31.500 |
| website | 10.000 | 9.700 |
| website vernieuwing/digitalisering | | 4.000 |
| Webbox | in kosten webs | 2.500 |
| drukkosten en verzendkosten overige materialen | 12.430 | 5.400 |
| kaarten huisartsen | 1.100 | vervalt |
| bezoek congressen en symposia | 2.447 | 2.000 |
| overige kosten informatievoorziening | | 2.000 |
| proj visuele toegankelijkheid | 15.000 | tlv reserves |
| overige kosten belangenbehartiging | 5.000 | 2.000 |
| back-office ondersteuning | 45.000 | 46.400 |
| afschrijving contributie debiteuren | 2.000 | vervalt |
| bankkosten instandhouding | 1.500 | 1.300 |
| abonnementsen/lidmaatschappen | | 1.000 |
| verzekeringen | 2.150 | 1.000 |
| kosten hardware/software | 2.500 | 3.900 |
| administratiekosten en accountant | 3.120 | vervalt |
| drukwerkkosten instandhouding | 1.200 | 1.500 |
| Inhuurkrachten/vrijwilligersvergoeding | 20.000 | 7.600 |
| kosten ledenwerfactie/steunleden | 10.500 | 10.000 |
| bestuurskosten instandhouding | 6.842 | 6.600 |
| ledenraad / ALV | 1.500 | - |
| onvoorzien | | 1.600 |
| Subtotaal kosten | 198.146 | 167.600 |
| Subtotaal resultaat | 1.809 | 0 |
| Projecten ten laste van reserves | | |
| proj visuele toegankelijkheid (tlv bestemmingsreserve 2020) | | 15.000 |
| JMD congres (tlv bestemmingsreserve 2020) | | 2.500 |
| Additionele kosten fysieke maculadag (tlv algemene reserve) | | 10.000 |
| Totale opbrengsten minus uitgaven | 1.809 | -27.500 |