



Beleidsplan 2022-2025

De landelijke MaculaVereniging is dé patiëntenvereniging van en voor mensen met maculadegeneratie



Vastgesteld door het bestuur van de MaculaVereniging
d.d.

Inhoud

1. Het bestuur, de organisatie en de medische adviesraad
2. Het Beleidsplan

1 Het bestuur

1.1 Algemeen

Het bestuur bestaat uit leden van de vereniging en is als volgt samengesteld:

- Voorzitter
- Penningmeester
- Secretaris
- Bestuurslid voorlichting
- Bestuurslid communicatie
- Bestuurslid JMD
- Bestuurslid toegankelijkheid.

De bestuursleden zijn onbezoldigd en ontvangen net als alle andere vrijwilligers voor gemaakte kosten een vergoeding. De maximale vrijwilligersvergoeding bedraagt € 1.800 per jaar. Het bestuur heeft de eindverantwoordelijkheid voor de strategie, de projecten en de activiteiten.

1.2 De organisatie

De MaculaVereniging is een vereniging voor en door leden en hun naasten. Wij werken voornamelijk met vrijwilligers. Zij vormen het kapitaal van de vereniging. De back- en frontoffice zijn uitbesteed aan Wij zijn MEO. De vereniging beschikt niet over een kantoorruimte.

De MaculaVereniging kent een ledenraad, een belteam die de nieuwe leden ontvangt, een team die de Macula-infolijn bemenst en vanaf volgende jaar een ledenpanel.

De MaculaVereniging is een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid naar Nederlands recht. De vereniging kent conform de statuten leden, buitengewone leden en ereleden. Samen organiseren we een sterke organisatie.

1.3 De medische adviesraad

De medische adviesraad bestaat uit toonaangevende Nederlandse wetenschappers gespecialiseerd op het gebied van maculadegeneratie. Het bestuur vergadert twee keer per jaar met de medische adviesraad. De medische adviesraad informeert het bestuur over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, geeft advies over voorlichting aan leden, de activiteiten van de MaculaVereniging en geeft antwoord op medische vragen.

2 Het Beleidsplan

2.1 Inleiding

In dit beleidsplan presenteert de MaculaVereniging haar beleidsvoornemens voor de jaren 2022–2025. Dit beleidsplan bouwt verder op het beleidsplan 2019-2021 en kijkt naar de toekomst.

In dit beleidsplan is dan ook rekening gehouden met het feit dat de wereld verandert:

- Het nieuwe subsidiekader van VWS
Het ministerie van VWS zal in 2022 een nieuw subsidiekader vaststellen waarbij impact en bereik van de gesubsidieerde activiteiten veel belangrijker worden dan het ledental. De maatschappij verandert en ook die ontwikkelingen zijn van invloed op het beleid en de uitvoering ervan. Digitalisering maakt online bijeenkomsten mogelijk, maar zorgt ook voor een tsunami aan informatie. De MaculaVereniging wil betrouwbare informatie verstrekken.
- De wensen van onze leden veranderen. Dit is niet uniek voor onze vereniging, maar vooral een maatschappelijke ontwikkeling. Individualisering en het complexer en sneller worden van onze maatschappij heeft invloed op onze doelgroep: lid worden van een patiëntenvereniging is niet vanzelfsprekend en steeds minder mensen willen zich voor langere tijd als vrijwilliger aan een vereniging verbinden.

Deze ontwikkelingen hebben consequenties voor de activiteiten die wij uitvoeren, de manier waarop wij in contact treden met onze leden en hoe wij hun belangen behartigen. De inzet van onze ervaringsdeskundigheid blijft de rode draad in ons beleidsplan. Wel zal jaarlijks worden bekeken of het beleidsplan moet worden bijgesteld.

2.2 Missie/visie

De MaculaVereniging streeft naar 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 maculadegeneratie (MD)

Kernwaarden: eerlijk, open, respectvol, zingevend.

2.3 Doelgroepen

De MaculaVereniging is een vereniging van, voor en door leden.

De MaculaVereniging onderscheidt de volgende doelgroepen/leden:

1. mensen die lijden aan een vorm van MD
2. erfelijke dragers van een vorm van MD
3. naasten van mensen die lijden aan een vorm van MD.

Om het welzijn en het behartigen van de belangen van onze leden verder te verbeteren, richten wij ons ook op het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners en deskundigen op het gebied van maculadegeneratie.

2.4 Doelstellingen

Onze missie/visie geven we vorm door:

- het bevorderen van bekendheid van de vereniging door bewustwording en voorlichting
- het bevorderen van eigen keuze en eigen regie
- het bieden van steun aan de doelgroepen
- het organiseren van lotgenotencontact
- het geven van betrouwbare informatie aan de doelgroepen
- het op velerlei terreinen behartigen van de belangen van onze doelgroepen
- een vereniging te zijn met impact en een duidelijk imago.

Een en ander krijgt zijn beslag in de hiernavolgende activiteiten.

2.5 Activiteiten

De MaculaVereniging heeft drie kernactiviteiten:

- Lotgenotencontact
- Informatievoorziening
- Belangenbehartiging.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact vindt zowel fysiek, telefonisch als digitaal plaats:

- Macula-bijeenkomsten
- Macula-informatiebijeenkomsten
- JMD netwerkmeetings
- Belteam
- Facebook besloten groepen.

Bij de activiteiten met lotgenoten valt het volgende op:

- het aantal actieve vrijwilligers en lotgenoten is beperkt
- het aantal jongeren en jongvolwassenen is zeer beperkt.

Komende periode willen wij het contact met onze leden intensiveren door het opzetten van panels en het organiseren van bijeenkomsten met vrijwilligers. Daarbij gaan wij met hen in gesprek over ons beleid, onze activiteiten en de mogelijkheden om onze vrijwilligers meer en structureler in te zetten bij activiteiten van onze vereniging.

Informatievoorziening

Informatie over de aandoening MD, de medische ontwikkelingen, preventie, hulpmiddelen en alles wat verder het welzijn van de doelgroepen kan bevorderen wordt gegeven via :

- Landelijke dagen
- Macula-infolijn
- Webinars
- Podcasts
- Het uitgeven van het magazine MaculaVisie (verschijnt in drukvorm, digitaal en in gesproken versie)
- Nieuwsbrieven
- Website en sociale media
- Beurzen.

Betreffende de informatievoorziening zagen wij in 2021 een belangrijke verschuiving. Mede door corona waren fysieke bijeenkomsten niet mogelijk. Als gevolg hiervan hebben wij in 2021 al belangrijke digitale ontwikkelingen doorgemaakt. In plaats van een landelijke dag en het aanwezig zijn op beurzen heeft onze informatievoorziening vooral digitaal plaatsgevonden. Onze Facebook groepen, podcasts en webinars zijn goed gewaardeerd en weten meer bezoekers te trekken dan onze fysieke bijeenkomsten in het verleden. Dit betekent niet dat wij in de toekomst geen landelijke dagen meer zullen organiseren of niet langer aanwezig zullen zijn op beurzen, maar virtuele bijeenkomsten zullen een belangrijk onderdeel zijn van onze informatievoorziening.

Informatievoorziening is een speerpunt van onze vereniging. Voor het waarmaken van onze doelen moet hoogwaardige kennis aanwezig zijn. Ook op dit terrein zullen wij de komende jaren meer actieve vrijwilligers moeten betrekken bij het op peil houden van onze kennis van (nieuwe) wetenschappelijke inzichten. Onze website wordt vernieuwd en zal beter toegankelijk worden voor mensen met een visuele beperking.

Belangenbehartiging

Belangenbehartiging vindt op verschillende manieren plaats, zoals:

- Contact medische adviesraad.
- Ervaringsdeskundigheid inzetten ten behoeve van beleidsinvloed/lobby en relatiebeheer.
- Stimuleren en volgen van wetenschappelijk onderzoek.
- Promoten van belang financiering wetenschappelijk onderzoek.
- Meewerken in projecten.
- Toegankelijkheid fysiek en digitaal stimuleren.
- Samenwerking met andere (oog)patiëntenorganisaties.
- Een vereniging met impact en een duidelijk imago.
- Vergroten van de participatie van leden en achterban.
- Het onderhouden van contacten met organisaties die van belang zijn.
- Bekendheid en vindbaarheid vergroten.

2.6 Financieel

Onze belangrijkste inkomsten bestaan uit contributiegelden van onze leden.

Ledenwerving is dus belangrijk. De contributie bedraagt € 32,50 per jaar. Per 1 juli 2021 telt de vereniging 3.387 leden. Daarnaast vragen wij ieder jaar subsidie aan bij het ministerie van VWS/Fonds PGO voor activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. De vereniging ontvangt voorts jaarlijks een aantal donaties en legaten.

Wij streven naar een gezonde financiële situatie. Hierbij hoort het vormen van een continuïteitsvoorziening om in het geval van financiële tegenslagen toch onze activiteiten te kunnen uitvoeren zoals die zijn neergelegd in de begroting en het beleidsplan. Als de reserves te groot worden, of als er extra inkomsten zijn, investeren wij in de drie hiervoor genoemde speerpunten.