

Geel katern 2016

Bijlage bij MaculaVisie nummer 2

- Uitnodiging Macula-dag 2016
- Programma Macula-dag
- Samenvatting lezingen
- Agenda alv
- Jaarverslag 2015
- Financieel verslag 2015

Inhoudsopgave

Pag.

2. routebeschrijving naar Nieuwegeins BC met OV
 3. Uitnodiging Macula-dag
 4. Programma Macula-dag
 5. Samenvatting lezingen
 7. Uitnodiging en agenda Algemene Ledenvergadering, 23 april 2016
 8. Notulen Algemene Ledenvergadering van 9 mei 2015
 13. Jaarverslag en financieel verslag MaculaVereniging 2015
 30. Balans 31 december 2015
 32. Staat van Baten en Lasten
 33. Toelichting Staat van Baten en Lasten
 35. Begroting 2016
-

Routebeschrijving naar Nieuwegeins BC met openbaar vervoer

Vanaf het Centraal Station Utrecht neemt u de sneltram naar IJsselstein of Nieuwegein, deze doet er ongeveer 15 minuten over. Uitstappen bij Blokhoeve, NBC. Route naar de sneltram: de sneltramhalte is tegenwoordig op het Jaarbeursplein. Wanneer u van de trappen afkomt, rechtsaf lopen. Op station Utrecht CS staan mensen van het Rode Kruis om u te begeleiden, wanneer u het **Gele katern** goed zichtbaar draagt, kunnen vrijwilligers u onderweg herkennen en de weg wijzen

U stapt uit bij de eerste halte in Nieuwegein (halte Zuilenstein), dat is nadat de tram een grote bocht heeft gemaakt naar links. Op het perron staande ziet u direct over de parallelweg het "NBC". De sneltram rijdt circa 7 maal per uur.

Zie voor routebeschrijving met de auto: www.nbccongrescentrum.nl

Uitnodiging Macula-dag 2016

voor leden en belangstellenden

Het bestuur nodigt u van harte uit voor Macula-dag op zaterdag 23 april aanstaande. De locatie is:

**Nieuwegeins Business Centre (NBC), Blokhoeve 1, 3438 LC
Nieuwegein.**

Deelname aan deze dag is **gratis**, maar u moet zich wel **aanmelden** bij het landelijke bureau in Utrecht. U bent welkom vanaf 9.30 uur, u kunt dan vast een bezoek brengen aan de informatiemarkt met onder andere hulpmiddelen en voedingssupplementen. De lezingen beginnen om 11.00 uur en duren tot ongeveer 15.00 uur.

Er staan vier interessante lezingen op het programma. Het ochtendprogramma wordt afgerond met een optreden van de blinde kleinkunstenares Charlotte Glorie.

Tijdens de pauze is er tijd om contacten te leggen en de informatiemarkt te bezoeken. Aansluitend aan het middagprogramma kunt u vragen stellen aan een deskundig panel. Daarna is de Algemene Ledenvergadering. Het programma en de stukken voor de alv vindt u in dit gele katern en op de website.

Aanmeldingen voor deze dag ontvangen wij graag uiterlijk 14 april bij het landelijk bureau in Utrecht, telefoonnummer 030-298 07 07 (bereikbaar van maandag t/m donderdag van 10.00 tot 15.30 uur). Het NBC te Nieuwegein is goed te bereiken met de auto, er is voldoende parkeermogelijkheid of de sneltram vanaf Utrecht CS. Een routebeschrijving met openbaar vervoer vindt u in dit katern.

U kunt een lunch reserveren (vegetarisch is ook mogelijk) voor € 16,50 per persoon. Wij verzoeken u het bedrag vóór 14 april over te maken op bankrekeningnummer NL85 RABO 0375921540.

Wij verwelkomen u graag op deze graag op 23 april!

Programma Macula-dag zaterdag 23 april 2016

- 9.30- 10.50 u. Ontvangst met koffie en thee, gelegenheid voor het bezoeken van de informatiemarkt.
- 11.00- 10.10 u. welkom door voorzitter Bram Rutgers van der Loeff.
- 11.15- 11.40 u. **Macula degeneratie: de laatste inzichten.**
Door prof. dr. Renier O. Schlingemann (AMC)
- 11.45- 12.10 u. **Licht voor een betere slaap, stemming en prestatie.**
Door Toine Schoutens, adviesbureau FluxPlus
- 12.15- 13.35 u. **Cabaret: Charlotte Glorie**
- Tot 14.00 u. Lunch en gelegenheid tot bezoek aan de informatiemarkt
- 14.00- 14.25 u. **Genetisch onderzoek bij maculadegeneratie: wat hebben we eraan?**
Door prof. Dr. Anneke den Hollander (RadboudUmc)
- 14.25- 14.50 u. **Wat ziet de oogarts op de netvliesbeelden? Huidige en toekomstige technieken.**
Door dr. Annette Ossewaarde (UMCU)
- 14.55- 15.15 u. Mogelijkheid voor vragen aan de sprekers onder leiding van drs. Maresa von Mierlobensteyn, oogarts en lid van de Adviesraad.
- 15.25- 16.00 u. Algemene Ledenvergadering
- Het bestuur nodigt u aansluitend uit voor een informeel samenzijn tot 17.00 uur.

Samenvattingen lezingen

Macula degeneratie: de laatste inzichten.

Door prof. dr. Reinier O. Schlingemann, oogarts en onderzoeker verbonden aan het AMC.

In de inleiding zal op veelvoorkomende vragen van mensen met leeftijdgebonden macula-degeneratie (LMD) worden ingegaan. Is er iets aan droge LMD te doen? Is er in de nabije toekomst behandeling voor droge LMD te verwachten? Wat kan ik er zelf aan doen om het proces te vertragen? Hoe komt het dat droge MD soms verandert in de natte vorm? Hoe vaak gebeurt dat? Kan de natte vorm van LMD alleen met een injectie worden behandeld? Zijn er andere behandelingen in de nabije toekomst te verwachten? Hoe is het wetenschappelijke onderzoek gevorderd naar andere behandelwijzen?

Licht voor een betere slaap, stemming en prestatie

Door Toine Schoutens, van adviesbureau FluxPlus

Licht is onmisbaar voor het leven op aarde en belangrijk voor een goede gezondheid en functioneren van mensen. De leefomgeving van mensen in Nederland heeft een gemiddelde verlichtingssterkte van circa 500 lux, maar vaak is dit in de praktijk minder. Dit lage lichtniveau is voor jonge mensen met beperkte visus al weinig, maar voor ouderen is het werkelijk biologische duisternis. Gevolgen zijn nog meer visusklachten, een slechte slaap, somberheid en zelfs depressie. Aanpassing van licht biedt bij deze problemen uitkomst. Naast medische toepassingen wordt lichttherapie ook gebruikt bij het werken in de nachtdienst (ARBO), bij jetlag en bij het verbeteren van prestaties in de topsport. Bekende atleten zoals Pieter van den Hoogenband, Epke Zonderland, Ireen Wüst en vele anderen gebruiken het om hun prestaties te verbeteren en om jetlag te bestrijden.

Toine Schoutens van adviesbureau FluxPlus uit Tilburg vertelt over de anatomie en fysiologie van het slaap/waak ritme en de wetenschap achter lichttherapie en dynamische verlichting. Hij geeft aan de hand van voorbeelden uit de praktijk (gezondheidszorg, ouderenzorg, ARBO en topsport), tekst en uitleg over deze veelbelovende technieken.

Genetisch onderzoek bij maculadegeneratie: wat hebben we eraan?

Door prof. dr. Anneke den Hollander (RadboudUmc)

De afgelopen jaren zijn er grote genetische studies verricht bij patiënten met leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Door deze studies hebben we een beter begrip gekregen van het ziektemechanisme van LMD, we kunnen nu beter de ziekte voorspellen, en nieuwe behandelingen ontwikkelen. Wat hebben deze studies opgeleverd, en wat betekent dat voor u? Op deze vraag zal worden ingegaan.

Wat ziet de oogarts op de netvliesbeelden? Huidige en toekomstige technieken.

Door oogarts dr. Annette Ossewaarde verbonden aan het UMC Utrecht.

Bij netvliesziektes zoals leeftijdsgebonden maculadegeneratie maakt de oogarts gebruik van verschillende manieren om het netvlies te beoordelen. De ontwikkelingen gaan snel en er kan met steeds grotere precisie worden bepaald of een vaatnieuwvorming actief is.

De spreker laat u zien wat er tegenwoordig in beeld gebracht kan worden en wat de nieuwste technieken zijn.

Uitnodiging voor de Algemene Ledenvergadering

van de MaculaVereniging op zaterdag 23 april 2016 in het Nieuwegeins Business Center. Aanvang 15.25 uur.

Agenda

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen verslag van de alv van 9 mei 2015
4. Vaststellen jaarverslag 2015
5. Vaststellen financieel verslag 2015
6. Decharge van het bestuur
7. Verzoek om goedkeuring begroting 2016
8. Goedkeuring aanpassing Huishoudelijk reglement (zie bijlage)
9. Rondvraag
10. Samenstelling bestuur
 - A. Voorstel benoeming nieuw bestuurslid Heleen Schoots
 - B. Voortgang procedure opvolging penningmeester
 - C. Voorstel herbenoeming bestuurslid Peter Hoogerbrugge
 - D. Afscheid voorzitter Bram Rutgers van der Loeff
 - E. Voorstellen voorzitter

Opmerking bij punt 10. B

Het heeft de voorkeur van het bestuur om tijdens de alv een kandidaat penningmeester voor te kunnen stellen. Om de selectie procedure zorgvuldig te doen is waarschijnlijk meer tijd nodig.

Bijlage bij punt 8.

Het huishoudelijk reglement is aangevuld met een tekst voor werving en benoeming van nieuwe leden van de Ledenraad:

artikel 11, lid 2: De Ledenraad werft aspirant-ledenraadsleden onder de leden van de MaculaVereniging. De ledenraad wordt benoemd door het bestuur.

Wanneer u prijs stelt op de gehele tekst van het huishoudelijke reglement, dan kunt u dit vragen bij het landelijk bureau telefoonnummer: 030-298 0707.

Als u vragen heeft voor het bestuur kunt u deze insturen aan het landelijk bureau van de vereniging, per post aan: MaculaVereniging, Postbus 2034, 3500 GA Utrecht. Of per mail: mrp@maculavereniging.nl

Notulen Algemene Ledenvergadering 2015

van de MD Vereniging op 9 mei 2015 in het congrescentrum NBC te Nieuwegein.

Aanwezig van het bestuur: Bram Rutgers van der Loeff (voorzitter), Tijmen Stoof (secretaris), Theo Alblas (penningmeester), Peter Hoogerbrugge (zorgverzekeringen), Tiny Langezaal (voorlichting en contact), Arco Ooms (Juveniele MD), Frans Stoop (informatie en communicatie) en circa 80 aanwezigen in de zaal. Mary Ruskamp (hoofd bureau en notulist)

1. Opening en welkom aanwezigen

De circa 80 aanwezigen worden welkom geheten. Het complete bestuur zit achter de tafel: 7 mensen. Hoewel het landelijk bureau en vele vrijwilligers het bestuur ondersteunen zijn er altijd extra actieve vrijwilligers welkom.

2. Mededelingen van het bestuur

Er zijn geen specifieke mededelingen.

3. Vaststellen notulen van de ALV van 10 mei 2014

Over de notulen zijn geen opmerkingen en het verslag wordt vastgesteld met dank aan notulist.

4. Vaststellen jaarverslag 2014

Het is een verslag op grote lijnen, het is onmogelijk om van alles wat er gebeurd is een verslag te maken.

-Een opmerking van een lid is dat het MD-café gestopt is in Doetinchem. Gevraagd wordt, of er actie kan worden genomen zodat weer wordt opgestart? Tiny Langezaal reageert: de betreffende coördinator kon het helaas niet meer opbrengen, een herstart bleek niet mogelijk. Mogelijk komt er binnenkort een informatiebijeenkomst in die regio. Het is heel lastig om vrijwilligers te werven, er wordt een beroep op de zaal gedaan om goed om u heen te kijken en te vragen om goede vrijwilligers.

-Naar aanleiding van de brief van de afdeling Cuijk: de heer Ulijn bedankt het bestuur voor het uitvoerige verslag en het vele werk dat wordt gedaan voor de regio's. Hartelijke dank aan het bestuur. Zou graag in de MV de onderwerpen lezen van de lokale afdelingen dit is een oproep aan de coördinatoren. Bestuur: daar zijn de kaderbijeenkomsten ook voor bedoeld die eenmaal per jaar zijn.

-Berry den Brinker: heeft gelezen dat zijn boek dat de Stichting Silvur heeft gepubliceerd, staat vermeld onder de resultaten van een voucherproject. Dit klopt dus niet. Frans Stoop: dit zal aan de voucherwerkgroep (Toegankelijkheid Openbare Ruimte) worden aangegeven. Er zal in het jaarverslag een rectificatie worden opgenomen.

-Spreker meldt dat er in klinieken in Rijswijk nergens folders zijn te vinden van de MD Vereniging. Er zijn deze dag tassen uitgedeeld aan aanwezigen, met veel folders die daar juist voor bedoeld zijn. Mw. van der Poll geeft aan dat zij in Den Haag heel hard haar best doet om daar aan publiciteit te werken.

Met bovengenoemde opmerking wordt het verslag goedgekeurd.

5. Vaststellen financieel verslag 2014

Opmerkingen van de penningmeester het tekort van € 10.000 is ontstaan door verminderde subsidie, door nagekomen declaraties van 2013, en er is een daling van het aantal leden. Dit tekort is afgeboekt op algemene reserve dat is nu nog € 12.000. De jaarrekening wordt goedgekeurd, de penningmeester decharge verleend

6. Decharge van het bestuur

De ALV verleent het gehele bestuur decharge.

7. Begroting 2015

A. Goedkeuring begroting 2015

De toekomst is altijd ongewis. Er wordt rekening gehouden met een tekort.

- Vraag uit de zaal: de bijdrage van farmaceuten is die er niet meer?

Antwoord er kunnen projecten worden ingediend bij één farmaceut, maar de uitkering is teruggelopen. Subsidie staat niet van tevoren vast.

-Waar worden de uitgaven voor de ledenraad geboekt? Deze uitgaven staan over verschillende posten versleuteld en worden niet apart opgevoerd.

Met instemmend applaus wordt de begroting goedgekeurd, dank aan penningmeester.

B. Contributieverhoging.

Er ligt een voorstel om het bestuur te machtigen om – indien de financiële situatie dit nodig maakt- de contributie voor 2016 te verhogen naar € 32,50. Kan de alv goedkeuring geven aan dit voorstel? Er komen hierover geen vragen, er volgt applaus ter goedkeuring.

8. Voorstel naamswijziging vereniging

Er ligt een voorstel met motivatie om de naam van de vereniging te veranderen van MD Vereniging naar MaculaVereniging. Ook is er een nieuwe website ontwikkeld. Wat betekent dit voor de uitgaven: kosten voor de ontwerper zijn er nauwelijks omdat Frans Stoop ontwerper van beroep is geweest. De achterliggende motivatie wordt toegelicht door Frans:

- MD is een moeilijke afkorting, staat voor meerdere aandoeningen. Men weet niet dat het direct over ogen gaat.
- Macula Degeneratie: niemand weet wat het precies is: men zegt vaak "Ik heb macula..."
- Macula is een gele vlek dat staat ook zo in het logo.
- Er zijn vele verschillende aandoeningen aan de macula. Leeftijdgebonden MD, Juvenile MD, ziekte van Stargadt, Ziekte van Best etc.
- De voorgestelde naam sluit aan bij MaculaVisie → MaculaVereniging en MaculaFonds.
- De website moest nodig vernieuwd worden, om technische redenen.

Na deze uitleg komen de volgende vragen:

- Jammer dat we met een vreemde naam worden opgezaald, gebruik liever de gewone Nederlandse term gele vlek? Antwoord: gele vlek is nog minder bekend dan macula, er is gekozen om de wetenschappelijke term te handhaven.
- Marte Groenendijk: ik ben blij met deze naamsverandering. Ik heb ook diabetes. Vindt deze indeling heel goed met gele vlek in het midden van het logo.
- Joop Sanders: gele vlek kan toch ook in oude naam gehandhaafd worden? Frans: we hebben geprobeerd om het zo positief mogelijk te maken. Net als het Belteam nieuwe leden begroet en iets positiefs meegeeft. Joop: "Macula" ligt dicht bij "makelaar", mensen gooien de hoorn op de haak.
- Joop Sanders: het bestuur heeft wel een heleboel werk verzet zonder dat ze wist of leden zouden instemmen.
- Bram de Voldere; oogarts en bestuurslid geweest: MD is een afkorting die we kwijt moeten het is ook een afkorting als Manisch Depressief dat moeten we zeker niet hebben
- Albert de Brauw is bestuurslid van het MD Fonds, juicht deze verandering toe net als Longstichting en Nierstichting helder waar je je voor inzet. Vereniging voor macula is hieraan gedacht. Stoop: we

hebben ook naar het buitenland gekeken ons voorbeeld is geweest: “Macular Society” (Engelse zustervereniging) nadat zij deze korte en krachtige naam hadden gekozen werden er deuren geopend.

- Anneke Homan: nieuw ontwerp is fraai, met het woord vereniging rechts boven geeft iets lichts alsof het een vlucht gaat nemen. Dat hopen wij zeker zegt Frans Stoop hierop.

- Joop Sanders meldt nog er moeten toch veel kosten aan verbonden zijn. Frans: de voorraden worden opgemaakt zoveel mogelijk opgemaakt van het drukwerk. Website was een bedrag voor gereserveerd.

- Mw. de Jong feliciteert met de nieuwe naam en vraagt om het niet noemen van de aandoening: ouderdomsblindheid in bijvoorbeeld de MV. Wordt aan redactie meegegeven.

- Hans van den Hadelkamp geeft nog aan dat hij vindt dat de leden voor het blok zijn gezet alles is al in gang gezet. Hierop wordt door bestuurslid Frans Stoop gereageerd: tijdens de Kaderdag in 2014 is al uitgebreid op deze plannen ingaan.

Er wordt overgegaan tot stemmen over de naamswijziging:

- Tegen: vier stemmen
- Voor: de overgrote meerderheid

9. **Goedkeuring van de ALV voor statutenwijziging**

Er ligt een voorstel statutenwijziging ter tafel: de naam MD Vereniging veranderen in MaculaVereniging verder worden geen wijzigingen voorgesteld. Er wordt over dit voorstel gestemd. Er zijn vier schriftelijke reacties binnengekomen over de nieuwe naam, mevrouw Gelten, één van deze leden heeft schriftelijk aangegeven ook tegen de statutenwijziging te stemmen.

Stemming

Tegen statutenwijziging: één aanwezig lid steekt de hand op, samen met bovengenoemde stem zijn dat twee stemmen tegen het voorstel om de statuten te wijzigen.

De voorgestelde statutenwijziging wordt met overgrote meerderheid aangenomen.

-De nieuwe website wordt getoond op het grote scherm.

10. Voorstel tot herbenoeming bestuursleden voor termijn van drie jaar

-Tiny Langezaal, Arco Ooms, beiden 3 jaar in het bestuur en Tijmen Stoof (als enige al 6 jaar in het bestuur), deze herbenoemingen worden met luid applaus begroet.

11. Rondvraag en sluiting.

- Spreker wil bij dezen het bestuur en de medewerkers hartelijk dank zeggen voor al het werk. Wanneer u aan macula denkt en ook aan uw testament: u moet uw nalatenschap niet versnipperen!

-Albert de Brauw: wilt u alstublieft goed kijken naar de nieuwsbrief van het fonds: er zijn twee nieuwe bestuursleden nodig. Het MaculaFonds heeft een leuk bestuur en het is niet veel werk!

- Rode Kruismensen hartelijk bedankt: het is fantastisch dat ze er zijn graag een applaus.

-Inhakend op preciaire financiële situatie: waarom laat u mensen gratis aan deze dag participeren die geen lid zijn? Bouke van Dam meldt dat er al twee hiervan lid zijn geworden. Frans: het merendeel van de gasten is al lid.

- Heeft de naamswijziging ook gevolg voor erfstelling? Jurist Albert de Brauw meldt dat dit geen gevolgen heeft. De vereniging is een rechtspersoon en die blijft dezelfde ongeacht de naam.

-Mw. De Jong: Hoe kan MaculaVerenging meer aandacht van het publiek krijgen? Genoemd wordt: "Sta op tegen kanker" als voorbeeld. Frans: daar denken wij constant over na. MD is

een aandoening die veel bij ouderen voorkomt en dat heeft een kleinere zieligheidsfactor. Je ziet niet aan ons dat er iets met onze ogen is.

Moeilijk om daar aandacht voor te krijgen. Maar we blijven ons best doen ook met nieuwe media, maar ideeën zijn altijd welkom!

-Berry den Brinker: heeft een vraag over bekendheid van de vereniging: er zijn bekende Nederlanders die MD hebben of hadden. Daar zijn wij altijd op zoek naar. Kent u mensen die als ambassadeur kunnen optreden dan horen wij dat graag! Hierna wordt de vergadering gesloten.

Jaarverslag MaculaVereniging 2015

Inhoudsopgave

1. Inleiding

2. Het Bestuur

3. De Ledenraad

4. Ontwikkeling ledenbestand

5. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau

6. Voorlichting en contact

- Belteam
- Macula-cafés en Huiskamerbijeenkomsten
- Informatiebijeenkomsten
- Vijf kleinschalige bijeenkomsten
- MD-dag 2015

7. Communicatie en Informatie

- Naamwijziging, website en informatiemateriaal
- Congressen en beurzen
- MaculaVisie

8. Juveniele MD

- JMD-symposium
- VSOP
- Ander Zicht op werk
- Sociale media en JMD

9. Medische zaken en wetenschappelijk onderzoek

- Medische zaken
- Voedingssupplementen
- Therapieën
- Vergoeding geneesmiddelen natte LMD
- Experimentele stamceloperatie
- Pijnklachten bij injecties
- Wetenschappelijk onderzoek
- Gentherapie

10. Samenwerking en belangenbehartiging

11. Financieel verslag

12. Toelichting op de begroting 2016

- Balans 31 december 2015
- Staat van Baten en Lasten
- Toelichting op de Staat van Baten en Lasten
- Begroting

1. Inleiding

Geachte lezer,

Graag bieden wij u hierbij het jaarverslag aan over het kalenderjaar 2015. €233.050, zegge tweehonderd drieëndertigduizend en vijftig euro. Dat is het begrote bedrag wat u ter goedkeuring kreeg aangeboden tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) 2015 en waarop u, de leden van de MaculaVereniging met applaus heeft ingestemd. Het bovenstaande bedrag wat u samen met het financieel resultaat terugvindt in de hierna volgende jaarrekening, was de financiële basis voor 2015, waarmee we als vereniging onze activiteiten hebben uitgevoerd. In dit jaarverslag kunt u lezen of dit, en zo ja, hoe dit gelukt is, zo nee waardoor dit niet gelukt is.

Op 27 maart van het beschreven jaar was het precies 15 jaar geleden dat de MD Vereniging werd opgericht door Marijn Gelten, Gerard en Roland Korpershoek. Het voorstel van het bestuur aan de ALV op 9 mei jl., om de statuten te wijzigen in verband met de nieuwe naam: MaculaVereniging, is met overgrote meerderheid van stemmen aangenomen. Het MD Fonds heeft tegelijkertijd de naam in MaculaFonds gewijzigd. Bestuurslid Frans Stoop heeft de hierbij passende nieuwe logo's ontworpen. Tijdens deze ALV is ook de nieuwe verbeterde website gepresenteerd. De website www.maculavereniging.nl en de MaculaVisie, vormen de belangrijkste communicatiemiddelen in 2015.

De doelstellingen zoals in het beleidsplan geformuleerde, zijn nagestreefd, samen met een uitstekend team van medewerkers; Mary, Sonja en Bouke, de kaderleden, het redactieteam en de inzet van vele vrijwilligers, waarvoor onze welgemeende hartelijke dank.

Vragen betreffende de hierna volgende verslaglegging over het jaar 2015 kunt u richten aan het bestuur via het landelijk bureau.

Tijmen Stoof, secretaris

2. Het Bestuur

In verslagjaar vormen onderstaande personen het Bestuur:

- Bram Rutgers van der Loeff, voorzitter
- Tijmen Stoof, secretaris
- Theo Alblas, penningmeester
- Peter Hoogerbrugge, overheid en zorgverzekeraars
- Tiny Langezaal, voorlichting en contact
- Arco Ooms, Juvenile MD
- Frans Stoop, informatie en communicatie

In 2015 zijn 7 bestuursvergaderingen geweest. Tweemaal is met de adviesraad vergaderd. Eénmaal met de redactie en de ledenraad. In augustus is er een studiedag georganiseerd hierbij waren veel vrijwilligers aanwezig. In

oktober is de jaarlijkse Kaderdag geweest, waarbij ook een aantal leden van de adviesraad aanwezig waren.

In het verslagjaar is begonnen met een regelmatig overleg tussen de besturen van de MaculaVereniging en het MaculaFonds. Voor hun contributies respectievelijk donaties zijn zij immers in belangrijke mate afhankelijk van dezelfde doelgroep van mensen met MD en hun directe omgeving.

3. De Ledenraad

De Ledenraad beëindigde het jaar 2014 met een oproep aan belangstellenden voor de ledenraad in verband met vacatures. Gedurende 2015 hebben zich 3 belangstellenden gemeld. De Ledenraad is erg blij dat medio 2015 de vacatures zijn vervuld door Hèlen, Fieke en Hans.

De leden van de ledenraad zijn: mevrouw Griekje Bontkes-Wiersma, mevrouw Hèlen Blaas, 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 2015 heeft de Ledenraad, een keer samen met het bestuur vergaderd op 13 februari 2015, en een studiedag gevolgd met aansluitend een overleg de toekomst van de MaculaVereniging. De Ledenraad is daarnaast één keer bijeen geweest op 20 november 2015.

Thema's van 2015 waren:

- De WMO die in 2015 in iedere gemeente geregeld wordt en per gemeente verschillend wordt toegepast.
- Stellingen die het bestuur tijdens de studiedag naar voren heeft gebracht over de toekomst van de MaculaVereniging.
- Hoe zetten wij slechtziendheid op de kaart?
- Wie zou het bekende gezicht van de MaculaVereniging kunnen worden?
- Waar hebben slechtzienden behoefte aan?
- (Bij)scholing voor medisch personeel, ontwerpen van een workshop over Macula Degeneratie.
- Samenwerking met andere partijen zoeken.

Gedurende het jaar zijn er regelmatig onderlinge contacten geweest via de mail waarin om inbreng vanuit de Ledenraad gevraagd wordt over de diverse thema's.

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. 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. Ontwikkeling ledenbestand

Op 1 januari 2015 is het ledenaantal 4625, op 31 december zijn er nog 4497 leden. De mutaties gedurende het jaar: 483 leden werden uitgeschreven door overlijden of om een andere reden. Er zijn 355 nieuwe leden verwelkomd. Dat zorgt voor een daling van ledenaantal met 128 leden. Of wel 2,8%, dit is ongeveer hetzelfde als vorig jaar (in 2014 kromp het ledenaantal met 2,6%, in 2013 nog 6%!). Ook dit jaar is hard gewerkt aan het vergroten van de bekendheid van LMD. Dit heeft tot gevolg dat er nieuwe leden worden geworven. Doelstelling blijft het ledenaantal weer te laten toenemen.

5. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau

Vrijwilligers en kader

In 2015 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-café's en Huiskamerbijeenkomsten evenals de regionale informatiebijeenkomsten zijn goed bezocht.

De MaculaVisie is zesmaal verschenen mede dankzij de werkzaamheden van de vierhoofdige redactie. Liesbeth Voges heeft eind van dit jaar afscheid genomen van de redactie. Voor haar inzet gedurende lange tijd zijn wij haar veel dank verschuldigd.

Voor belangenbehartiging wordt in de zogenaamde voucherwerkgroepen samengewerkt met andere patiëntenverenigingen. Hierin participeren afgevaardigden van de vereniging, elders in dit verslag kunt u hier meer over lezen.

Op zaterdag 17 oktober is de jaarlijkse Kaderdag georganiseerd. Deze is bezocht door circa 40 vrijwilligers en partners. Tijdens een aangename lunch waren bestuur en kaderleden in de gelegenheid elkaar te ontmoeten en ervaringen te delen.

Landelijk bureau

Medewerkers zijn Sonja Ottens (voor het MaculaFonds en de vereniging), Bouke van Dam (administratie) en Mary Ruskamp (hoofd bureau), samen 1,8 fte. Bouke heeft aangegeven dat hij in de loop van 2016 zijn taken wil afbouwen en pensioen zal gaan. De taken van Bouke zijn zeer divers: boekhouden, ledenadministratie, inhoudelijke vragen beantwoorden, de e-mails stroomlijnen, assistentie verlenen bij informatiebijeenkomsten en enkele mailings verzenden. Een extern adviseur heeft mogelijke oplossingen op geïnventariseerd. Voorop staat de continuïteit in bereikbaarheid te waarborgen en zo de service aan de leden op peil te houden.

Er is dit jaar gewerkt aan aansluiting op de cao Zorg en Maatschappelijke Dienstverlening voor de medewerkers. Met behulp van een personeelsdeskundige van de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) en de inzet van een “smaldeel” van het bestuur is dit gerealiseerd. Op 1 december zijn de nieuwe overeenkomsten ondertekend. Vanaf 1 januari 2016 is er een pensioenvoorziening is voor het personeel.

6. Voorlichting en contact

Belteam

In het afgelopen jaar heeft het Belteam met vijf vrijwilligers de honderden nieuw aangemelde leden van de vereniging telefonisch benaderd, ze wegwijs gemaakt bij de vereniging, informatie gegeven over MD en een luisterend oor geboden. Het team bestaat uit Ada van Dam, Mariëtta de Wit, Joop Sanders, Corrie van Herwijnen en Maurits Emmen. Regelmatig ontvangt het bestuur bericht van nieuwe leden waarin ze hun waardering en dankbaarheid uitspreken voor deze verwelcoming.

Macula-café's 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. In 2015 zijn in de volgende plaatsen bijeenkomsten geweest: Amsterdam, Brunssum (nieuw), Bussum, Cuijk, Den Haag, Eindhoven, Enschede, Franeker, Groningen, Rotterdam, Utrecht en Wageningen. De frequentie varieert van twee tot twaalf maal per jaar, en het aantal bezoekers is tussen de 5 en 50 personen. Incidenteel worden bestuursleden uitgenodigd om een bijeenkomst bij te wonen.

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 uit de regio van het medische centrum 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 de aandoening MD te maken heeft. In 2015 zijn er in de onderstaande plaatsen informatiebijeenkomsten georganiseerd:

- Schiedam Vlietlandziekenhuis 56 leden / 11 niet leden
- Arnhem Hotel Haarhuis 73 leden / 20 niet leden
- Apeldoorn Gelre ziekenhuis 49 leden / 83 niet leden
- Heerenveen Tjongerschans ziekenhuis 53 leden / 27 niet leden
- Den Bosch Jeroen Bosch ziekenhuis 63 leden / 60 niet leden

- Delft Reinier de Graaf ziekenhuis op uitnodiging van het ziekenhuis.

Een oogarts verbonden aan het betreffende medische centrum, geeft uitgebreid uitleg over de aandoening en eventuele nieuwe ontwikkelingen. Medewerkers van regionale revalidatiecentra Bartiméus of Koninklijke Visio, verzorgen een presentatie over hun dienstverlening. Verder zijn er lezingen over optische en elektronische hulpmiddelen.

Vijf kleinschalige bijeenkomsten voor nieuwe MD-patiënten

In Almere zijn twee series van vijf kleinschalige bijeenkomsten georganiseerd in samenwerking met de afdeling oogheelkunde van het Flevoziekenhuis en Bartiméus.

Tijdens deze bijeenkomsten geven diverse deskundigen informatie over MD en de invloed hiervan op het dagelijks leven. Doel van de bijeenkomsten is mensen die net van de oogarts hebben gehoord dat zij MD hebben, op te vangen en van nuttige informatie te voorzien. Daarnaast is er gelegenheid andere mensen te ontmoeten met deze oog-aandoening. De vijf bijeenkomsten behandelen o.a. de effecten en de mogelijkheden tot behandeling, uitleg van de aandoening aan je omgeving, leeshulpmiddelen, praktische tips voor thuis, mobiliteit, hobby's, gebruik van computer, iPad en smartphone. Het sterk dalend aantal deelnemers heeft ertoe geleid in het Flevo ziekenhuis te stoppen met deze activiteit.

Op uitnodiging gaven bestuursleden ook het afgelopen jaar voorlichting bij ouderenbonden en andere geïnteresseerde organisaties, Vaak in samenwerking met Bartiméus.

MD-dag 2015

Dit jaar vond de MD-dag plaats op zaterdag 9 mei. 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.

Op het programma staan vier boeiende lezingen:

- Slechtziend en slechthorend. $1+1=3$ door mw.ir Anne Vrijling klinisch fysicus Visueel systeem, werkzaam bij Koninklijke Visio.
- Wetenschap en Pseudowetenschap door dr. Mary J. van Schooneveld oogarts AMC Amsterdam.
- Macula Degeneratie de actuele stand van zaken, door drs. Ralph Borsje oogarts in het Westfriesgasthuis Hoorn.
- De rol van de Technisch Oogheelkundig Assistent (TOA) door Phil Dolmans, TOA in het Amphia ziekenhuis Breda.

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

7. Communicatie en informatie

Naamwijziging, website en informatiemateriaal

Tijdens de alv van de MD-dag op 9 mei worden de nieuwe naam ende nieuwe website van de vereniging gelanceerd. Vanaf die dag zijn MD Vereniging en MD Fonds omgedoopt in **MaculaVereniging** en **MaculaFonds**. De nieuwe website: www.maculavereniging.nl, is opgefrist en goed toegankelijk door de heldere kleuren en het overzichtelijke ontwerp. Het is de bedoeling dat nog meer mensen informatie zullen vinden over alles rondom de macula. De website is ontworpen door de Stichting MEO een leerwerkbedrijf. Hier doen jongeren met een beperking als AD(H)D, reuma of autisme werkervaring op, samen met stagiairs uit het regulier en speciaal voortgezet onderwijs. De nieuwe huisstijl is ontworpen door bestuurslid Frans Stoop. Gedurende het jaar wordt de huisstijl geleidelijk aan overgenomen in alle uitingen. De MaculaVisie is vanaf nummer 3 in de nieuwe huisstijl verschenen. Het afgelopen jaar is een vragenkaart ontwikkeld die mensen mee kunnen nemen naar de oogarts. Zo zijn de belangrijkste vragen bij de hand. De kaart is ook visitekaart van de vereniging en er staat een Amsler-raster op. Er is een derde aflevering gemaakt van “de glossy” MaculaMaga(minder)Zien, bedoeld voor de omgeving van MD-patiënten. In het voorjaar is de algemene folder herdrukt. Dit jaar is veel informatie rondgestuurd onder andere naar opticienketens, maar ook naar medische centra.

Congressen en beurzen

Een aantal congressen en beurzen waar de MaculaVereniging present is geweest:

-Slechtziendendag 2015

Op zaterdag 17 januari 2015 is de vijfde editie van de Slechtziendendag met thema “Ziende(r)ogen werkt!” gehouden in vergadercentrum Domstad in Utrecht, met 400 deelnemers. Deze dag is georganiseerd door de Oogvereniging in samenwerking met de MaculaVereniging, Bartiméus en Koninklijke Visio. Ziende(r)ogen staat dit jaar helemaal in het teken van werken en aan het werk blijven, ook als je minder goed gaat zien. En omdat het evenement voor de vijfde keer is gehouden, is er een bijzondere dagvoorzitter: Karin Bloemen. In het ochtendprogramma zijn de sprekers Marco Klaasen, leidinggevende bij Rijksdienst Ondernemend Nederland. Dick Spreewers, Instituut Klinische Arbeidsgeneeskunde en Frank Groen, Arbeidsdeskundige UVW-Werkbedrijf. In het middagprogramma staan workshops op het programma die te maken hebben met alles rondom werk. Daarnaast zijn er werkgevers waarmee de deelnemers in gesprek kunnen gaan.

-Ziezo beurs

De MaculaVereniging was drie dagen present op de ZieZo beurs. Veel mensen bezoeken de stand en gaan met de bekende oranje paprika en wat gezonde recepten weer naar huis.

-50Plus-beurs

Op uitnodiging van het Oogfonds wordt er door oog gerelateerde organisaties gezamenlijk, een stand bemand op de 50Plusbeurs. Deze jaarlijkse beurs trekt altijd een groot aantal bezoekers vooral in de leeftijd boven de 60 jaar. Dit jaar was een soort test om te onderzoeken of het mogelijk was om met verschillende organisaties samen publiek te trekken naar de stand, en zo meer publiciteit te genereren. Dit lukte goed. Bezoekers konden de oogdruk laten meten, ook kon men het netvlies laten bekijken. Het MuZieum had een belevingsroute uitgezet waar men met een donkere skibril op met behulp van een taststok zijn weg moest zoeken. De mensen in de stand, vrijwilligers van de Hoornvlies patiëntenvereniging (HPV), Vereniging Oog in Oog (Ver.OiO), Nederlands Christelijke Blinden en Slechtziendenbond (NCB), MaculaVereniging en Oogvereniging waren erg enthousiast. Punt van aandacht is de inrichting van de stand, deze was nog niet heel eenduidig door de vele verschillende banners en huisstijlen. In 2016 volgt een herhaling, waarna geëvalueerd zal worden.

MaculaVisie

Ook in 2015 zijn er zes zeer informatieve en lezenswaardige uitgaven van de MaculaVisie verschenen. Medische informatie lezen de leden graag. Er is in het verslagjaar veel aandacht geweest voor een (vermeende) behandeling voor droge LMD met behulp van koude lasertechniek. Daarnaast komen onderwerpen als hulpmiddelen, ervaringsverhalen en relevant maatschappelijk nieuws aan bod. De redactie heeft twee nieuwe leden namelijk: Reinie Doorn en Mieke Gruintjes. Redactielid Liesbeth Voges is in oktober gestopt na jarenlange inzet voor het blad.

8. Juvenile macula-degeneratie

JMD-symposium 2015

Deze tweejaarlijkse informatiedag heeft op zaterdag 21 november 2015 in Nijmegen plaatsgevonden. Het symposium wordt georganiseerd door de MaculaVereniging en de afdeling Oogheelkunde van het Radboudumc en is voor mensen met JMD, hun familieleden en vrienden. In het ochtendprogramma komen allerlei zaken aan de orde waar je als JMD'er tegenaan loopt. Dit jaar gaat het programma vooral in op de Participatiewet, door Roos Hoelen van de Oogvereniging. Bijvoorbeeld, hoe een school kinderen kan ondersteunen om langer in het reguliere onderwijs mee te doen. Daarnaast geeft Joost van Loon, van de firma Babbage, praktische tips over hoe je de iPad en iPhone kunt gebruiken. Berry den Brinker, van Silver, geeft een presentatie over het vinden van je weg in de gebouwde omgeving (Wayfinding). Ervaringsdeskundige Mijke Hartendorp belicht positieve kanten namelijk de zaken waar je trots op kunt zijn. Herkenning en inspiratie zijn de leidraad voor de ochtend.

Het middagprogramma staat in het teken van onderzoek van het Radboudumc, vooral rondom de ziekte van Stargardt. Prof. dr. Carel Hoyng vertelt over een nieuwe indeling van de ziekte van Stargardt en wat dat

betekent voor mensen met deze diagnose. Prof. dr. Frans Cremers belicht recente ontwikkelingen in fundamenteel genetisch onderzoek en welke gevolgen dat voor mensen met JMD kan hebben. Dr. Rob Collin geeft een overzicht van de laatste ontwikkelingen op het gebied van genterapie. Genterapie voor de ziekte van Stargardt wordt specifiek belicht.

VSOP

De MaculaVereniging is lid van de VSOP, alliantie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Alle vormen van Juvenile MD behoren tot de zeldzame aandoeningen. In het kader van het door Europa ingezette Nationaal Plan Zeldzame Ziekten rond het inrichten van de zorg, heeft de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) een lijst opgesteld met academische centra die zich als expertisecentra hebben aangemeld. Na het aanwijzen van Expertisecentra zijn er stappen gezet om te komen tot Expertisenetwerken. VSOP is opgetreden als intermediair. Via de VSOP is de MaculaVereniging lid van de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie).

Ander zicht op werk.

Het Netwerk Ander Zicht op Werk (AZoW) is voor werkende slechtziende mensen, inclusief werkzoekenden en starters. Het netwerk is aandoening en ook werk overstijgend. Doel is het uitwisselen van werk- en persoonlijke ervaringen, en contacten en kennis op doen rond werk en een visuele beperking. Iemand vertelt zijn of haar ervaringsverhaal, of er wordt een werkplek bezocht. Het netwerk wordt georganiseerd in Den Haag, Utrecht en Zwolle. In Den Haag zou de frequentie omhoog kunnen. De netwerken AZoW Utrecht en Ander Zicht Zwolle hebben in 2015 ieder elke twee maanden een bijeenkomst georganiseerd. In Utrecht kwamen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- napraten over “Ziende(r)ogen werkt!” en “Ongezien Talent”
- het gebruik van hulpmiddelen
- ervaringen tijdens studie en werk
- werken in Afrika met een visuele beperking.

Sociale media en JMD

Sociale media spelen een toenemende rol in het uitwisselen van ervaringen en het vragen en geven van advies, informatie, tips en trucs. De besloten Facebookgroep “JMD Plaza”, met inmiddels 130 leden, speelt hierin een actieve rol.

9. Medische zaken en wetenschappelijk onderzoek

Medische Zaken

In het verslagjaar zijn er twee nuttige gesprekken tussen het Bestuur van de MaculaVereniging en de Adviesraad, waarbij ook de eindredacteur van MaculaVisie aanwezig is geweest. Nieuwe ontwikkelingen in de oogzorgketen én veelvoorkomende vragen uit de ledenkring bepalen de agenda van deze

bijeenkomsten. Conclusies van deze gesprekken worden neergelegd in artikelen in MaculaVisie.

In het verslagjaar is vanuit de MaculaVereniging inbreng geleverd voor de huisartsenstandaard visusklachten van het NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap). De genoemde huisartsenstandaard is in het verslagjaar gepubliceerd. Positief is dat de huisarts nogmaals wordt gewezen op de noodzaak om mensen bij wie natte MD vermoed wordt, onmiddellijk naar de oogarts door te sturen. En de uitleg van het Amsler-raster wordt duidelijker verwoord.

Tevens is er inbreng gegeven op publieksversie van de LMD-richtlijn van het NOG. Publicatie van de publieksversie van de genoemde richtlijn vindt hopelijk plaats in 2016.

Voedingssupplementen

Nieuwe ontwikkelingen op dit gebied worden nauwlettend gevolgd. Het advies blijft: een voedingssupplement alleen nemen op voorschrijven van de oogarts. En dan een supplement dat voldoet aan de AREDS-2 (Age Related Eye Disease Study-2). Tijdens de studiedag van bestuur en kaderleden heeft een spreker verteld over de wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van luteïne op MD.

Therapieën

Veel vragen bereiken het landelijk bureau, over een behandeling met koude lasertherapie bij droge LMD. Deze therapie is in Europa niet wetenschappelijk onderbouwd en wordt in 2015 niet door zorgverzekeraars vergoed.

Vergoeding geneesmiddelen bij natte LMD

Het is belangrijk voor alle mensen met natte MD dat er aanspraak blijft op het adequate medicijn per individu. Inmiddels wordt door de oogarts, volgens de richtlijn LMD, als eerste het middel (Avastin®) toegediend. Voor de behandeling van natte LMD zijn ook twee geregistreerde middelen beschikbaar. Al deze middelen zijn vaatgroeiremmers. Avastin is vele malen goedkoper dan de geregistreerde middelen. Naar schatting werkt bij 20% van de patiënten Avastin niet afdoende. Oogzorg is verzekerde zorg in het basispakket. Verzekeraars hebben de plicht de zorg te vergoeden maar ook de kosten te beperken. Ziekenhuizen worden beloond door de zorgverzekeraar als ze goedkoop werken. Wanneer een ziekenhuis het (duurdere) geregistreerde middel niet kan toedienen om budgettaire redenen dan moet het verwijzen naar een ander medisch centrum. Budgetten worden door ziekenhuizen rechtstreeks met de zorgverzekeraar onderhandeld. Daardoor kan de vergoeding verschillen per ziekenhuis. In 2015 bereiken ons weinig klachten over het niet vergoeden van geregistreerde middelen. Ontwikkelingen worden in de gaten gehouden.

Experimentele stamceloperatie Moorfields eyehospital

In november is er nieuws uit Engeland: een proefpersoon met natte LMD heeft een experimentele stamceloperatie ondergaan. De reactie van de adviesraad: stamcellen kunnen mogelijkheden bieden tot herstel van het netvlies, dat met medicijnen niet te verkrijgen zijn. Toch is er momenteel nog teveel onduidelijk. Ten eerste is er voor mensen met een snelle recente visusdaling momenteel een goede, werkzame therapie, de behandeling met injecties. Het lijkt nogal veel gevraagd om iemand zo'n behandeling te onthouden en zijn of haar oog "ter beschikking te stellen" van onderzoek. Daarnaast hebben de noodzakelijke medicijnen om het immuunsysteem te remmen veel bijwerkingen. Ten derde lijkt het veel te vroeg om opgetogen te zijn over deze behandeling: het resultaat bij de eerste patiënt is bij het schrijven van dit jaarverslag nog niet bekend.

Pijnklachten bij injecties

Dit is een voorkomende klacht bij 5 tot 10% van de geïnjecteerde patiënten. Het enige dat hierover algemeen te zeggen valt is dat het met de jodium concentratie te maken kan hebben. Maar het kan ook aan de pijnbeleving per individu liggen, of aan degene die de injectie toedient.

Wetenschappelijk onderzoek

In het begin van het verslagjaar is het officiële eindrapport verschenen van het project 'Cliëntgedreven oogonderzoeksagenda'. Belangrijkste resultaten waren echter al in 2014 gepubliceerd. In het verslagjaar is overleg geweest met de Oogvereniging en het Oogfonds over een follow-up op dit onderzoek. Om de gevonden behoeften van oogpatiënten daadwerkelijk door te laten klinken in medisch en sociaal-maatschappelijk onderzoek ten behoeve van oogpatiënten. Die vervolgfase zal in 2016 van start gaan, in belangrijke mate dankzij subsidie van het Oogfonds.

Ook is in het verslagjaar begonnen met een vernieuwing van het zogenaamde Panel Relevantie - voorheen Cliëntenpanel - van Uitzicht. Uitzicht is het loket, waarin de meeste grote fondsen op gebied van medisch onderzoek samenwerken. Bij de toekenning van subsidies aan de vele onderzoek aanvragen wordt door de verschillende fondsen - waaronder het MaculaFonds - rekening gehouden met de beoordelingen van de onderzoeksvorstellen door een wetenschappelijk panel en door het Panel Relevantie. In 2016 zullen enkele nieuwe leden in dit panel worden opgenomen, waaronder een aantal leden van de MaculaVereniging.

Gentherapie

Op het gebied van gentherapie zijn bijeenkomsten georganiseerd door het Radboudumc. Binnen de Radboud Taskforce for Retinal Therapies zijn verdere stappen gezet om trials, onderzoek naar een behandeling

(gentherapie) van de Ziekte van Stargardt, naar Nederland (Nijmegen) te halen.

10. Samenwerking en belangenbehartiging

Voor aandoening overstijgende activiteiten en belangen zoekt de MaculaVereniging samenwerking met de andere verenigingen voor oogpatiënten. Ook in het verslagjaar worden er subsidies van derden beschikbaar gesteld voor dergelijke samenwerkingsprojecten. Daarnaast is er in 2015 overleg ter voorbereiding van de nieuwe periode van drie jaar (2016 - 2018), waarin de rijksoverheid samenwerkingsprojecten van patiëntenverenigingen subsidieert, door middel van vouchers (zie paragraaf Belangenbehartiging). In dat overleg met de Oogvereniging en de partners van Oogdialoog, waar naast de MaculaVereniging de HPV, NCB, Ver. OiO participeren is ook afgesproken om te zoeken naar onderlinge samenwerking buiten de kaders van het nieuwe voucher-project. Mede met het oog daarop is in juni ten huize van één van de bestuursleden van onze vereniging een barbecue georganiseerd voor de verschillende besturen. Tot tastbare nieuwe samenwerkingsprojecten buiten het nieuwe voucher-project is het nog niet gekomen. Drie maal vond een overleg plaats tussen de voorzitter van de MaculaVereniging en de directeur van de Oogvereniging, één keer nam ook de - ondertussen vertrokken - voorzitter van de Oogvereniging deel aan dat overleg.

Ook heeft de voorzitter enkele malen overleg gehad met de directeur van het Oogfonds. Dankzij financiële steun van het Oogfonds hebben alle oogpatiëntenverenigingen samengewerkt in de vorm van een gezamenlijke zgn. Oogstraat tijdens de 50Plus-beurs in Utrecht (zie paragraaf Communicatie).

Van belang voor het contact en de samenwerking met de oogzorgketen is verder de Adviesraad van de MaculaVereniging: zie daarvoor de paragraaf Medische Zaken.

Belangenbehartiging

Vijf oogpatiëntenorganisaties, waaronder de MaculaVereniging, samen met de Oogvereniging, Hoornvlies patiëntenvereniging (HPV), Vereniging Oog in Oog en Nederlandse Christelijke Blinden en Slechtziendenbond (NCB), werken in 2015 samen op een drietal thema's:

De belangenbehartiging van oogpatiënten richt zich op het **verbeteren van de kwaliteit van de oogzorg** in ziekenhuizen. Er is hard gewerkt aan het op- en uitbouwen van relaties in de oogheelkundige wereld. Langzaam maar gestaag verwerven we ons een positie bij zorgverleners en zorgverzekeraars. We gaan in gesprek met deze partijen en brengen het patiënten perspectief in met behulp van kwaliteitscriteria. De enquête hulpmiddelen was een groot succes (> 1000 respondenten): VGZ heeft naar aanleiding hiervan het

hulpmiddelenbeleid aangepast. Ook zijn er gesprekken gaande met andere partijen in de hulpmiddelenketen.

Het **thema ‘Digiwijs zijn’** richt zich op toegankelijke websites en apps. Naar aanleiding van de campagne ‘toegankelijke gemeentewebsites’ gaat het Ministerie van Binnenlandse Zaken gemeenten en leveranciers van gemeentewebsites wijzen op het belang van web toegankelijkheid van overheidsinstellingen.

Het **thema ‘mobiel zijn’** richt zich op de toegankelijkheid van verkeer, openbare ruimten en openbaar vervoer.

Openbaar vervoer (ov)

Op het gebied van het ov is inbreng geleverd in een divers aantal trajecten om de toegankelijkheid te verbeteren. Dit heeft onder meer geleid tot de afspraak dat NS een aantal verbeteringen doorvoert om het reizen met de trein eenvoudiger te maken voor mensen met een (visuele) beperking. Het gaat hier bijvoorbeeld om het bekend maken van de uitstapzijde, uitbreiding van de assistentieverlening en het realiseren van een digitale boekingsmogelijkheid voor OVchip-plus. Om aandacht te vragen voor specifieke problemen van reizigers met een visuele beperking in het openbaar vervoer is meegewerkt aan een groot aantal uitzendingen en publicaties van lokale en landelijke media. Ook via de Ooglijn, nieuwsbrieven en website is veel aandacht uitgegaan naar de ontwikkelingen in het reizen met het openbaar vervoer om de doelgroep zo goed mogelijk te informeren.

Met ProRail is verder gewerkt aan de implementatie van meer consequente en eenduidige toepassing van geleidelijnen op alle treinstations. Daarnaast is met gekeken naar de wijze waarop verlichting op stations ook voor reizigers met een visuele beperking kan worden verbeterd. Op het gebied van verkeer is een basisdocument opgesteld met uitgangspunten en oplossingen voor verkeersdeelnemers met een visuele beperking: Veilige routes en oversteekplaatsen voor voetgangers en fietsers met een visuele beperking of doof blindheid. Van diverse voorkomende verkeerssituaties is omschreven hoe deze voor voetgangers of fietsers met een visuele beperking evenals oudere verkeersdeelnemers, veiliger en toegankelijker kunnen worden ingericht. Daarnaast is op basis van actuele ontwikkelingen in het verkeer een positiedocument opgesteld met standpunten over de meest urgente problemen. Beide documenten zijn bruikbaar voor belangenbehartigers, overheden en wegbeheerders.

Verkeer

Op het gebied van verkeer is geparticipeerd in het project “Blijf Veilig Mobiel” (BVM). In dit kader is een aantal artikelen gepubliceerd door Berry den Brinker in vak media voor verkeerskundigen. Den Brinker heeft de oogpatiëntenorganisaties in de kerngroep BVM vertegenwoordigd en daardoor is de visie van deze organisaties van verwoord in de brochures van BVM. Deze visie is ook mee genomen bij voorlichtingsbijeenkomsten, twee nationale congressen en in meerdere publicaties in de vakbladen “Verkeerskunde” en

“Straatbeeld”. Daarnaast is meegewerkt aan artikelen over verkeersdeelnemers met een visuele beperking in de ledenbladen “Kampioen” van de ANWB en de “Vogelvrije fietser” van de Fietzersbond. Rond de “dag van de Witte stok” is wederom aandacht geweest in landelijke en regionale media om meer bekendheid te geven aan de functie van de witte stok in het verkeer.

De samenwerking van de oogpatiëntenorganisaties wordt in 2016 voortgezet. De MaculaVereniging gaat actief deelnemen aan de thema’s “Mijn optimale oogzorg” en “Digiwijs”. Hoe meer respons en input van de gezamenlijke 13.000 leden, des te krachtiger de belangen behartigd kunnen worden.

11. Financieel verslag – door penningmeester ad interim

Inleiding

Dit financieel verslag is het eerste verslag van mijn hand voor de MaculaVereniging. Ik heb de functie van penningmeester ad interim sinds afgelopen februari op mij genomen na het tussentijds vertrek van Theo Alblas. Ik hoop dat het een zeer korte overbruggingsperiode is en we binnenkort een nieuwe penningmeester in ons bestuur kunnen verwelkomen.

Toelichting en jaarrekening

Accountantskantoor Cijferz in Culemborg heeft de jaarrekening opgesteld. Dit bedrijf heeft geen op- of aanmerkingen gemaakt over de gevoerde administratie en de aangeleverde gegevens.

Als gevolg van de daling van het ledenaantal bedraagt de opbrengst uit contributie in 2015 € 141.510. Ten opzichte van 2014 is dit een daling van € 5.338. De totale baten, € 216.516, vielen lager uit dan de € 233.050 die begroot was. Aangezien de totale lasten, € 223.055, ook lager uit vielen dan begroot, werd het jaar afgesloten met een negatief resultaat dat beperkt is gebleven tot € 6.482. Dit bedrag is ten laste van de algemene reserve gebracht.

De balans per 31 december 2015 geeft het totaal aan van alle baten en lasten. In de bijlage van de jaarrekening wordt een toelichting gegeven omtrent de samenstelling van de baten en lasten.

Subsidie Fonds PGO

De subsidie van het Fonds PGO in 2015 bedraagt € 35.000. Dit werd besteed aan de drie kernactiviteiten lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Lotgenotencontact

Het totaal van deze posten is samengesteld uit de onderdelen Belteam, Macula-dag (ALV), Macula-cafés en regionale informatiebijeenkomsten, met een totaal van € 60.303, inclusief doorbelasting van de algemene kosten. Begroot was een bedrag van € 63.015, hier is dus wat “winst” behaald.

Informatievoorziening

Deze kerntaak bestaat uit het uitgeven van de MaculaVisie, het verzorgen van de Macula-gids, het uitbrengen van folders en brochures, en het vernieuwen, uitbreiden en bijhouden van de website. Ook deelname aan beurzen valt hieronder. Het totaal van de werkelijke kosten bedraagt € 84.885 tegen een begroting van € 96.385. Met name de productiekosten van de folders en de deelname aan beurzen zijn ruim onder het budget gebleven.

Belangenbehartiging

Fonds PGO stelt in de periode 2013-2015 aan elke patiëntenvereniging een voucher van € 18.000 per jaar ter beschikking. De voucher is echter niet opgenomen in de begroting omdat het direct wordt overgemaakt aan de Oogvereniging, die de penvoerder is van het Voucherproject OOG 2013-2015. Het totaalbedrag dat in 2015 uitgegeven is aan belangenbehartiging bedraagt € 6.261.

Voorwaardenscheppende kosten

Onder dit hoofdstuk vallen alle andere kosten om de vereniging in stand te houden zoals bestuurskosten, bureaunkosten, vrijwilligerskosten, verzekeringen en advieskosten, alsmede de accountantskosten. Ook drukwerk en bankkosten vallen hier onder. Het totaal van deze posten bedraagt € 71.606 tegenover het bedrag van € 68.450 dat begroot was. Dit is een lichte stijging ten opzichte van de € 70.627 in 2014.

Opmerking

In alle bovengenoemde bedragen zijn de doorbelasting van de algemene kosten zoals gebruikelijk opgevoerd. Bij de "Toelichting bij de staat van baten en lasten" in de jaarrekening is duidelijk aangegeven welke bedragen bij de kerntaken zijn verwerkt.

12. Toelichting op de begroting 2016

De MaculaVereniging ontvangt een subsidie van Fonds PGO van € 35.000. Daarnaast kan de vereniging een voucher van € 18.000 aan belangenbehartiging toekennen. Dit wordt besteedt aan het Samenwerkingsproject OOG 2016-2018, met partners de Oogvereniging, MaculaVereniging, HPV, Oog in Oog en NCB.

In 2016 zal de subsidie van het MaculaFonds aan de MaculaVereniging voor voorlichting over macula degeneratie aan niet-leden waarschijnlijk hoger zijn dan in 2015. Daarnaast verricht de MaculaVereniging werkzaamheden voor het MaculaFonds (diensten aan derden), waarvoor de vereniging een vergoeding ontvangt.

Met ingang van 2016 zijn onze drie personeelsleden ondergebracht in de cao Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening en vallen twee van onze personeelsleden onder het Pensioenfonds Zorg en Welzijn. Dit betekent dat de personeelskosten voor de vereniging toenemen. Daarnaast krijgen we waarschijnlijk weer te maken met een achteruitgang van het aantal leden en daardoor met een daling van de inkomsten.

De begroting geeft een tekort aan van € 12.790. Dit noopt tot een bezuiniging op de uitgaven en met name tot het zoeken naar nieuwe inkomstenbronnen. Een mogelijkheid tot bezuiniging is het terugbrengen van het aantal uitgaven van de MaculaVisie van zes naar vijf per jaar.

Andere mogelijkheden voor het genereren van een grotere financiële speelruimte van de vereniging zijn het actiever werven van giften en donateurs en het verkrijgen van legaten om het belangrijke werk van de vereniging voor mensen met macula degeneratie te ondersteunen. Hierbij is het belangrijk om duidelijk het onderscheid aan te geven tussen het werk van het MaculaFonds en dat van de MaculaVereniging.

Meer suggesties zijn welkom.

Arco Ooms, penningmeester a.i.

MaculaVereniging, Utrecht

Balans per 31 december * (in euro's)

	2015	2014
	_____	_____
ACTIVA		
Vaste activa		
Inventaris en computerapparatuur	-	668
Vlottende activa		
Vorderingen		
Overige vorderingen	4.252	7.341
Liquide middelen	218.782	217.950
Totaal	<u>223.034</u>	<u>225.959</u>

* geen accountantscontrole toegepast

	2015	2014
PASSIVA		
Kapitaal		
Algemene reserve	5.653	12.135
Bestemmingsreserves	188.448	187.787
Bestemmingsfondsen	10.144	12.866
	204.245	212.788
Kortlopende schulden		
Crediteuren	3.997	2.831
Overige schulden	14.792	10.340
	18.789	13.171
Totaal	<u>223.034</u>	<u>225.959</u>

* geen accountantscontrole toegepast

Staat van baten en lasten over het boekjaar

(in euro's)

	Werkelijk 2015	Begroting 2015*	Werkelijk
2014			
Baten			
Contributie leden en donateurs	141.510	138.000	146.848
Instellingssubsidie fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Overige baten	40.063	60.050	37.444
	<u>216.573</u>	<u>233.050</u>	
<u>219.292</u>			
Lasten			
Lotgenotencontact	60.303	63.015	64.506
Voorlichting	84.885	96.385	87.457
Belangenbehartiging	6.261	5.200	6.707
Voorwaardenscheppende kosten en activiteiten	71.606	68.450	70.627
	<u>223.055</u>	<u>233.050</u>	
<u>229.298</u>			
Exploitatieresultaat	<u>-6.482</u>	<u>-</u>	<u>=</u>
<u>10.006</u>			

* geen accountantscontrole toegepast

Toelichting bij de staat van baten en lasten

	<u>Werkelijk 2015</u>	<u>Begroting 2015*</u>	<u>Werkelijk 2014</u>
<u>Baten</u>			
Contributie leden en donateurs	141.510	138.000	146.848
Instellingssubsidie fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Landelijke dag en beurzen	7.300	6.500	7.463
Overige baten	22.333	46.050	18.661
Diensten aan derden	10.430	7.500	11.320
	<u>216.573</u>	<u>233.050</u>	<u>219.292</u>
<u>Lasten</u>			
<u>Lotgenoten contact</u>			
Telefonisch lotgenotencontact	414	300	275
Landelijke dag	20.586	23.000	21.924
Huiskamer bijeenkomsten	-	150	202
Regionale bijeenkomsten	60	1.000	1.070
Macula-café	2.515	3.000	3.250
Werkgroep Juvenile MD	26	500	393
Doorbelaste kosten	36.702	35.065	37.392
	<u>60.303</u>	<u>63.015</u>	<u>64.506</u>
<u>Voorlichting</u>			
Productiekosten verenigingsfolder	1.785	8.100	2.774
MaculaVisie Druk / MD Gids	35.725	37.000	34.406
MaculaVisie Daisy CD/Cassette	3.990	5.500	5.204
Website inrichten en onderhouden	1.041	1.000	1.307
Deelname aan beurzen	5.942	10.000	7.067
Doorbelaste kosten	36.402	34.785	36.699
	<u>84.885</u>	<u>96.385</u>	<u>87.457</u>

*geen accountantscontrole toegepast

	<u>Werkelijk 2015</u>	<u>Begroting 2015*</u>	<u>Werkelijk 2014</u>
<u>Belangenbehartiging</u>			
Lidmaatschap VSOP en CG Raad	2.364	2.000	2.864
Congressen en overige kosten	1.004	1.000	1.558
Doorbelaste kosten	2.893	2.200	2.285
	<u>6.261</u>	<u>5.200</u>	<u>6.707</u>

Voorwaardenscheppende kosten en activiteiten

Bestuurskosten	14.464	11.000	11.426
Vrijwilligerskosten	1.498	1.400	3.465
Algemene bureaunkosten			
-Personeelskosten			
bureau en administratie	89.420	90.000	90.287
-Bureaunkosten, huur kantoor, meubilair e.d.	26.556	23.000	32.086
-Abonnementen e.d.	42	800	585
-Advies- en verzekeringskosten	6.350	2.500	2.244
-Hard- en softwarekosten			
inclusief afschrijvingen	5.780	8.000	4.692
-Kantoomateriaal, papier e.d	2.157	2.000	2.057
-Bankrente en -kosten	1.336	1.800	162
-Doorbelaste kosten	-75.997	-72.050	-76.377
	<u>71.606</u>	<u>68.450</u>	<u>70.627</u>

* geen accountantscontrole toegepast

Begroting 2016						
Kostenzijde				Opbrengstzijde		
Belteam		300		Contributies		146.250
Landelijke dag		22.000		Giften		500
Regionale bijeenkomsten		200		Sponsoring		10.000
Maculacafé-s		2.500		Oogdialoog		50
Werkgroep Juv.MD		400		Bijdragen exploitanten		4.000
Drukkosten folders e.d.		10.000		Bijdragen lunches leden		3.000
Uitgave MaculaVisie		40.000		Bijdragen 2e leesvorm		50,00
Prod.en verz. CD		5.000		Opbrengst kookboek		10
Kosten website		1.500		Advertenties MaculaVisie		6.000
Deelname beurzen en congressen		7.000		Bankrente		1.100
Belangenbehartiging		5.500		Incidentele resultaten		9.500
Bestuurskosten		12.000		Vergoeding adm door derden		9.500
Vrijwilligerskosten		3.000,00		Subsidie PGO		35.000
Bureaunkosten incl. salarissen		125.000		Aandeel M.fonds in MV-kosten		5.800
Drukwerk bureau		1.500		Novartis		2.500
Kosten info derden		500		Bijdrage M.fonds voorlichting		9.000
Verzekeringen en advies		4.000				
Bank- en transactiekosten		1.650				
Kosten hardware & software		8.000				
Onvoorzien		5.000				
	Totaal kosten		€ 255.050		Totaal opbrengsten	€ 242.260
				Verwacht resultaat		-/-12.790