



## **Driejarenbeleidsplan 2019 – 2021 – MaculaVereniging**

## Inhoudsopgave

Inleiding	pag. 3
Hoofdstuk 1. Hoger doel, visie, missie en doelstellingen	pag. 4
Hoofdstuk 2. Drie uitgangspunten voor beleid	pag. 5
Hoofdstuk 3. Van uitgangspunten naar beleidslijnen	pag. 7
Hoofdstuk 4. Uitgangspunten en beleid voor 2019 – 2021	pag. 9
Hoofdstuk 5. Voorstellen voor projecten en acties die het beleid tot realiteit moeten brengen	pag. 9
Hoofdstuk 6. Financiering	pagina 21



## **Driejarenbeleidsplan 2019 – 2021 - MaculaVereniging**

*“In het leven zijn geen oplossingen; er zijn krachten werkzaam:  
je moet ze hanteren en de oplossingen volgen vanzelf”  
Uit: de Kleine Prins van Antoine de Saint-Exupéry*

### **Inleiding**

Sinds de laatste beleidsnotitie (“Kijken naar de horizon”, 2014) is er veel veranderd: er zijn samenwerkingsmogelijkheden met andere organisaties en instellingen gezocht, soms met, en soms zonder het gewenste resultaat vormen van subsidieverlening wijzigden (van voucherproject naar projectsubsidie) ons ledental loopt gestaag achteruit het is duidelijk dat in de komende jaren het aantal mensen met aandoeningen aan de macula explosief zal toenemen.

Het is dus tijd voor herbezinning op de wegen die de MaculaVereniging moet bewandelen om haar doelen te realiseren.

Bram Harder, voorzitter  
Marion Klapwijk, secretaris

Utrecht, september 2018



## **Hoofdstuk 1. Hoger doel, visie, missie en doelstellingen**

**Hoger doel** (onze droom): “Macula-degeneratie de wereld uit”

**Visie** (waar we voor staan)

De vereniging heeft als doel het bevorderen van het welzijn en het behartigen van de belangen van mensen die lijden aan of een verhoogd risico hebben op enige vorm van macula-degeneratie (MD).

Ref. Statuten MaculaVereniging; Kijken naar de horizon (2014); Dagje op de hei (2018)

**Missie** (waar we voor gaan)

Het hogere doel en de visie willen we in vier thema's vorm en inhoud geven (de volgorde geeft geen prioriteit aan):

### **Belangenbehartiging**

in nuttige en noodzakelijke samenwerking met andere verenigingen en instellingen die op een of andere manier als belanghebbenden van de MaculaVereniging geboekstaafd kunnen worden

### **Bewustzijnsvergroting**

de oogaandoening MD vraagt om meer aandacht en bewustwording in de Nederlandse samenleving

### **Bekendheid en vindbaarheid van MaculaVereniging**

er zijn nog steeds oog- en huisartsen die de MaculaVereniging niet kennen en dat geldt ook voor veel MD patiënten

### **Informatievoorziening en ondersteuning van lotgenoten**

in de MaculaVereniging hebben we ons verenigd om elkaar te helpen, te bemoedigen en te informeren over datgene wat ons allen in meer of mindere mate heeft getroffen. Onze Macula-bijeenkomsten, informatiebijeenkomstdagen, het ledenblad de MaculaVisie en de website Maculavereniging.nl zijn daarom belangrijke activiteiten van onze vereniging. Ook de technische ontwikkelingen zijn hoopvol.

## Hoofdstuk 2. Drie uitgangspunten voor beleid

Ter voorbereiding op het beleidsplan is een uitgebreide SWOT analyse gemaakt, die drie uitgangspunten voor beleid opleverde:

- ▶ sociale cohesie
- ▶ identiteit en imago
- ▶ sociaal kapitaal

### ▶ Sociale cohesie

De MaculaVereniging staat niet op zichzelf, zij komt voort, en maakt deel uit van de samenleving. Naast de intentie een gemeenschap te zijn waar mensen met een macula-aandoening informatie, ondersteuning en bemoediging kunnen vinden, neemt de MaculaVereniging de taak op zich de ervaringsdeskundigheid van de leden te delen met anderen. De vereniging steunt en faciliteert onderzoek (zowel medisch wetenschappelijk als sociaal maatschappelijk) en werkt mee aan allerlei maatschappelijke projecten die haar doelstellingen ondersteunen. Daarbij valt te denken aan: medisch onderzoek, toegankelijkheid etc.

Belanghebbenden en professionals in de breedste zin van het woord zoals de optometrist, de opticien, de huisarts, de oogarts, de diëtist, de ziektekostenverzekeraar, de gemeentelijke ambtenaar, de architect, de lokale en landelijke politiek vinden in de MaculaVereniging een deskundige gesprekspartner.

### ▶ Identiteit en imago

Identiteit is niet eenduidig: er is sprake van identiteit van de leden, maar ook van de vereniging zelf. En met die identiteit komt ook het imago in de buitenwereld in beeld.

### Identiteit van de leden

De meeste leden van de MaculaVereniging zijn al ouder (60 plus), zij hebben veelal Leeftijdsgebonden macula -degeneratie (LMD). Ruim 10% van het ledenbestand bestaat uit jongere mensen, zij hebben veelal Juvenile maculadegeneratie (JMD).

De oudere leden van onze vereniging zijn inmiddels op een leeftijd waarop vragen over wat belangrijk is in het leven, wat je raakt, hoe je de dingen doet in je leven, kortom wie je bent, wel uitgekristalliseerd zijn. Daarnaast weten onze leden ook wat hun vaardigheden, capaciteiten, eigenaardigheden en valkuilen zijn. En dan krijg je de diagnose LMD. Het zal een diepe wissel hebben getrokken op een elk van ons, op wie wij zijn. Ineens ben je patiënt en heb je LMD. Het raakt je persoonlijke identiteit. Vragen dringen zich op zoals wat kan ik nog als ik slechtziend word, heeft het leven nog wel zin, welke keuzes moet ik nu maken met de wetenschap mogelijk slechtziend te worden, kan ik nog wel functioneren in de maatschappij, wat stel ik nog voor, ben ik nog iemand, hoe sta ik met LMD in de wereld? En het belangrijkste is de vraag of je nog wel de regie kan voeren over je leven en daarvoor zelf verantwoordelijk kan zijn want niemand wil als een hulpbehoevend

mens door het leven gaan en vooral niet zijn persoonlijke identiteit zien verdampen tot zijn oogaandoening LMD. Elk mens wil graag gekend, erkend en gerespecteerd worden op grond van de kennis en de ervaring die hij heeft opgedaan in zijn leven en de rol die hij nog steeds vervult in het leven van alle dag. Kortom, elk lid van de MaculaVereniging wenst te zeggen en daarbij zijn oogaandoening niet te miskennen: **“Ik heb MD én ik ben het niet”**.

Jonge mensen die geconfronteerd worden met de diagnose JMD hebben nog een leven voor zich: zij moeten zich leren verhouden tot een toekomst: wat betekent deze aandoening voor werk, gezin, meedoen, leven? Binnen de Macula Vereniging is tot op heden te weinig aandacht geweest voor de noden van deze groep mensen.

## **Imago**

Er zal onderzocht moeten worden wat het imago is van de Macula Vereniging: patiëntenverenigingen zijn op voorhand niet de meest aantrekkelijke organisaties, omdat zij mensen confronteren met hun aandoeningen, ziektes en de meer problematische kant van het bestaan: daar wil je niet bij horen. Aan ons de taak om zichtbaar te maken dat het “erbij horen” in dit geval voordelen met zich meebrengt.

## **► Sociaal kapitaal**

Ons grootste kapitaal zijn de leden, de mensen die uit ervaring weten wat het betekent om een macula-aandoening te hebben en hun bereidheid om hun kennis en ervaring in te zetten.

## **Ervaringsdeskundigheid**

Alle leden van de vereniging, jong of oud, kennen de traumatische ervaring van de diagnose MD die op een bepaald moment is gesteld bij het bezoek aan een oogarts en de mededeling dat je op langere of kortere termijn slechtziend zou kunnen worden. Zij kennen en ervaren de ontwrichtingen en de beperkingen die MD in het dagelijkse leven met zich meebrengen en in het ergste geval sociaal isolement en vereenzaming. Tevens worden ook de beperkingen vanuit de samenleving ervaren die er voor zorgen dat je met slechtziendheid, je niet gemakkelijk kunt bewegen in publieke ruimten, in gebouwen en zelfs in je eigen huis. En ook bij het gebruik van digitale voorzieningen als bijvoorbeeld webwinkels. Kortom, de leden zijn ervaringsdeskundigen in het leven met de oogaandoening MD. Het is deze ervaringsdeskundigheid waaraan de vereniging haar sociale identiteit ontleent

## **Sociaal-maatschappelijke en beroepsmatige deskundigheid**

Circa vijfentachtig procent van onze leden zijn (gepensioneerde) ouderen van boven de 60 die hun sporen op alle mogelijke terreinen in de maatschappij hebben verdiend. Tien procent zijn veelal jongere leden met JMD die ondanks hun oogaandoening hun weg in de maatschappij weten te vinden. De MaculaVereniging beschikt dus over een keur van leden die veel kennis en ervaring hebben op gebieden als ICT, bestuur, wetenschap en sociaal-maatschappelijke dienstverlening.

Er blijken voldoende “jongere” ouderen die gedreven en loyaal zich als vrijwilligers willen inzetten voor het werk van de MaculaVereniging! Vrijwilligers die zich wel willen binden aan een project met een duidelijk doel en beperkte looptijd.

**Samenvattend** is het sociaal kapitaal van de MaculaVereniging, een kern van vrijwilligers mét MD-ervaringsdeskundigheid en mét sociaalmaatschappelijke, beroepsmatige deskundigheid. De MaculaVereniging is dan het platform van waaruit deze unieke combinatie aan vaardigheden ingezet kan worden. Het is dit sociaal kapitaal waarmee de MaculaVereniging haar doelen kan verwezenlijken! En ook de MaculaVereniging beter op de kaart te zetten in Nederland.

## **Hoofdstuk 3. Van uitgangspunten naar beleidslijnen**

### **Belangenbehartiging**

De MaculaVereniging heeft sinds haar bestaan alle aandacht en activiteiten gericht op het bevorderen van het welzijn van haar leden en zij die een verhoogd risico lopen op MD. Macula-degeneratie is erfelijk, zodra de aandoening zich openbaart bij iemand, is er dus direct ook zorg voor de nazaten.

Een belangrijk project in 2016 en 2017 was de petitieaanbieding aan de Tweede Kamer door de MaculaVereniging en de Oogvereniging waarin werd gepleit voor het inzetten van dure ooginjecties bij natte LMD als dit nodig is. In het project “Mijn Optimale Oogzorg” waarin de Macula Vereniging, de Oogvereniging, Hoornvlies Patiëntenvereniging, Oog in Oog en de Nederlands Christelijke Slechtzienden en Blindenvereniging samenwerkten, werd aandacht besteed aan de oplopende wachttijden en de reorganisatie van de oogzorg. Dat project loopt eind 2018 af.

### **Van patiënten- naar belangenvereniging**

Het is wenselijk voor het imago van de MaculaVereniging dat wij de slag maken van patiëntenvereniging naar die van een vereniging waar de belangen van MD patiënten worden behartigd. Het imago van belangenvereniging biedt een beter perspectief op bekendheid en vergroting van het ledenaantal dan het imago van een patiëntenvereniging. Wie een verhoogd risico loopt op MD maar nog geen MD heeft wil vaak om emotionele redenen geen lid worden van een patiëntenvereniging maar wel lid worden van een vereniging die werkt aan het doel “MD de wereld uit”. Een soort van risicominimalisatie voor het geval dat op latere leeftijd ook MD toeslaat want: “Oma had MD en nu mijn vader”.

## **Zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie**

Het tweede doel van de Macula Vereniging is, naast belangenbehartiging, het welzijn van mensen met MD te bevorderen.

Welzijn kan van alles betekenen maar het blijkt dat de leden vooral behoefte hebben aan sociaal contact want de oogaandoening MD maakt mensen kwetsbaar en brengt hen in een isolement. Aansluitend bij deze sociale behoefte van de mens lijkt het zinnig om welzijnsbevordering te verstaan in termen van de verbetering van de zelfstandigheid, de zelfredzaamheid en de maatschappelijke participatie van mensen met een Macula-aandoening. De taak van de MaculaVereniging is te informeren, te adviseren en waar nodig te ondersteunen in het herwinnen en het behouden van zelfredzaamheid en participatie in de maatschappij.

## **Kritische massa**

Het ledental van de MaculaVereniging loopt al jaren terug. Op het hoogtepunt was dit 5800 leden en nu eind 2018 is dit 3850 leden. De achteruitgang is enerzijds te wijten aan het overlijden van leden en anderzijds aan de matige aanwas van nieuwe leden.

## **Bewustzijn en bekendheid vergroten**

Op dit moment wordt duidelijk dat er in de komende jaren een schrikbarend toenemend aantal mensen te maken gaat krijgen met macula-degeneratie. Dat betekent dat (zeer) veel meer mensen informatie, ondersteuning en een spreekbuis naar de samenleving zullen gaan zoeken. De MaculaVereniging wil daar klaar voor zijn.

Nodig zijn:

Bewustzijnsvergroting van de oogaandoening MD met als resultaat de vorming van nieuwe netwerken voor de realisatie van nieuwe projecten en financiering en Bekendheid en vindbaarheid van de vereniging want er zijn nog steeds artsen die nog nooit van de MaculaVereniging hebben gehoord en dat geldt ook voor MD-patiënten.



## **Hoofdstuk 4. Uitgangspunten en beleid voor 2019 – 2021**

Het beleid voor de komende drie jaar kan nu samengevat worden in de volgende drie uitgangspunten en drie beleidslijnen van waaruit we projecten kunnen optuigen om de uitgangspunten en beleidslijnen vorm en inhoud te geven.

### **DRIE UITGANGSPUNTEN**

- 1. Nieuwe identiteit en imago:** Wij hebben MD maar we zijn het niet
- 2. Uniek sociaal kapitaal:** Vrijwilligers met MD-ervaringsdeskundigheid én beroepsmatige deskundigheid
- 3. Een netwerk met impact:** Een netwerk van belanghebbenden

### **DRIE BELEIDSLIJNEN**

#### **A. Belangenbehartiging :**

Belangenbehartiging is eerste prioriteit: “MD de wereld uit”

#### **B. Behoud van de regie over het leven met MD:**

Bevordering van zelfstandigheid, zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie: “Midden in het leven met MD”

#### **C. Bouwen aan en versterken van het netwerk van de MaculaVereniging:**

Naar een grotere vereniging met impact: “Macula Vereniging de wereld in”

## **Hoofdstuk 5. Voorstellen voor projecten en acties die het beleid tot realiteit moeten brengen ► naar een projectgeleide organisatie**

De boven beschreven drie uitgangspunten en de drie beleidslijnen willen we in de vorm van projecten inhoud en vorm geven. In feite bouwen we daarmee de MaculaVereniging om tot een slagvaardige projectorganisatie van belanghebbenden waarmee we onze doelstellingen willen verwezenlijken. De voorgestelde projecten zijn niet gebeiteld in steen. Wat, wanneer en wie bepalen we met betrokkenen op het wenselijke, haalbare, de benodigde mensen en middelen. Dit zal onze manier van werken zijn want we zijn uiteindelijk en daarin ligt onze kracht, een vereniging van betrokken en gemotiveerde vrijwilligers!

#### **1. Nieuwe identiteit en imago; ons eerste uitgangspunt:**

- “Wij hebben MD én we zijn het niet”

**2. Uniek sociaal kapitaal; ons tweede uitgangspunt:**

- ▶ Vrijwilligers met MD-ervaringsdeskundigheid én beroepsmatige deskundigheid “Ervaringsdeskundigheid”

**3. Een netwerk met impact; ons derde uitgangspunt:**

- ▶ Bouwen aan een netwerk van belanghebbenden  
“Met het oog op maatschappelijk draagvlak”

Aan de drie bovenstaande uitgangspunten zullen we steeds onze activiteiten toetsen en beoordelen in de komende drie jaar. De MaculaVereniging wil een energieke beweging zijn die zoekt en denkt in mogelijkheden en kansen van mensen met MD en zij die tot de risicogroep behoren. Een beweging ook die daartoe haar MD-ervaringsdeskundigheid combineert met verworven beroepsmatige deskundigheid en beide inzet waar nodig en nuttig! Onze website, de MaculaVisie en social media moeten deze boodschap uitdragen.

**PROJECTEN**

**1. Project: Toetsing en aanpassing van de website, de MaculaVisie en onze social media op de bovengenoemde beleidslijnen.**

Is er balans in onze informatie over enerzijds MD en alles wat daarmee samenhangt en anderzijds over alles wat we verder zijn en doen? De Website van de MaculaVereniging is snel vindbaar via zoekmachines, is up to date, aantrekkelijk, goed leesbaar en gebruikersvriendelijk en heeft een mogelijkheid waarbij nieuwe leden zich gemakkelijk aan kunnen melden.

<b>Doel</b>	Toetsing c.q. aanpassing website, MaculaVisie; social media. Vervolgens worden de nieuwe beleidslijnen gebruikt als toetsingscriteria voor nieuwe informatie die op onze communicatiemiddelen verschijnt.
<b>Gewenste start</b>	Eerste kwartaal 2019
<b>Wie</b>	WGC is verantwoordelijk samen met de redactie van de MV.

**2. Project: Het imago van de vereniging moet worden versterkt.**

<b>Doel</b>	De MaculaVereniging komt positief in het landelijke en/of met nieuwe medische inzichten of een activiteit zoals de landelijke
<b>Gewenste start</b>	Minimaal 3 x per jaar
<b>Wie</b>	Het team WGC neemt dat op zich. Hoofd bureau is hiervoor verantwoordelijk.

PM: De Macula-dag 2019 krijgt als thema: “Regie over je leven”

### 3. Project: Er worden ambassadeurs gezocht voor de vereniging

Te denken valt aan BN'ers, maar ook leden die al langer lid zijn van de vereniging en kunnen vertellen hoe hun leven met MD eruit ziet; hoe zij de regie over hun leven behouden en wat de vereniging voor hen heeft betekend. Bij elke verschijning van de MaculaVisie is er een interview met een ambassadeur; het interview is ook altijd op de website zichtbaar. De verschillende aandoeningen binnen MD evenals de verschillende stadia van MD moeten goed vertegenwoordigd zijn.

<b>Doel</b>	Ambassadeurs verwerven ter vergroting van bekendheid
<b>Gewenste start</b>	Start eerste kwartaal 2019
<b>Wie</b>	Redactieteam MaculaVisie Hoofd bureau is hiervoor verantwoordelijk

<b>Doel</b>	De Medische Adviesraad wordt gevraagd naast hun huidige taken een actieve ambassadeursrol op zich te nemen.
<b>Gewenste start</b>	Tweede kwartaal 2019
<b>Wie (voorstel)</b>	Verantwoordelijke is de voorzitter van de adviesraad.

## Drie beleidslijnen

### A. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is eerste prioriteit: "MD de wereld uit"

### 4. Project: Visuele toegankelijkheid in de openbare ruimten en gebouwen.

De komende jaren staat Nederland, mede door de komst van nieuwe wetgeving zoals de Wet Toegankelijkheid bedrijven en openbare gebouwen, VN-verdrag handicap en de nieuwe Omgevingswet, voor een grote uitdaging om (openbare) ruimten en gebouwen toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking. De verbetering van de visuele toegankelijkheid in de openbare ruimten en gebouwen is voor slechtzienden een belangrijke ontwikkeling want de vergrijzing veroorzaakt een grote toename van slechtziende mensen. Sedert 2007 doet de MaculaVereniging pogingen om de visuele toegankelijkheid van openbare ruimten en gebouwen te verbeteren door aandacht te vragen bij overheden en ontwerpers. Er is kennis en kunde ontwikkeld, boeken en rapporten geschreven en netwerken opgebouwd die vragen om nu geïmplementeerd te worden in de Nederlandse samenleving! Een beter moment kan er niet zijn want de komst van de bovengenoemde wet-en regelgeving op dit gebied vragen om ervaringsdeskundige expertise en informatie! De MaculaVereniging kan dit bieden in samenwerking met haar partners in dit veld! Het project Visuele Toegankelijkheid wil enerzijds de opgebouwde expertise en informatie bundelen in de Werkgroep Visuele Toegankelijkheid en van daaruit delen met de instanties (landelijke en lokale

overheden, architecten bureaus, projectontwikkelaars) die daarom vragen. In 2020 wil dit centrum deze instanties bijeenbrengen in een groot Symposium Visuele Toegankelijkheid (nov. 2020). Dit project zal het thema Visuele Toegankelijkheid op de kaart zetten en een beweging op gang brengen waarin ontwerpers, politici en bestuurders het vanzelfsprekend vinden om rekening te houden met de slechtziende medemens!

<b>Doel</b>	Visuele toegankelijkheid openbare ruimten
<b>Tijdpad</b>	2019-2020
<b>Wie</b>	MaculaVereniging (penvoerder) in samenwerking met Oogvereniging. Drijvende kracht en verantwoordelijk is de Werkgroep Visuele Toegankelijkheid
<b>Kosten</b>	€46.000 (aanvraag is ingediend bij en toegekend door ZonMW)

### 5. Project: Digiwijs – visuele toegankelijkheid digitale hulpmiddelen

Voor een goede toegankelijkheid voor iedereen, inclusief mensen met een beperking, is conform het VN-verdrag handicap vooruitstrevend beleid nodig ook in de zorg. Wij zijn dan ook verheugd met het voornemen om de internationale standaard WCAG 2.0 (of beter 2.1) van het internationaal consortium W3C te gaan toepassen in de zorg. Invoering van deze standaard zal de toegankelijkheid voor mensen met beperking sterk verbeteren mits onder andere ook rekening gehouden wordt met mensen die niet digitaal vaardig zijn of die vaardigheid verliezen. Om sector-brede toepassing van de standaard te bevorderen pleiten wij voor de instelling van een Expertgroep Digitale Toegankelijkheid bij het Informatieberaad Zorg. Wij bevelen voorts aan om de ervaringsdeskundige eindgebruikers actief te gaan betrekken bij het gehele proces en ze ook structureel in te zetten in testen bij updates en grote veranderingen.

<b>Doel</b>	Visuele toegankelijkheid digitale hulpmiddelen
<b>Tijdpad</b>	2019
<b>Wie</b>	In het project participeren: Ieder(in), Oogvereniging, MaculaVereniging, Dovenschap en LFB op openconsultatie Zorg. Penvoerder Oogvereniging

## 6. Project: Reorganisatie van de oogzorg in Nederland

Dit project is een vervolg op het project “Mijn optimale oogzorg” waarbij wachttijden in de oogzorg een van de onderdelen was. Ons hoofddoel is tijdige en adequate oogzorg in Nederland te realiseren want tijdige en adequate oogzorg is essentieel en kan onnodige blindheid en slechtziendheid voorkomen. De oogpatiëntenverenigingen pleiten voor (meer) landelijke coördinatie en afstemming zodat patiënten kunnen vertrouwen op een uitstekende en veilige oogzorg overal in Nederland.

Vervolgplannen 2019:

Er wordt een nieuw uitvoeringsplan voor 2019 geschreven met nieuwe activiteiten (bijv. gericht op patiënten en wie wat doet). Hieraan eventueel toevoegen signalering oogaandoeningen bij risicogroepen / haalbaarheidsstudie.

Onze concept-visie moet nog vastgesteld worden.

<b>Doel</b>	Tijdige toegang tot adequate oogzorg
<b>Tijdpad</b>	2019-volgende jaren steeds opnieuw bezien
<b>Wie</b>	Oogvereniging i.s.m. MaculaVereniging en Oog in Oog. Penvoerder: Oogvereniging- Petra Kortenhoeven (max. 18 u per week)
<b>Kosten</b>	Bijdrage MaculaVereniging: 2019: € 10.000

## 7. Project: Een Oog Preventie Keuring (OPK)- haalbaarheidsstudie

Het tijdig signaleren van een beginnende oogaandoening biedt veel perspectief voor het verhelpen, verbeteren en vertragen. Door een vroegtijdige opsporing van oogaandoeningen, stijgt de kwaliteit van leven van veel mensen. En is het een kosteneffectieve zorgaanpak voor de samenleving. Een jaarlijkse Oog Preventie Keuring (OPK) bij een optometrist biedt voor mensen met een verhoogd risico op een oogaandoening, een laagdrempelige check-up van de ogen die preventief kan werken en in een vroeg stadium een oogaandoening kan ontdekken zodat een tijdige behandeling kan plaats vinden.

De jaarlijkse OPK zal vooraf en gepaard gaan aan voorlichting om mensen bewust te maken van de risico's van oogaandoeningen maar ook om hen in staat te stellen een geïnformeerde keuze te maken over deelname aan de OPK. De OPK is geen vervanging van een professioneel oogonderzoek. Het is een laagdrempelige methode om alarmsignalen zo snel mogelijk te signaleren, zodat mensen al in een vroeg stadium van een oogaandoening naar een huisarts of oogarts verwezen kunnen worden.

### **De eerste stap is een haalbaarheidsstudie**

<b>Doel</b>	Haalbaarheidsonderzoek OPK
<b>Tijdpad</b>	2019
<b>Wie</b>	MaculaVereniging in samenwerking met Oogvereniging en Oog in Oog. Penvoerder MaculaVereniging
<b>Kosten</b>	raming: € 50.000 (zorgverzekeraar, Optometristen Vereniging Nederland, MaculaVereniging)

### **8. Project: Monitoring Ooginjecties**

Actief volgen van het switchen van medicijnen bij ooginjecties in Nederland voor een optimale behandeling van natte LMD. Meldpunt Oogmedicatie al of niet uit de lucht

<b>Doel</b>	Optimale behandeling bij natte LDM
<b>Gewenste start</b>	2019 en verder
<b>Wie</b>	MaculaVereniging met projectgroep vrijwilligers

### **9. Projectvoorstel: MD, de wereld uit; fondswerving voor onderzoek**

Op grond van geld kan het toch niet waar zijn dat we de oogaandoening MD niet kunnen voorkomen of genezen. Er is geld genoeg en de uitdaging is dat geld bijeen te krijgen voor succesvol onderzoek. Peter Hoogerbrugge is MDervaringsdeskundige en beroepsmatig deskundig in onderhandeling met grote instanties. Hij ziet mogelijkheden om gedragen door de MaculaVereniging in samenwerking met het Oogfonds fondsen te werven voor MD de wereld uit. Het gaat om twee of drie grote partijen die hun schouders eronder willen zetten.

<b>Doel</b>	MD de wereld uit: fondsen werven
<b>Tijdpad</b>	2019 en verder
<b>Wie</b>	MaculaVereniging met het Oogfonds. Penvoerder en trekker MaculaVereniging

### **10. Projectvoorstel: Advies-en Expertisecentrum**

Het landelijk bureau wordt uitgebouwd tot het Advies-en Expertisecentrum van de MaculaVereniging.

Hieronder vallen straks het huidige Bureau, de Adviesraad, het Belteam en de Macula infolijn. Dit Advies-en Expertisecentrum zal op werkdagen bereikbaar zijn van 9:00 – 17:00u.

Bij het Advies-en Expertisecentrum kunnen leden terecht voor:

- een gesprek met een MD-ervaringsdeskundige
- adviezen inzake WMO ondersteuning \*
- bemiddeling door de MaculaVereniging daar waar het schuurt met instanties voor een lid van de vereniging. Resultaten worden gepubliceerd in de MaculaVisie onder de rubriek "Oogperikelen" \*

- adviezen op maat over digitale hulpmiddelen \*

\*Afhankelijk van de omvang van het werk worden in het redelijke en billijke kosten in rekening gebracht op basis van offerte aan een lid.

<b>Doel</b>	Advies en Expertisecentrum van de MaculaVereniging
<b>Tijdpad</b>	2019 en volgende
<b>Wie</b>	

### **Beleidslijn B. Behoud van de regie over het leven met MD:**

Bevordering van zelfstandigheid, zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie: **“Midden in het leven met MD”**

### **Versterken van interne organisatie d.w.z. de Macula-bijeenkomsten en het Belteam.**

#### **11. Project: Maculabijeenkomsten worden het hart van de MaculaVereniging**

De Macula-bijeenkomsten worden het kloppend hart van de MaculaVereniging met als doel om mensen met MD te bewerktuigen en aan te sporen in het leven van alle dag hun weg te zoeken. Sleutelwoorden zijn hierbij zelfvertrouwen, zelfrespect en zelfredzaamheid.

In deze Macula-bijeenkomsten:

- ontmoeten lotgenoten elkaar ter bemoediging en voor informatieuitwisseling, zal nieuwswaarde rond MD gebracht worden door innovatieve sprekers, worden maatjesprojecten op regionaal niveau geïnitieerd;
- laten mensen met MD good practice zien en horen door hen aan het woord te laten; wordt vooral het accent gelegd op de bevordering van zelfstandigheid, zelfredzaamheid en participatie in de maatschappij;
- worden trainingen/workshops/weerbaarheidstrainingen aangeboden om MDpatiënten te leren omgaan met digitale hulpmiddelen bv in samenwerking met Koninklijke Visio en Bartiméus.

De doelstelling van dit project is dat de toename van het aantal bezoekers van Macula-café's toeneemt met 10% te meten medio 2020.

<b>Doel</b>	In alle regio's zijn in januari 2020 Macula-bijeenkomsten
<b>Tijdpad</b>	2019- begin 2020
<b>Wie (voorstel)</b>	Indien nodig zoeken we de samenwerking met de oogcafés van de Oogvereniging of van Kon. Visio. De organisatoren van de Macula-bijeenkomsten staan met elkaar in verbinding via de regiocoördinator, komen 2x per jaar samen en inspireren elkaar met ideeën. Verantwoordelijke: bestuurslid met regiocoördinatie in portefeuille.

## 12. Projectvoorstel: In alle regio's zijn JMD-bijeenkomsten.

Dit is een project in de opstartfase en daarom zal hier de focus in eerste instantie op lotgenotencontact liggen met ook hier de nadruk op zelfredzaamheid en participatie in de samenleving. Ook wordt tweejaarlijks een JMD-dag georganiseerd.

<b>Doel</b>	In alle regio's zijn JMD-bijeenkomsten
<b>Tijdpad</b>	Dit is gerealiseerd in januari 2021
<b>Wie</b>	Verantwoordelijke: bestuurslid met JMD in de portefeuille.

## 13. Projectvoorstel: Meer telefonisch contact met (nieuwe) leden

De taken van het Belteam worden uitgebreid of er wordt een tweede Belteam naast geplaatst: een nieuw lid van de MV wordt in het eerst jaar van zijn lidmaatschap twee keer en in het jaar daarna één keer gebeld. Het eerst gesprek is het reeds ingestelde welkomgesprek, dan wordt gevraagd of het nieuwe lid het op prijs stelt om opnieuw gebeld te worden met de vraag of hij/zij iets voor de vereniging wil doen als vrijwilliger en of het lidmaatschap naar tevredenheid is.

<b>Doel</b>	Meer telefonisch contact met (nieuwe) leden
<b>Tijdpad</b>	2019
<b>Wie</b>	Het Belteam koppelt de bevindingen terug naar het bestuurslid dat de vrijwilligers coördineert

## 14. Projectvoorstel: Samenwerking zoeken met de Stichting Vier het Leven.

In Macula-bijeenkomsten worden leden toegerust om weer de wijde wereld in te gaan; wordt hen aangespoord de regie over hun eigen leven te herwinnen en te behouden. In dit verband dient onderzocht te worden in hoeverre de MaculaVereniging een samenwerkingsverband kan aangaan met een stichting als bijvoorbeeld Stichting "Vier het Leven". En ook hoe maatjes gevonden kunnen worden om slechtzienden verder te helpen.

<b>Doel</b>	Onderzoeken of Zijn er interessante mogelijkheden om een samenwerkingsverband aan te gaan met de Stichting Vier het Leven.
<b>Gewenste start</b>	Onderzoek naar samenwerking; tweede kwartaal 2019.
<b>Wie</b>	Het bestuurslid dat de vrijwilligers van de vereniging coördineert is hier verantwoordelijk voor.

## 15. Projectvoorstel: Maatjesprojecten opzetten voor de leden

Er wordt onderzocht of er bij de zittende leden behoefte is aan een maatjesproject, en aan welke vorm(en) behoefte is. Het kan zijn dat lotgenoten elkaar ondersteunen (belmaatje) of dat er andere vormen nodig zijn.



<b>Doel</b>	Lotgenoten ondersteunen elkaar, gewenste vorm
<b>Gewenste start</b>	Er wordt in 2019 minimaal 1 vorm van een maatjesproject opgericht
<b>Wie</b>	Het bestuurslid dat de vrijwilligers van de vereniging coördineert is hier verantwoordelijk voor.

### **Beleidslijn C.: Behoud en versterking van kritische massa van de MV: Naar een grotere vereniging met impact: “MV de wereld in”**

Het aantal mensen met MD neemt in komende jaren sterk toe zonder dat er een echte oplossing in zicht is. De grootte van de vereniging bepaalt in belangrijke mate de invloed op de lokale en landelijke politiek, de zorgverzekeraars, het NOG, de samenwerking met andere verenigingen die de belangen van mensen met een oogaandoening behartigen. Groei moet willen we krachtig verder en onze doelstellingen realiseren en informatie, informatie en nog eens informatie speelt daar een grote sleutelrol bij!

#### **16. Project: De vindplaats van de vereniging moet toegankelijker zijn.**

In alle oogpoli's van de Nederlandse ziekenhuizen ligt een folder van de MaculaVereniging. De oogpoli's zijn hiervan op de hoogte en verstrekken de folder standaard bij de eerste diagnose van macula-degeneratie aan de patiënt. Voor patiënten die al langer behandeld worden liggen de folders in de wachtruimten. Het is uiteraard ook een optie dat de ziekenhuizen zelf in hun informatie aan de patiënten de MaculaVereniging opnemen.

<b>Doel</b>	Beginnende MD-patiënt vindt de weg naar de MaculaVereniging.
<b>Gewenste tijdpad</b>	Het plan wordt in twee jaar tijd uitgerold, te beginnen met de grotere ziekenhuizen, 25% per juni 2019; 50% per januari 2020; 75% per juni 2020; 100% per januari 2021
<b>Wie</b>	De verantwoordelijkheid voor <b>verspreiding</b> informatie ligt bij Werkgroep Communicatie (WGC)
<b>Wie</b>	Per regio wordt een vrijwilliger aangesteld die het contact met de ziekenhuizen op zich neemt en onderhoudt en mogelijk ook <b>voorlichting</b> geeft of inloopspreekuur houdt. De vrijwilligers worden aangestuurd door het bestuurslid dat de vrijwilligers coördineert

### 17. Project: samenwerken versterken met stakeholders

Met de grote ketens van opticiens (Pearl, Hans Anders, Specsavers e.a.), lowvision specialisten, hulpmiddelenleveranciers en revalidatie instellingen, Koninklijke Visio en Bartiméus) worden afspraken gemaakt om binding met de vereniging te versterken en om folders te verspreiden voor MD-patiënten.

<b>Doel</b>	Vergroten bekendheid vereniging door samenwerking stakeholders
<b>Gewenste tijdpad</b>	Het bestuur organiseert hiervoor twee maal een gedachtenuitwisseling in 2019 met betrokken partijen
<b>Wie</b>	Vanuit het bestuur is de secretaris hier verantwoordelijk voor

### 18. Project: De Ledenwerfactie EEN voor EEN wordt verder ingezet waarbij elk lid een nieuw lid werft.

Dit wordt een formele actie die gemonitord wordt vanuit het landelijk bureau en in elke MV die verschijnt wordt gevolgd en geënthousiasmeerd. Elke MV kunnen een vijftal leden die een lid geworven hebben kort vertellen hoe zij dit gedaan hebben. Het streven is een groei van 250 leden in 2019, een groei van 250 leden in 2020 en een groei van 250 leden in 2021.

<b>Doel</b>	Vergroting ledenaantal
<b>Tijdpad</b>	2019-2021
<b>Wie</b>	Verantwoordelijken bestuur en hoofd bureau

### Projectvoorstel: Naar een flexibele organisatie van bestuur en bureau.

Veranderingen in de samenleving gaan snel en dat vraagt om een wendbare en flexibele organisatie van bestuur en bureau. Hiermee hangt ook samen de veranderende wet – en regelgeving voor financiering van patiëntenverenigingen.

### 19. Projectorganisatie inrichten

Bestuur en bureau zijn flexibel ingericht en snel in staat nieuwe projecten vorm te geven. Evenals in 2018 handhaven wij een Dagelijks Bestuur (DB) dat de dagelijkse taken en zaken snel kan uitvoeren. In eerste instantie willen we in 2019 inzetten op een DB bestaande uit voorzitter, secretaris, penningmeester en hoofd bureau. Werkt dit naar tevredenheid dan leggen we dit vast in het huishoudelijk reglement en gaan we (na goedkeuring door ALV) verder met deze werkvorm. Overigens zullen bestuurlijke besluiten in het MaculaVereniging bestuur worden genomen en de werkzaamheden van het DB worden verantwoord in korte high/low lights aan het Bestuur. Ons ledenbestand kennen we onvoldoende op sociaal/maatschappelijk verworven kennis en kunde. We dienen van ieder lid meer te weten te komen over zijn/haar achtergrond. En vervolgens dit sociaal kapitaal aan te wenden voor de bemensing van projecten; een uitdagende opdracht voor een stagiaire.

Het bureau met slechts twee betaalde werknemer is kwetsbaar, er komt versterking in de vorm van één of meerdere stagiaires te starten in februari 2019. Verantwoordelijke: hoofd van het bureau. Alle vigerende documenten zijn medio 2019 digitaal toegankelijk voor bestuur en ledenraad: verantwoordelijkheid hoofd van het bureau. Het is nodig dat er voldoende vrijwilligers zijn om taken te vervullen vanuit het denken aan een harmonicamodel: voor een afgebakende periode moeten snel mensen te werven zijn voor de uitvoer van een project. Het bestuurslid met als verantwoordelijkheid coördinatie van vrijwilligers neemt de werving op zich met als doel in 2019 40 extra actieve vrijwilligers met verschillende competenties geworven te hebben. Verantwoordelijke: bestuurslid dat vrijwilligers coördineert. Het bestuur betreft partners bij de MV met als doel elkaar te versterken, te denken valt aan de Oogvereniging, Stichting Bartiméus en anderen. Verantwoordelijke: voorzitter van het bestuur.

### A. Backoffice

Het bestuur onderzoekt in 2019 of het wenselijk is en wat er nodig is om het backoffice uit te besteden conform de voorwaarden van het ministerie van VWS voor extra subsidie van €10.000 voor patiëntenverenigingen in 2019 en neemt daar in 2019 een besluit over. Met elkaar d.w.z. bestuur en bureau zullen we afschatten of dit nog mogelijk is voor april 2019 en anders wordt het voor april 2020; we missen dan wel de subsidie van €10.000 in 2019. Verantwoordelijke: het bestuur.

### B. Ledenraad betrekken.

De ledenraad zal meer betrokken worden bij het bestuur met als doel de slagkracht van bestuur en ledenraad in gezamenlijkheid te vergroten. De Ledenraad zal naast haar adviserende taak ook projecten ter hand gaan nemen. Dit laatste moet in het huishoudelijk reglement wordt verankerd. De voorzitter van de vereniging onderhoudt nauw contact met de voorzitter van de Ledenraad.

<b>Gewenste start</b>	Vanaf januari 2019
<b>Wie</b>	Voorzitter van het bestuur en voorzitter van de Ledenraad.

### C. Sterk netwerk opbouwen.

Met alle stakeholders wordt een sterke verbinding gezocht. Het betreft oogartsen, opticiens, organisaties die zich bezig houden met slechtziendheid in welke vorm dan ook, mogelijke financiers waaronder VWS, ZonMW, Oogfonds. Er zullen één op één contacten gelegd en/of onderhouden worden om te komen tot samenwerking en ideevorming.

<b>Gewenste start</b>	Jaarlijks ten minste 2 bijeenkomsten te beginnen 2019
<b>Wie (voorstel)</b>	DB van de vereniging

## 20. Projectvoorstel: Oprichting Vrienden van de Macula Vereniging.

In 2020 zal een ledencategorie Vrienden van de MaculaVereniging worden geïntroduceerd teneinde de nabije omgeving waaronder kinderen van MDpatiënten (met het risico op MD) te betrekken. Het doel is bewustwording rond MD te creëren, jonge vrijwilligers voor de MaculaVereniging te werven en gelden voor wetenschappelijk onderzoek. Het laatste genoemde aspect, de werving van gelden zal in nauwe samenwerking met het Oogfonds plaatsvinden

<b>Doel</b>	Bewustwording rond MD vergroten bij volgende generatie
<b>Gewenste tijdpad</b>	
<b>Wie (voorstel)</b>	Verantwoordelijke: de secretaris

### **Doel: Een gezonde financiële basis voor de langere termijn.**

De financiering van patiëntenverenigingen wijzigt drastisch. Ons ledental loopt al jaren terug en in 2018 sluit de begroting negatief. Dit tij moeten we keren!

## 21. Projectvoorstel: Voorbereiden op nieuwe wet- en regelgeving financiering patiëntenvereniging.

Het ministerie van VWS formuleert nieuw beleid voor de subsidieaanvragen van patiëntenverenigingen. Het bestuur moet zich inhoudelijk en procesmatig voorbereiden op de nieuwe wet- en regelgeving ten einde het huidige bedrag dat verkregen wordt uit de landelijke subsidie voor de vereniging veilig te stellen.

<b>Doel</b>	Financieel beleid aanpassen aan nieuwe beleid VWS
<b>Gewenste start</b>	Op de meest korte termijn zal de organisatie van bestuur en start landelijk bureau zodanig ingericht zijn dat voldaan wordt aan voorwaarden voor subsidie vanuit VWS.
<b>Wie</b>	Verantwoordelijke: Het bestuur van de vereniging

## 22. Projectvoorstel: Samenwerking zoeken met andere patiëntenverenigingen.

Het is van belang de samenwerking met andere patiëntenverenigingen en ouderenverenigingen teneinde elkaar te versterken in contacten naar zorgverzekeraars en landelijke overheid en gezamenlijk meer subsidie te kunnen verwerven. De samenwerking zal in eerste instantie worden gezocht op projecten. Het is het streven van het bestuur minimaal 2 gezamenlijke projecten in uitvoer te hebben met de Oogvereniging en Oog in Oog. Zie verder onder de sectie Belangenbehartiging.

<b>Doel</b>	Belangenbehartiging naar overheden e.d. versterken door samenwerking te zoeken met gerelateerde organisaties
<b>Tijdpad</b>	2019, 2020, 2021
<b>Wie</b>	Verantwoordelijke: het bestuur van de vereniging

### 23. Projectvoorstel: Verhoging ledenaantal

De baten vanuit het ledenaantal moeten worden verhoogd met € 9000 in 2019, met € 9000 in 2020, met € 9000 in 2021. Voorstel moet nog worden uitgewerkt.

<b>Doel</b>	Een grotere vereniging met meer impact
<b>Tijdpad</b>	2019-2021
<b>Wie</b>	Bestuur, vrijwilligers, bureau

### 24. Projectvoorstel: Fondsen werven.

In 2019 wordt een start gemaakt met fondsenwerving. Deze fondsenwerving wordt voor een deel gerelateerd aan projecten als bijvoorbeeld de introductie van een OPK. Een aantrekkelijke vorm kan daarbij crowdfunding zijn! Een en ander in nauwe samenwerking met het Oogfonds waarbij gelden betreffende projecten in relatie tot macula - degeneratie, MaculaVereniging zijn te oormerken. Er wordt hier een vrijwilliger voor aangesteld met als eerst doel 10.000 euro op jaarbasis voor de vereniging te werven: verantwoordelijke: penningmeester.

## Hoofdstuk 6. Financiering

De lopende verenigingszaken (zoals (financiële) administratie, ledenadministratie, huur ruimtes, medewerkers etc.) worden gefinancierd uit de opbrengst van de lidmaatschapsgelden, en een subsidie van het Oogfonds. De jaarlijkse subsidie van VWS komt geheel ten goede aan lotgenotencontact en belangenbehartiging.

De projecten worden gefinancierd uit subsidies en fondsen (o.a. ZonMw). Subsidieaanvragen voor projecten worden direct gedaan bij subsidiegevers en fondsen en aan hen wordt ook verantwoording afgelegd. Verder wordt er geworven op giften en legaten via de reguliere media voor leden, de website, de Nieuwsbrief ( voor leden) en via de MaculaVisie ons blad voor leden, dat 5x per jaar verschijnt. Ontvangen subsidies, giften en legaten worden, evenals de kosten van de projecten, opgenomen in het financieel jaarverslag van de vereniging.

Het vermogen van de instelling wordt beheerd op een spaarrekening van de Rabobank. Een kleiner deel staat op een rekening -courant bij deze bank teneinde lopende ontvangsten en uitgaven soepel te laten verlopen. Het vermogen van de

instelling is op dit moment een noodzakelijk reserve om de terugval in financiën waar de MaculaVereniging mee kampt door teruglopend ledenaantal op te vangen en zal aangewend worden voor de doelstellingen beschreven in dit beleidsplan, voor de realisatie van de doelen benoemd in Missie en Visie en in het uitgezette beleid. De begroting is op dit moment negatief en wordt aangevuld vanuit de reserve. Het bestuur zal zich inspannen zoals beschreven in dit beleidsplan om de begroting met alle ingezette acties zoals beschreven in dit plan weer op 0 te kunnen sluiten. De kosten voor deze acties moeten ook worden gedekt uit de reserves die de MaculaVereniging heeft.

Utrecht, september 2018.