

macula^{vereniging}

Jaarverslag 2017

Jaarverslag MaculaVereniging 2017

Inleiding

Geachte lezer,

Hierbij bieden wij u het verslag aan van de activiteiten die de MaculaVereniging heeft uitgevoerd in 2017 en het financieel jaarverslag van de kosten die daarvoor gemaakt zijn.

Het bestuur en de kaderleden zijn daarvoor ondersteund door de medewerkers, Mary Ruskamp (hoofd bureau), Sonja Ottens tot 1 mei 2017, vrijwilliger Paul Draper (financiële administratie) en vrijwilliger Ria Dekker (bureaumedewerker).

De in de statuten gestelde doelen zijn in grote lijnen gerealiseerd binnen de vastgestelde begroting.

Medio oktober 2016 werd bekend dat er in het bestuur drie vacatures zouden ontstaan in 2017 door het aangekondigde vertrek van Arco Ooms, portefeuille JMD, Rob Bruins penningmeester en Tijmen Stoof secretaris.

De ledenenquête ter controle van de ledengegevens werd eind 2016 gehouden. De respons bleek hoog te zijn. Van de ca 4000 leden stuurden 2500 (62%) de enquête ingevuld retour. Tevens bleek deze enquête ook een prima middel om leden op te sporen die een bestuursfunctie overwegen of als vrijwilliger actief willen zijn.

Inmiddels zijn de drie bovengenoemde vacatures dan ook weer ingevuld.

Tijmen Stoof trad af op de Kaderdag van 6 oktober 2017 na een "dienstverband" van negen jaar en Bram Harder volgde hem op. Wij zijn Tijmen zeer erkentelijk voor al die jaren van ijverige, betrouwbare en getrouwe arbeid voor de Macula Vereniging! Op dezelfde Kaderdag werd ook Karin Terbraak als bestuurslid met de portefeuille JMD, geïnstalleerd.

Marion Klapwijk heeft zich in het vierde kwartaal van 2017 ingewerkt in de functie van penningmeester. Het Bestuur is voornemens haar officieel te benoemen per 1 februari 2018.

Het ledental is in 2017 gedaald. Dit baart zorgen. Het Bestuur wil hier alle aandacht aan schenken in 2018 en de neerwaartse spiraal in een groeicurve omzetten!

Het Bestuur vat haar missie voor 2017 en in de komende jaren samen in een viertal thema's die de aandacht zullen opeisen.

Van buiten de vereniging naar binnen gedacht zijn dat

- Belangenbehartiging
- Bewustzijn vergroten
- Lotgenoten contacten en informatieoverdracht
- Samenwerking

Belangenbehartiging.

Een mooi voorbeeld is de inspanningen rond het thema ooginjecties. De MaculaVereniging en de Oogvereniging hebben een werkgroep ooginjecties opgericht met afgevaardigden van beide verenigingen. De werkgroep zorgt voor een follow-up naar aanleiding van het rapport Ooginjecties dat in 2017 verscheen, de Kamervragen die hierop volgden en de reacties van zorgverzekeraars.

Een tweede voorbeeld is onze aandacht voor de duur van wachttijden na verwijzing, bij de groeiende stroom van mensen met een beginnende oogaandoening, want dan geldt dat snelle zorg veel kan bijdragen aan het verhelpen, verminderen of vertragen van de oogaandoening!

In de Voucherwerkgroep Mijn Optimale Oogzorg waarin de verschillende oogverenigingen samenwerken, krijgt het thema Wachttijden in 2018 alle aandacht en actie.

Bewustzijn vergroten.

Een gebroken been is voor iedereen zichtbaar maar macula degeneratie is een verborgen aandoening waar het gros van de mensen niets van weet. De voor ons vertrouwde en benauwde macula lutea is voor velen een onbekend plekje van hun lichaam terwijl het zien in details en kleuren ervan afhangt! Het is daarom zinnig om de nabije wereld om ons heen bewust te maken van degeneratie van deze macula en dit veld te betrekken bij projecten en financiering! Om elke MD patiënt staat een groep van nabije naasten die in meer of mindere mate betrokken zijn of betrokken kunnen worden bij de problematiek van MD. In het jaar 2018 zullen het Bestuur en de Ledenraad acties in gang zetten om juist in deze groep het bewustzijn van MD te vergroten middels informatie en daarmee hopelijk ook nieuwe, jonge leden te werven!

Lotgenotencontact en informatie.

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-café's, (Huiskamer)bijeenkomstdagen, MaculaVisie en website blijven daarom belangrijke activiteiten van onze vereniging.

Samenwerking.

Bij belangenbehartiging en vergroting van het bewustzijn van macula degeneratie moeten we als vereniging steeds de afweging maken wat we bij uitstek zélf doen en wat we in samenwerking met andere patiëntenverenigingen moeten doen omdat de krachten in de samenleving dit vragen. Overheden, zorgverzekeraars en politieke partijen praten en onderhandelen alleen met je als je voldoende schaalgrootte kunt demonstreren en daarmee een factor van betekenis kunt zijn in de verdeling van aandacht en geld. En hier gloort dan het project Vooruitzicht waarin we de samenwerking waar nodig zoeken met de andere oog-patiëntenverenigingen.

In 2017 zijn er veel inspanningen verricht door bestuur, vrijwilligers en medewerkers van de MaculaVereniging voor U, onze leden, de resultaten daarvan vindt u hierna. Het bestuur wil nogmaals haar waardering uitspreken voor de geweldige inzet van medewerkers en vrijwilligers.

Bram Harder, secretaris.

1. Het Bestuur

In het verslagjaar zijn er een aantal wisselingen geweest in de bestuur bezetting.

In 2017 zijn afgetreden op de ALV van 22 april 2017:

- Rob Bruins, penningmeester
- Arco Ooms, bestuurslid met portefeuille Juveniele MD

Herbenoemd werden op de ALV van 22 april 2017:

- Frans Stoop, voorzitter

Op de Kaderdag van 6 oktober 2017 trad Tijmen Stooft af als secretaris en bestuurslid.

Op dezelfde Kaderdag werden benoemd in het Bestuur:

- Bram Harder, secretaris
- Karin Terbraak, bestuurslid met portefeuille Juveniele MD

Na deze mutaties bestaat het Bestuur in het vierde kwartaal 2017 uit:

- Frans Stoop, voorzitter,
- Bram Harder, secretaris,
- Marion Klapwijk, te benoemen penningmeester,
- Karin Terbraak, portefeuille Juveniele MD,
- Tiny Langezaal, portefeuille Voorlichting en Contact,
- Heleen Schoots, portefeuille Informatie en Communicatie.
- Peter Hoogerbrugge, portefeuille Personeel, Overheid en Zorgverzekeraars.

2. Het Landelijk bureau

Op het landelijk bureau werken in het verslagjaar één personeelslid en twee vaste vrijwilligers.

- Mary Ruskamp – hoofd bureau
- Ria Dekker – secretariaat medewerker (vrijwilliger)
- Paul Draper – financiële administratie (vrijwilliger)

Mary heeft een dienstverband van 29 uur per week. Zij houdt zich bezig met ondersteuning en advisering van het bestuur naast de coördinatie van de werkzaamheden op het bureau. Na het vertrek van Sonja Ottens heeft zij het secretariaat van het MaculaFonds overgenomen. Ria en Paul werken een aantal uren per week op het landelijk bureau. In de loop van 2017 is er een goed team gevormd.

Een deel van de taken is uitbesteed aan de Oogvereniging. De ledenadministratie wordt uitgevoerd door medewerkers van de Oogvereniging. Zij handelen ook de telefonische vragen daarover af. Voor inhoudelijke vragen over MD staat de Macula-Infolijn van maandag tot vrijdag mensen telefonisch te woord. Deze Macula-Infolijn is onderdeel van de Ooglijn, een dienst die wordt gesubsidieerd door het Oogfonds.

3. De Ledenraad

De leden van de Ledenraad in 2017 zijn: mevrouw Grietje Bontkes-Wiersma, mevrouw Fieke van der Es, mevrouw Astrid Hoeksma (secretaris), de heer Hans van den Hadelkamp, de heer Huub Schreurs en de heer Kars-Jan Klok (voorzitter). Het doel van de Ledenraad is gevraagd en ongevraagd advies geven aan het bestuur.

Vergaderingen

In 2017 is de Ledenraad twee keer bijeen geweest op 3 februari 2017 en 8 december 2017. Tijdens de laatste vergadering heeft de voorzitter van de Ledenraad zijn taken neergelegd. Dit heeft geleid tot een zoektocht naar nieuwe leden. Aan het einde van 2017 zijn vier belangstellende gevonden. In 2018 zullen zij in ieder geval deelnemen aan de eerste vergadering van de Ledenraad.

Thema's van 2017:

- Hoe zetten wij slechtziendheid op de kaart?
- Wie zou het bekende gezicht van de MaculaVereniging kunnen worden?
- Waar hebben slechtzienden behoefte aan?
- Crowd funding / fondsenwerving.
- Software pakket voor de ledenadministratie.
- Vrijwilligerswerk: opsplitsen van projecten, in kleinere delen.
- Wie wil wat doen voor de vereniging: inzichtelijk maken.

Oproep: indien u contact op wilt nemen met de Ledenraad verzoeken wij u dit te doen via het Landelijk bureau van de MaculaVereniging: 030 – 298 07 07, keuze 2. U kunt altijd contact opnemen indien u belangstelling heeft voor een bepaald thema en daar een bijdrage aan wilt leveren of van gedachte wilt wisselen over onderwerpen die bijvoorbeeld in het Macula-café zijn besproken en ruimere aandacht verdienen.

4. Het Ledenbestand

Het ledental was 1 januari 2017: 4146 en op 31 december 2017: 3886 leden; een netto daling van 260 leden (6,3%). In 2016 was deze daling 8,7%. De dalende tendens met daarbij opgesteld de stagnatie van de aanwas van nieuwe leden baart zorgen. Het Bestuur wil hier alle aandacht aan schenken in 2018 en de neerwaartse spiraal in een groeicurve omzetten!

5. Vrijwilligers en kader

In 2017 is door alle kaderleden en vrijwilligers van de vereniging, met ondersteuning van de medewerkers van het landelijk bureau gewerkt om missie en doelstellingen te verwezenlijken.

De Macula-cafés en Huiskamerbijeenkomsten evenals de regionale informatiebijeenkomsten zijn goed bezocht.

Op vrijdag 6 oktober is de jaarlijkse Kaderdag georganiseerd, dit keer in bij Portaal In Utrecht en is bezocht door circa 50 vrijwilligers en partners. Tijdens een aangename lunch zijn bestuur en kaderleden in de gelegenheid elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

6. Voorlichting en contact

Belteam

In het afgelopen jaar heeft het Belteam afscheid moeten nemen van Ada van Dam. Zij is op 6 april overleden. Er was een indrukwekkend afscheid waar vele bekenden van de Maculavereniging aanwezig waren.

Mariëtta de Wit heeft het afgelopen jaar haar activiteiten voor het Belteam beëindigd. Het bestuur heeft haar bedankt voor de vele jaren waarin zij zich voor het Belteam heeft ingezet. Tijmen Stoof is als lid tot het Belteam toegetreden, nadat hij is afgetreden als bestuurslid. Het team bestaat nu uit Joop Sanders, Corrie van Herwijnen, Tijmen Stoof en Maurits Emmen voorzitter.

Macula-cafés en Huiskamerbijeenkomsten

Onderling contact wordt door de vrijwilligers georganiseerd regionaal verspreid over Nederland. Het karakter van deze bijeenkomsten verschilt evenals de frequentie en de benaming: Macula-café, Huiskamerbijeenkomst of Macula-lotgenotencontact. In de ene bijeenkomst staat de gezelligheid en het contact voorop, in de andere gaat het meer om het uitwisselen en overbrengen van informatie.

De Macula-bijeenkomsten in Den Haag zijn beëindigd. Mevrouw Wil van der Poll was gezien haar hoge leeftijd genoodzaakt de organisatie van deze bijeenkomsten te stoppen. Met een bezoek aan haar heeft het bestuur haar bedankt voor de vele jaren dat zij zich heeft ingezet. Een herstart voor de Macula-bijeenkomst in Den Haag is helaas nog niet gelukt.

In januari 2017 is de eerste bijeenkomst van het Macula-café Assen. Overige bijeenkomsten in Amsterdam, Brunssum, Bussum, Cuijk, Eindhoven, Enschede, Franeker, Groningen, Middelburg, Rotterdam, Utrecht en Wageningen. De frequentie varieert van twee tot tien maal per jaar, en het aantal bezoekers is tussen de 5 en 50 personen. Incidenteel worden bestuursleden uitgenodigd voor een lezing.

Informatiebijeenkomsten

Macula-informatiebijeenkomsten worden georganiseerd rekening houdend met een geografische verspreiding door het land. Doel van de bijeenkomsten is het geven van informatie over de oogaandoening, waar de oogarts in het

individuele consult niet aan toekomt. Leden die in de regio rond het medische centrum wonen worden persoonlijk uitgenodigd. Verder is er publiciteit vanuit het betreffende ziekenhuis, waarvan het effect echter zeer uiteenlopend is. De bijeenkomsten zijn bedoeld voor iedereen die met MD te maken heeft. In 2017 zijn er in de onderstaande plaatsen informatiebijeenkomsten georganiseerd:

Rotterdam – Hilversum - Zwolle

Een oogarts verbonden aan het betreffende medische centrum, geeft uitgebreid uitleg over de aandoening en eventuele nieuwe ontwikkelingen. Medewerkers van regionale revalidatie centra Bartiméus of Koninklijke Visio, verzorgen een presentatie over hun dienstverlening.

Ook wordt verteld over het gebruik van optische en elektronische hulpmiddelen.

Op uitnodiging gaven bestuursleden ook het afgelopen jaar voorlichting bij ouderenbonden en andere geïnteresseerde organisaties.

Macula-dag 2017

Dit jaar vond de Macula-dag plaats op zaterdag 22 april. Dit congres met informatiemarkt wordt jaarlijks georganiseerd voor iedereen die meer over MD wil weten. Bij binnenkomst en tijdens de lunchpauze bestaat de mogelijkheid de vele stands met hulpmiddelen en voedingssupplementen te bezoeken.

Er zijn vier boeiende lezingen:

- Hersenen en zien, door prof. dr. Pieter Roelfsema van het Nederlands Herseninstituut

- Macula Degeneratie gezien vanuit de optometrische praktijk, door Dave Block verbonden aan Oogwereld Ritchi.

Diagnose maculadegeneratie dan komen de vragen, door dr. Greetje Dijkman oogarts LUMC

-Doen vitaminen wat ze beloven? Door dr. Hans Klaver oogarts OMC Haarlem

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

7. Informatie en communicatie

Werkgroep Communicatie

De werkgroep is op dit moment goed bemand en bestaat uit de volgende leden:

Rob Otten (LMD), Marian Willems (JMD), Carolien van Boven (JMD), Tiny Langezaal (JMD), Karin Terbraak (JMD), Ria Dekker en Heleen Schoots (LMD en voorzitter)

Belangrijke taak van de werkgroep is o.a. voorlichting, het geven van informatie, handige tips en de nieuwe hulpmiddelen publiceren. Onze doelgroep bestaat op de eerste plaats uit de leden en daarnaast familie,

professionals en de instanties die zich bezighouden met onze doelgroep. Middelen die we daarvoor gebruiken zijn de website, de Maculavisie, publicaties en artikelen, interviews over hoe om te gaan met MD, beurzen en contact leggen met de media.

We zijn steeds op zoek naar een manier om zoveel mogelijk mensen te bereiken zodat MD bij iedereen bekend wordt. MD is vaak een confronterende diagnose en we willen graag zo goed mogelijk bereikbaar zijn zodat mensen de juist informatie krijgen. Daarvoor hebben we nu een scheurblok gemaakt die verzonden wordt naar alle oogartsen die MD als specialisatie hebben, we hopen dat de oogarts dit meegeeft en we zo meer mensen kunnen bereiken.

Dit jaar hebben we naast ons tijdschrift veel tijd besteed aan een nieuwe website. In mei 2018 wordt de oude website vervangen. Er is een tijdschrift samengesteld specifiek over JMD, het MaculaMagaZien. In 2017 verscheen de vierde editie. We willen de JMD-ers graag goed zien te bereiken. Karin organiseert samen met anderen netwerkbijeenkomsten voor JMD en die beginnen inmiddels wat meer bekendheid te krijgen.

Bij dezen doen we ook een oproep aan een ieder die ideeën heeft over het vergroten van de bekendheid van de vereniging of iets weet wat interessant is voor de MaculaVisie.

MaculaVisie

In 2017 verschijnt de MaculaVisie voor het eerst vijf maal in plaats van zes maal. De redactie bestaat uit: Marie-José Rijnders, Reinie Doorn, Mieke Gruijntjes en eindredacteur: Ria Dekker. De afleveringen zijn weer goed gevuld met interessant nieuws over hulpmiddelen, medische ontwikkelingen en meer algemene relevante zaken. De columns van Marie José waarin met humor herkenbare emoties en ergernissen worden beschreven. En in 2017 ook interviews met bekende Nederlanders die met MD kampen. En belangrijker: hoe gaan zij om met het beperkte zicht?

Beurzen en congressen

In het verslag jaar is er de MaculaVereniging aanwezig op een aantal grotere beurzen:

De Nationale Gezondheidsbeurs (februari) en de 50 Plusbeurs (september), beiden in de Jaarbeurs te Utrecht. Tijdens deze beurzen staan de oogpatiëntenorganisaties samen in de zogenaamde Oogstraat. Op de Gezondheidsbeurs konden bezoekers het opblaasbare oog bezoeken en informatie krijgen over hoe je je ogen gezond kunt houden; op de 50PlusBeurs konden bezoekers hun oogdruk laten meten, oogdruppelinstructie krijgen, de expositie MIJN geZICHT en het opblaasbare oog bezoeken. Op de beurzen werd het gratis magazine ZIEN uitgereikt over gezonde ogen en (preventie van) oogaandoeningen. Deelname aan deze grootschalige beurzen is mogelijk gemaakt door het Oogfonds.

De MaculaVereniging is in 2017 present op de ZieZo beurs (maart) die voor

het eerst in de Beatrixhal te Utrecht is georganiseerd. Dit is de goedbezochte slechtziendenbeurs waar alles over visuele hulpmiddelen en aanverwante onderwerpen te vinden is.

Tijdens het Oogcongres (november) is er ook ruim aandacht voor MD met een lezing over voeding en over injecties. Dit is het congres van de samenwerkende oogorganisaties hierover leest u meer in paragraaf 10.

8. Juveniele MD

In het verslagjaar is Arco Ooms afgetreden in april en zijn opvolger is pas in oktober aangetreden. Karin Terbraak is direct begonnen om de netwerken Ander Zicht en Ander Zicht op werk, op verschillende plaatsen in Nederland nieuw leven in te blazen. Het JMD-symposium zal in 2018 plaatsvinden.

9. Medische zaken

Dit jaar is er een uitgebreid gesprek geweest met de Adviesraad van de vereniging.

Vragen per telefoon en e-mail.

De vele vragen zijn telefonisch beantwoord door de medewerkers van de Macula-Infolijn. De vragen die per mail binnenkomen, worden beantwoord door Mary Ruskamp. Wanneer vragen van leden een antwoord behoeven van een medisch specialist, is daarover contact met de Adviesraad.

Vergoeding meer kostbare ooginjecties

Bij verschillende oogaandoeningen waaronder natte LMD worden patiënten behandeld met een ooginjecties. Volgens de richtlijn voor oogartsen start de behandeling over het algemeen met Avastin. Dit is bij de meeste mensen effectief. Bij een kleine groep patiënten moet de oogarts overstappen op een ander middel. Soms ontstaan er problemen bij de vergoeding daarvan, omdat het dan om een kostbaarder middel gaat. Als patiëntenorganisaties willen we dat iedere patiënt de behandeling krijgt die hij of zij nodig heeft. Dit staat ook beschreven in de behandelrichtlijn voor oogartsen. Hieronder een verslag van de samenstelling van het rapport met inbreng van patiënten over deze zaak en de vervolgacties na publicatie van dit rapport.

Rapport “Het patiëntenperspectief op de toegankelijkheid tot nieuwe kostbare ooginjecties”

Patiënten moeten toegang hebben tot kostbare ooginjecties wanneer ze hiervoor een indicatie hebben. Die oproep doet een werkgroep van experts in de oogzorg in een rapport dat 24 oktober is uitgereikt aan de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid. Het rapport wordt ondersteund door meerdere oogfondsen en patiëntenorganisaties, de ouderenbond KBO-PCOB en het NOG (de beroepsvereniging van oogartsen).

Het rapport is door de werkgroep aangeboden aan de Tweede Kamer om duidelijkheid te krijgen over de vergoeding van meer kostbare ooginjecties. De meer kostbare ooginjecties zijn onderdeel van het verzekerde basispakket en patiënten hebben hier recht op. Desondanks maakt de werkgroep zich zorgen n.a.v. alarmerende signalen dat zorgverzekeraars tijdens onderhandelingen met ziekenhuizen en oogklinieken het gebruik van de meer kostbare ooginjecties beperken. Daardoor wordt het voor oogartsen onmogelijk om geldende richtlijnen te volgen. Patiënten vragen zich af: “Zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen en krijgen minder mondige patiënten en kwetsbare ouderen wel de juiste behandeling?”. Er zijn Kamervragen gesteld aan minister Bruins van Medische Zorg en Sport en televisieprogramma “Hart van Nederland” en andere media besteden aandacht aan dit onderwerp. Ook komen er reacties binnen van onder meer zorgverzekeraars en koepelorganisaties van specialisten en ziekenhuizen.

Vinger aan de pols

De MaculaVereniging en Oogvereniging houden de vinger aan de pols. De vervolgvactiteiten worden overgenomen door de werkgroep ooginjecties van de oogpatiëntenorganisaties. Er wordt contact onderhouden met het NOG en zorgverzekeraars. Er is een Meldpunt Oogmedicatie opgericht.

In december reageert minister Bruins van Medische Zorg en Sport op de vragen van de Tweede Kamer. Het NOG en een werkgroep delegatie bespreken de reactie van minister Bruins. De minister bevestigt in zijn reactie dat de drie ooginjecties vanuit het basispakket worden vergoed en dat geeft het NOG en de patiëntenorganisaties vertrouwen. Bekend is dat patiënten niet allemaal optimaal behandeld kunnen worden met het middel Avastin. Dat is volgens de minister de reden dat er ruimte is voor de oogarts om andere medicatie in te zetten.

In juni sturen NOG en oogpatiëntenorganisaties een gezamenlijke brandbrief naar Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Aanvankelijk lukt het niet in gesprek te komen met de zorgverzekeraars, maar een half jaar later wel naar aanleiding van het rapport. In december is een overleg met CZ en in 2018 is een afspraak met Zilveren Kruis gepland. Deze twee grote zorgverzekeraars hebben laten weten dat hun verzekerden de behandeling krijgen zoals door de oogarts is voorgeschreven. Dit schreven zij begin november in reactie op ons rapport over de toegang tot ooginjecties. Tijdens de overleggen bespreken we de ervaringen (anoniem) die binnen komen bij ons Meldpunt Oogmedicatie. Leden en anderen kunnen hun ervaringen melden bij het Meldpunt Oogmedicatie of telefonisch bij de Maculalijn: 030-298 07 07 – keuze 2.

Samenstelling werkgroep van experts:

Petra Kortenhoeven, Jan Plak, Heleen Schoots, Jan Schouten (oogarts) en Tijmen Stoof. De werkgroep is ondersteund door Marja Pronk (Global Experts Foundation). Voor het rapport is financiële steun zonder inhoudelijke inbreng

verleend door Bayer B.V. Het Oogfonds gaf financiële steun voor het perstraject.

Samenstelling werkgroep ooginjecties:

Peter Hoogerbrugge, Petra Kortenhoeven, Dirk Krul, Mary Ruskamp, Heleen Schoots en Tijmen Stoof.

10. Samenwerking

Samenwerkingsprojecten

De afgelopen jaren heeft de MaculaVereniging aan steeds meer samenwerkingsprojecten met de andere oogverenigingen en -fondsen meegewerkt. Door de veranderde subsidieregelingen van overheidswege is er een 5-tal jaar geleden gestart met intensieve samenwerking op het gebied van belangenbehartiging binnen het zogenaamde Voucherproject.

In de MaculaVisie heeft u regelmatig over deze samenwerking kunnen lezen. De gebieden Toegankelijkheid, fysiek en digitaal, ketenzorg, wachttijden voor patiënten, onderwerpen de samenwerkende oogorganisaties de MaculaVereniging, de Hoornvlies Patiënten Vereniging, de Oogvereniging, de Vereniging Oog in oog en de Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtzienden Bond, zich mee heeft bezig gehouden.

De Oogvereniging verricht verschillende diensten voor de andere oogpatiëntenorganisaties. Zo zijn sinds 2017 de secretariaatswerkzaamheden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, naast die van de MaculaVereniging en de Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtzienden Bond, ondergebracht bij de Oogvereniging.

De samenwerkingssubsidie voor gezamenlijke belangenbehartiging loopt tot 2019. De verschillende verenigingen zijn echter overtuigd van het belang van meer samenwerking binnen de oogwereld om alle onderwerpen die op ons pad komen goed te kunnen aanpakken. Vooral de projecten die veelal onder de noemer Belangenbehartiging vallen, kunnen maar worden aangepakt met gezamenlijke actie.

Informatie, bijeenkomsten en contact

De oogpatiëntenorganisaties werken op het vlak van patiëntenvoorlichting samen met het Oogfonds, oogartsen, andere oogprofessionals en ziekenhuizen. Veel oogartsen en andere oogprofessionals leveren een bijdrage aan onze activiteiten.

- Op 18 november 2017 is samen met het Oogfonds het Nationale Oogcongres georganiseerd met als rode draad de psychosociale gevolgen van het hebben van een oogaandoening. Met 18 lezingen, 590 bezoekers en een score van 8,1 was het congres net als in 2016 een groot succes.

- De samenwerking op de beurzen waarover u eerder in dit jaarverslag kon lezen.
- Je wilt je bezoek aan de oogarts goed voorbereiden, maar hoe doe je dat? Daarvoor ging op donderdag 14 december de website www.vragenaandeoogarts.nl online. Op de site staan veel voorbeeldvragen aan de oogarts en tips.
- Er wordt gewerkt aan betere patiënteninformatie via internet. Bij elke behandelrichtlijn willen we dat er goede patiënteninformatie op internet komt. Deze patiënteninformatie moet correct maar ook vindbaar zijn. Hier zorgen de Oogvereniging (namens de oogpatiëntenorganisaties) en het NOG (de wetenschappelijke vereniging van de oogartsen) samen voor.

Belangenbehartiging: Mijn optimale oogzorg

De belangenbehartiging op het vlak van goede oogzorg krijgt vooral gestalte in het driejarige samenwerkingsproject 'Mijn optimale oogzorg 2016-2018' van de vijf oogpatiëntenorganisaties (MaculaVereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtzienden Bond, Vereniging OOG in OOG en Oogvereniging). Het samenwerkingsproject wordt aangestuurd door de Oogvereniging.

Dit zijn de belangrijkste resultaten van het project Mijn optimale oogzorg in 2017:

1. Tegengaan oplopende wachttijden oogheelkunde.

De belemmering bij de toegang tot de oogzorg zijn een gemeenschappelijke knelpunt in het zorgproces voor mensen met glaucoom, maculadegeneratie, hoornvliesaanandoeningen en andere oogaandoeningen. We zijn in gesprek met het NOG, de wetenschappelijke vereniging van de oogartsen, en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over de oplopende wachttijden en wat daaraan te doen is. Begin 2018 organiseert de NZa in samenwerking met ons een bijeenkomst over dit onderwerp met alle zorgpartijen.

2. Ooginjecties: verbeteren toegang tot meer kostbare ooginjecties

Zie paragraaf 9.

3. Vermindering bureaucratie bij aanvragen hulpmiddelen.

Onze petitie Stop bureaucratie in hulpmiddelenzorg wordt ondersteund door meer dan 2400 mensen.

4. Verstevigen relaties.

De relaties met zorgverzekeraars en zorgprofessionals worden versterkt. Vooral de samenwerking met het NOG is in 2017 geïntensiveerd.

Belangenbehartiging: Digiwijs

De gezamenlijke belangenbehartiging op het gebied van leven met een visuele beperking krijgt gestalte in het samenwerkingsproject 'Digiwijs 2016-2018', dat zich richt op digitale toegankelijkheid. Het project wordt aangestuurd door de Oogvereniging in samenwerking met de MaculaVereniging.

Dit zijn de belangrijkste resultaten van het project Digiwijs in 2017:

- **E-Health.**

We zijn een campagne gestart gericht op het verbeteren van de toegankelijkheid van E-Health. We hebben overleg gehad met de Patiëntenfederatie en het Ministerie van VWS over het opnemen van de WCAG 2.0-norm (standaard voor webtoegankelijkheid) als voorwaarde voor subsidie.

- **Belastingdienst.**

De toegankelijkheid van de aangifte-app en van de website van de Belastingdienst is in goed overleg aanzienlijk verbeterd.

11. Vooruitzicht

De noodzaak om intensievere samenwerking werd begin 2017 ook aangedragen door het Oogfonds. Na overleg tussen enkele partijen is er op 7 juli 2017 door de vertegenwoordigers van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, Vereniging Oog in Oog, Oogfonds, Oogvereniging, en de MaculaVereniging een onderzoeksopdracht verstrekt aan een extern Team onder leiding van Joos Vaessens en Jolanda van Dijk van PGO support. Doel is te bekijken wat de mogelijkheden en de organisatievormen zijn voor een doelmatige, toekomstgerichte samenwerking. Dit onderzoeksproject heeft de naam: 'Vooruitzicht' gekregen.

Hoe gaan we te werk

De status van de patiëntenvereniging is in de loop der jaren sterk veranderd. Er wordt meer van ons verwacht, er zijn andere financieringen gekomen en het is moeilijker geworden om met een beperkt aantal vrijwilligers de zaken die van ons verwacht worden op een professionele manier uit te voeren en uit te bouwen. Wij, als patiënten, moeten meer wegen op de processen binnen de oogzorg als wij ervoor willen zorgen dat er in de toekomst een verbetering van zorg, onderzoek en integratie van slechtzienden en blinden in onze maatschappij is.

Omdat de overheid, de zorgverleners, zorgverzekeraars en geneesmiddelproducenten allen op een professionelere basis werken en afspraken maken die de patiënten belangen beïnvloeden is het belangrijk dat de patiënten ook professioneler en effectiever worden in hun acties. Dit kan alléén door beter samenwerken worden bereikt. Patiënten moeten hun plaats opeisen in beslissingen over oogzorg.

Het komen tot een beter samenwerkingsverband vergt een aantal omliggende stappen. Eerst goed kijken wat je hebt, wat je moet doen en hoe je het beste je doel kan bereiken. Zonder emotie goed kijken naar je doelen, je effectiviteit en hoe dit optimaal kan worden uitgevoerd. Daar zijn we NU, op dit moment mee begonnen. Samen aan tafel, met een extern team om verschillende opties te zoeken, te bekijken. De verschillende verenigingen en fondsen zijn de afgelopen maanden intensief bevraagd door het externe Team, waaronder de besturen, vrijwilligers en werknemers.

Het doel is duidelijk: meer en betere aandacht voor oogpatiënten. Betere zorg, meer onderzoek, betere informatie, meer invloed op de beslissingen over geld en aandacht voor de oogzorg. En dus geldt dit ook voor de MaculaVereniging: meer mensen met MD bereiken, helpen en ervoor zorgen dat er méér aan kan worden gedaan om MD de wereld uit te helpen. We zijn op zoek naar een methode om in de toekomst beter onze doelen te bereiken. Na intensief onderzoek een beeld te hebben van een organisatievorm van samenwerking om onze doelen beter te kunnen bereiken, als oogwereld en als patiënt.

Voortgang van project Vooruitzicht in 2018

Begin 2018 zijn er 2 vergaderingen geweest waar op de laatste vergadering een aantal mogelijke vormen van samenwerking door de adviseurs van PGO support zijn voorgelegd aan de deelnemende partijen (MaculaVereniging, Vereniging Oog in Oog, Hoornvlies patiëntenvereniging, Oogvereniging en Oogfonds). De voorgestelde vormen van samenwerking liepen erg uiteen. Alle voorgestelde mogelijkheden hebben voor- en nadelen. (noot: De mogelijkheid van één gefuseerde vereniging is volgens de externe onderzoekers géén toekomstgerichte mogelijkheid). Na dit intensieve vooronderzoek hebben alle deelnemende partijen de wens uitgesproken om het pad van een gezamenlijke stichting te laten onderzoeken. Afgesproken is dit proces te laten voorbereiden door een kerngroep met een mandataris van ieder partij. De MaculaVereniging heeft op een extra bestuursvergadering op 5 februari 2018 unaniem besloten om het proces verder te zetten. Frans Stoop (voorzitter) en Marion Klapwijk (penningmeester) zullen voor onze vereniging als mandataris aan tafel gaan zitten. Het eerste gesprek van de kerngroep zal april 2018 plaatsvinden.

12. Financieel jaarverslag

Het is opvallend dat er een verschil is van ruim € 20.000 tussen de begroting en de werkelijke uitgaven in 2017. Hiervoor zijn verschillende redenen aan te voeren:

In de loop van het verslagjaar (per 1 mei) is 1 medewerker met pensioen gegaan. Er is geen nieuwe medewerker voor in de plaats gekomen. Dit brengt een bezuiniging op de kostenpost salarissen met zich mee (€ 7.000)

In de begroting is voor advieskosten extra € 5.000 begroot i.v.m. onderzoek naar samenwerking. Dit project (Vooruitzicht) is niet afgerond in 2017 en blijft derhalve gereserveerd.

De Macula-gids zou in 2017 herzien worden uitgegeven. Door onderbezetting op het bureau is dit niet uitgevoerd. In 2018 wordt deze herziene uitgave wel gedrukt.

Er was een reservering van € 1.000 euro voor JMD-symposium. Dit symposium, dat tweejaarlijks wordt georganiseerd in samenwerking met Radboudumc is niet in 2017 georganiseerd. Het symposium is vooruitgeschoven naar 2018.

De administratiekosten die de Oogvereniging in rekening heeft gebracht vielen iets mee. Hiermee in verband staat dat de portokosten van het bureau lager zijn uitgevallen (bijna € 4.000 verschil).

Kleine verschillen:

-Huur kantoor is € 1.000 lager dan begroot.

-Bestuurskosten zijn lager uitgevallen.

-Uitgaven Regionale bijeenkomsten zijn lager dan begroot.

-Belangenbehartiging: de bijdrage contributie voor VSOP (alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken): er is dit jaar minder afgedragen aan deze organisatie in verband met het kleine aandeel JMD-ers in het ledenbestand van onze vereniging (10%).

13. De begroting 2018

De begroting 2018 is een realistische begroting. De inkomsten uit subsidies en fondsen ad € 70.000 zijn nagenoeg gelijk aan de inkomsten uit 2017. Wat het bestuur zorgen, baart is het nog steeds langzaam teruglopende ledenaantal. De geschatte inkomsten 2018 in termen van contributies zijn ongeveer € 10.000 lager dan in 2017. Teruglopende ledenaantallen is een trend die landelijk zichtbaar is bij alle patiëntenverenigingen.

Het bestuur onderzoekt op dit moment de redenen van afmelding bij leden die hun lidmaatschap beëindigen. Tevens wordt een onderzoek gedaan naar de wijze van nieuwe aanmeldingen van nieuwe leden die de vereniging gevonden hebben. Het bestuur zal naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek nieuw beleid formuleren.

De lasten zijn gelijk gehouden aan de werkelijke uitgaven van 2017.

Voor belangenbehartiging inclusief samenwerking met de oogverenigingen is € 2.400 meer uitgetrokken dan in 2017. Het bestuur zoekt, met nadrukkelijk behoud van de eigenheid van onze vereniging, naar versterking en bundeling van krachten om krachtiger naar buiten te kunnen opereren en efficiënter in de bedrijfsvoering te kunnen zijn. De website was aan herziening toe. Daarom is een hogere kostenpost opgenomen (€ 1.500) dan in 2017.

De begroting is dit jaar niet sluitend: - € 5.177. Het bestuur zal dit jaar vol in gaan zetten op ledenwerving: MD is een aandoening waar steeds meer mensen last van krijgen. Lotgenotencontact, belangenbehartiging en onderzoek zijn onmisbaar in de strijd tegen MD. In gezamenlijkheid kunnen we veel bereiken. Het bestuur roept daarom de leden van de vereniging op om nieuwe leden voor onze vereniging te werven.