



Jaarverslag 2021

Inhoudsopgave 2021

1. Inleiding

2. Bestuur

3. Landelijke dag

- 3.1 Notulen 14 januari 2021
- 3.2 Notulen 20 mei 2021
- 3.3 Notulen 4 november 2021

4. Beleidsplan 2022-2025

5. Lotgenotencontact

- 5.1 Belteam
- 5.2 Macula-Infolijn
- 5.3 maculaVisie
- 5.4 Webinars en podcasts

6. Juvenile macula-degeneratie

7. Toegankelijkheid

- 7.1 Website en social media
- 7.2 Samenwerking
- 7.3 Project Visuele Toegankelijkheid in de Openbare Ruimten (VTOR)

8. Financieel jaarverslag

- 8.1 Jaarrekening 2021 (concept)

1. Inleiding

Hierbij biedt het bestuur u het jaarverslag aan over de gang van zaken van de MaculaVereniging in 2021. Dit jaar hebben we een nieuw beleidsplan opgesteld voor de periode van 2021-2025. Dit beleidsplan vindt u op pagina 17 in dit jaarverslag. Het beleidsplan is leidend voor de bestuurlijke activiteiten van de komende jaren.

Er hebben zich dit jaar een aantal wijzigingen in het bestuur voorgedaan. Dat betekent dat we op dit moment met vijf bestuursleden zijn. Twee nieuwe leden hebben zich aangemeld en we hopen deze nieuwe bestuursleden op de ALV te kunnen verwelkomen.

In 2021 zijn we gestart met het uitwerken van het idee om een Maand van de Macula te gaan organiseren. We merken nog steeds dat veel mensen niet weten wat de macula is, laat staan dat ze de oogaandoening macula-degeneratie kennen. Voor ons als patiëntenvereniging is het van groot belang om dit steeds weer onder de aandacht te brengen. We zullen u via de website zo goed mogelijk informeren over de activiteiten van deze maand.

De MaculaVereniging is een vereniging van gedreven vrijwilligers en zonder vrijwilligers kan de vereniging niet bestaan. Het bestuur (dat ook uit vrijwilligers bestaat) wil graag goed opkomen voor de belangen en behoeften van de leden, maar kan dit niet alleen. Ze zijn daarom dringend op zoek naar meer mensen die willen meedenken en uitvoeren.

Het jaar 2021 heeft weer in belangrijke mate in het teken gestaan van de coronacrisis, waardoor het bestuur weer geen landelijke dag heeft kunnen organiseren. Om dit te compenseren zijn dit jaar vier webinars georganiseerd en vier podcasts gemaakt. U kunt dit allemaal op de website vinden. De reacties op de digitale lezingen zijn erg enthousiast en we gaan daar zeker naast de fysieke bijeenkomsten mee door.

Ook onze vergaderingen (één keer per maand) waren op twee ontmoetingen na onlinevergaderingen, waardoor toch de gewenste voortgang van zaken gewaarborgd was.

2. Bestuur

Het verslagjaar 2021 kent een aantal wisselingen in het bestuur van de MaculaVereniging.

Er is afscheid genomen van Bram Harder (voorzitter) en Ellen Weiss (secretaris). Bram heeft aangegeven zijn werk als hoofdredacteur van de maculaVisie te blijven voortzetten.

Na deze mutaties bestaat het bestuur per 3 september 2021 uit:

- Heleen Schoots-Wilke, voorzitter a.i.
- Karin Terbraak, secretaris
- Monic Jansdam, penningmeester
- Karin Terbraak, juveniele macula-degeneratie (JMD), communicatie en marketing
- Heleen Schoots-Wilke, communicatie
- Peter Derks, voorlichting, vrijwilligers en Macula-Infolijn
- Roger Ravelli, visuele en digitale toegankelijkheid

Bestuursvergaderingen

Het bestuur vergaderde in 2021 elf keer. In de maanden januari en februari kwam het bestuur nog fysiek bijeen, daarna via videoverbinding (Teams) vanwege Covid-19.

3. Landelijke dag

Dit jaar kon de landelijke dag wederom niet doorgaan. Twee Algemene Ledenvergaderingen zijn dan ook digitaal via Teams gehouden op 14 januari 2021 en 20 mei 2021. De vergadering van 4 november 2021 is gehouden in het Beatrixtheater, Utrecht. De verslagen van deze bijeenkomsten staan hieronder.

3.1 Notulen Algemene Ledenvergadering MaculaVereniging 14 januari 2021

Locatie: digitaal

Aanwezig: 22 leden.

Namens het bestuur: Bram Harder (voorzitter), Ellen Weiss (secretaris), Monic Jansdam (penningmeester), Peter Derks (voorlichting), Karin Terbraak (JMD), Heleen Schoots (communicatie) en Roger Ravelli (projecten)

Notulist: Anne Koopman (MEO)

Opening en welkom door Bram Harder

Om 16:06 uur opent de voorzitter de Algemene Ledenvergadering en heet iedereen van harte welkom.

Mededelingen en ingekomen stukken

Ingekomen stuk: Mail Berry den Brinker

Berry den Brinker heeft een verzoek gedaan om een agendapunt in te brengen. Hij stelt voor om een ronde-tafelconferentie te beleggen, om zoveel mogelijk leden in de gelegenheid te stellen mee te denken over visuele toegankelijkheid. Berry legt uit dat het niet alleen gaat om visuele toegankelijkheid maar over het gehele beleidsplan dat 1 januari 2022 ingaat. Hij wil graag dat de leden hier instemming in hebben.

De agenda wordt na aanpassing van het ingebrachte punt conform concept vastgesteld.

Toelichting op de conceptbegroting 2021

De penningmeester geeft een uitleg over de begroting; deze ziet er namelijk anders uit dan in 2020. In verband met Covid-19 heeft de vereniging afgelopen jaar een aantal projecten niet kunnen uitvoeren. Dit geldt houdt de vereniging in 2020 over, maar er is toegezegd daar in 2021 activiteiten voor te organiseren die kosten met zich zullen meebrengen.

In de begroting is te zien dat de totale inkomsten aanzienlijk lager zijn begroot dan vorig jaar. Dit komt deels doordat de contributies tegenvallen. Het ledenbestand veroudert, waardoor dit langzaam krimpt. Ook ziet de penningmeester dat veel leden

door financiële problemen opzeggen. De vereniging ontvangt subsidie voor regionale bijeenkomsten, de landelijke Maculadag, de maculaVisie, het gele katern, de website, het lidmaatschap van leder(in), ondersteuning bij de backoffice en meer.

Een nieuw project is de Macula-Infolijn, een belfaciliteit waar mensen terecht kunnen met vragen over macula-degeneratie. Verder wil de MaculaVereniging de website gaan verbeteren voor mensen die slechtziend zijn.

Vorig jaar heeft Heleen Schoots verteld over de samenwerking met de Nederlandse Oogonderzoek Stichting (NOS) om aandacht te vragen voor macula-degeneratie. Hier is bij aanvang een bedrag van € 15.000 als voorfinanciering gegeven. Zodra de sponsorgelden binnen zijn, krijgt de vereniging dit bedrag terug.

De penningmeester vraagt aan de leden of er nog vragen zijn. Marian Willems vraagt waarom het project van de Macula-Infolijn à € 4.500 niet gesubsidieerd is. De penningmeester geeft aan dat het project van de infolijn wel wordt gesubsidieerd. Het bedrag gaat naar training en promotie van het project. De vereniging kan maximaal € 45.000 subsidie aanvragen. Wanneer er meer uitgegeven wordt, moet dit uit de reserves worden betaald.

Marian vraagt zich ook af hoe het kan dat er tijdens de vorige ALV alleen maar gesproken werd over bezuinigingen op de maculaVisie, maar dat ze nu ziet staan dat er meer geld begroot is. De penningmeester legt uit dat er dit jaar voor is gekozen om het magazine en het gele katern samen op de begroting te zetten. Afgelopen jaar was dit niet het geval. Dit zorgt voor extra kosten.

Berry den Brinker geeft aan dat er een Ooglijn is die gefinancierd wordt door het Oogfonds en die gebeld kan worden door mensen met macula-degeneratie. Hij vraagt waarom er een extra lijn nodig is. Ook vraagt hij zich af waar het geld aan wordt uitgegeven dat is begroot voor het project visuele toegankelijkheid (VTOR). De penningmeester geeft aan dat er momenteel nog geen geld is uitgegeven aan het project VTOR. Er is een aparte subsidie hiervoor ontvangen. Waar het geld precies heen gaat, zal op een later moment, wanneer dit duidelijker is, worden uitgelegd. De voorzitter geeft aan dat er met het vertrek uit Utrecht ook afscheid is genomen van de Ooglijn. Vandaar dat ervoor gekozen is om een eigen infolijn op te zetten. De Macula-Infolijn zorgt ervoor dat we nieuwe leden direct kunnen helpen.

Yvonne zou graag willen dat er bij het maken van het nieuwe beleidsplan actief meegedacht kan worden door de leden. De voorzitter vindt dat zeker een goed idee. Het bestuur waardeert het enorm wanneer leden willen meedenken met dit plan. De gehele uitleg over de begroting is te vinden in de bijlage van de vergadering.

Stemmen over goedkeuring van de begroting

De begroting wordt door de algemene ledenvergadering unaniem goedgekeurd en daarmee vastgesteld.

Voordracht en stemming herbenoeming Bram Harder en Karin Terbraak

Er zijn twee bestuursleden die de eerste termijn van drie jaar erop hebben zitten. Bram Harder (voorzitter) en Karin Terbraak (JMD) stellen zich herkiesbaar voor de komende periode. Karin Terbraak wordt unaniem door de vergadering herkozen als bestuurslid.

Berry heeft bezwaar tegen het herkiezen van de voorzitter. Hij geeft aan dat hij zijn bezwaar intrekt als het bestuur beter naar de leden gaat communiceren, omdat dit afgelopen periode naar zijn idee ondermaats is geweest.

De secretaris geeft namens het bestuur aan dat zij hier een bestuurskwestie van zal maken om dit te gaan verbeteren. Bram Harder wordt door de vergadering herkozen als voorzitter.

Bedankje leden

De voorzitter wil nog twee leden in het zonnetje zetten. Huub Schreurs is twee jaar lang voorzitter van de ledenraad geweest. Helaas heeft hij kenbaar gemaakt hiermee te stoppen. Hij heeft voor de vereniging enorm veel werk verzet. Het bestuur bedankt Huub voor al zijn inzet voor de ledenraad en zijn inzet bij het Macula-café Eindhoven. Ten tweede veel dank voor alle inzet van Rob Otten. De voorzitter geeft aan dat Rob lange tijd de webmaster is geweest en ook het luisterend oor bij alle technische problemen binnen de vereniging. Rob vertelt dat het een paar heftige jaren zijn geweest. Digitale transformatie verloopt nooit heel soepel, maar desondanks heeft hij het enorm naar zijn zin gehad. Als er wat is, staat hij natuurlijk altijd klaar voor de vereniging.

Rond de tafel – beleidsplan

De voorzitter wil graag een aparte vergadering hiervoor organiseren. Het bestuur zal een Teams-vergadering voorbereiden waarbij de leden kunnen aansluiten. Hierbij kunnen leden verschillende punten inbrengen die aan de orde zullen komen. De voorzitter noemt enkele punten op die eerder door Berry zijn voorgesteld en die aan bod zullen komen:

- het project visuele toegankelijkheid;
- de relatie van de vereniging met leder(in);
- participeren binnen Europese organisaties;
- redactie maculaVisie;
- toekomst van de ledenraad en panels.

De penningmeester zou graag zien dat het bestuur een voorstel maakt hoe zij de participatie van de leden voor zich ziet. Dit zal van tevoren worden toegestuurd naar alle leden, zodat er gefocust aan onderwerpen gewerkt kan worden. Het voorstel wordt gepresenteerd tijdens de volgende ledenvergadering.

Karin denkt dat het oprichten van de panels heel mooi aansluit bij het actief krijgen van de leden binnen de vereniging. Marian vraagt zich af wat het verschil is tussen een ledenraad en een panel. Ze vraagt zich af hoe juist een panel goed kan bijdragen aan die actieve houding van de leden.

Karin legt uit dat de ledenraad een adviserende functie heeft. Een panel kan met korte

enquêtes op meerdere manieren bevroegd worden. Het gaat bij een panel om een grote groep van een vijftigtal leden die samen voor het bestuur als klankbord dienen.

Rondvraag

De voorzitter wil nog twee leden persoonlijk bedanken. Astrid Hoeksma heeft zich jarenlang ingezet als secretaris van de ledenraad en het bestuur wil haar dan ook bedanken voor al het werk dat zij verricht heeft. Ook bedankt de voorzitter Fieke van Es voor haar werk binnen de ledenraad.

Berry den Brinker geeft aan dat hij vandaag heeft gehoord dat er gesprekken gaande zijn tussen Oogfonds, Oogvereniging en MaculaVereniging over samenwerking. Hij vraagt zich af of dit klopt en wat dan de bedoeling is van de afspraak?

Karin geeft aan dat de MaculaVereniging in gesprek gaat met het Oogfonds en de Oogvereniging en dat het niet aan het onderhandelen is. De voorzitter vertelt dat het onderwerp van gesprek is hoe we intensiever kunnen samenwerken.

Pim vraagt zich af of de besluiten die tijdens deze ALV zijn genomen gezien de lage opkomst wel rechtsgeldig zijn. De voorzitter stelt iedereen gerust, omdat de statuten geen eisen stelt aan een minimaal aantal stemmen voor besluitvoering. Alle gemaakte besluiten tijdens deze vergadering zijn dan ook rechtsgeldig.

De penningmeester sluit af met de opmerking dat wanneer iemand vragen heeft, iets mist, een idee wil delen of opmerkingen heeft, diegene dat altijd kan toesturen; iedereen mag het bestuur mailen met zijn haar of haar vragen, zodat de bestuursleden hiermee aan de slag kunnen.

Yvonne bedankt het bestuur voor hun inzet en de helderheid die geboden is tijdens deze ALV. Ze wil graag iedereen oproepen om zich actief in te zetten: als iedereen iets kleins doet, dan komen we er met zijn allen.

Sluiting

Als er niets meer aan de orde komt, bedankt de voorzitter ieder voor diens aanwezigheid en inbreng en sluit om 17:45 uur de vergadering.

3.2 Notulen Algemene Ledenvergadering MaculaVereniging 20 mei 2021

Locatie: digitaal

Aanwezig: 20 leden en bestuursleden: Bram Harder (voorzitter), Ellen Weiss (secretaris), Monic Jansdam (penningmeester), Karin Terbraak (JMD), Heleen Schoots (communicatie) en Roger Ravelli (projecten)

Notulist: Romy Hamelink (MEO)

Opening en welkom door Bram Harder

Om 16:07 uur opent de voorzitter de Algemene Ledenvergadering en heet iedereen van harte welkom. Hij hoopt dat de volgende vergadering weer fysiek kan plaatsvinden.

Mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn geen ingekomen stukken en geen mededelingen vanuit het bestuur.

Goedkeuren verslagen van de ALV 3 september 2020 en 14 januari 2021

De secretaris vraagt of er op- of aanmerkingen zijn betreffende het verslag van de vergadering van 3 september. Deze zijn er niet. De secretaris stelt vast dat het verslag van 3 september 2020 dus akkoord is bevonden en daarmee is vastgesteld.

De secretaris vraagt of er op- of aanmerkingen zijn betreffende het verslag van de vergadering van 14 januari. Berry den Brinker geeft aan dat in het verslag staat dat het bestuur al akkoord was gegaan met zijn toegestuurde voorstel maar dat dit niet klopt. Het gaat om onderstaande twee zinsneden:

“Het bestuur heeft Berry laten weten daarmee in te stemmen en daarmee aan de slag te gaan. De vraag is daarom of het voorstel nog op de agenda moet komen.”

“De voorzitter herhaalt dat het bestuur al heeft ingestemd met het voorstel van Berry den Brinker om de leden te laten meedenken over het beleid, en somt de specifiek door Berry genoemde onderwerpen op.”

Voor het overige zijn er geen bemerkingen. De secretaris stelt vast dat het verslag van 14 januari 2021 met inachtneming van de opmerking van Berry den Brinker akkoord is bevonden en aldus is vastgesteld.

Vaststellen jaarverslag 2020 (Geel Katern)

De voorzitter legt het Geel Katern ter goedkeuring voor aan de leden van de vergadering.

Tijmen Stoof heeft drie punten over het Geel Katern. Er staat een spelfout op pagina 20: ‘late macula-degeneratie’ moet zijn ‘leeftijdsgebonden macula-degeneratie’.

Op pagina 32 staat ‘mevrouw drs. J. Ossewaarde’ en dit moet zijn ‘mevrouw dr. J. Ossewaarde’. Verder zou hij het fijn vinden als bij de Macula-Infolijn ook het aantal in 2020 beantwoorde telefoontjes vermeld zou worden.

Berry den Brinker merkt op dat hij het jammer vindt dat de rapportage van de schouwen in het kader van het project Visuele toegankelijkheid niet door de leden van de MaculaVereniging wordt geschreven.

Voor het overige zijn er geen op- of aanmerkingen. De voorzitter stelt voor het jaarverslag akkoord te bevinden. Niemand maakt bezwaar. De voorzitter stelt vast dat het jaarverslag akkoord is bevonden en is vastgesteld met inachtneming van bovenstaande opmerkingen.

Vaststellen jaarrekening 2020

De penningmeester licht de jaarrekening 2020 toe door middel van een kleine presentatie. Door onder andere corona is er dit jaar een positief resultaat behaald van € 46.709. Dit is natuurlijk niet het doel van de vereniging, omdat het geld liever uitgegeven wordt aan mooie activiteiten.

Een zorgpunt van het bestuur is het dalende aantal leden. Dit komt onder andere doordat de leden gemiddeld vrij oud zijn, waardoor er veel leden afvallen. Ook zijn er geen beurzen geweest, waardoor geen nieuwe leden geworven konden worden. Een ledenwerfactie in 2021 heeft gelukkig wel voor nieuwe leden gezorgd.

De penningmeester bedankt alle leden die gedoneerd hebben voor het jubileum, in totaal is € 15.000 ontvangen. Er is nu een eigen vermogen van bijna € 224.000. Dat is veel geld voor een vereniging als de onze. Het bestuur beraadt zich over het bedrag dat als instandhoudingsreserve moet worden aangehouden. Bij de behandeling van de begroting voor 2022 zal dit met de leden worden besproken.

Vervolgens brengt de penningmeester een procedurele kwestie inzake het goedkeuren van de jaarrekening naar voren. In de statuten staat dat er een accountantsverklaring moet zijn of een kascommissie, maar een accountantsverklaring kost veel geld. In de vorige ALV is er helaas geen kascommissie benoemd. Het bestuur heeft een aantal leden gevraagd of zij zitting wilden nemen in de kascommissie. Arco Ooms en Wim Ruijgh hebben zich beschikbaar gesteld. De vraag is of de vergadering ermee kan instemmen dat genoemde leden dit jaar de kascommissie hebben gevormd. Arco Ooms wordt in de gelegenheid gesteld om de vergadering op de hoogte te stellen van de bevindingen van de commissie.

Arco Ooms deelt mee dat de kascommissie zich verdiept heeft in het in 2020 gevoerde financiële beleid. De kascommissie heeft de jaarrekening gecontroleerd en daarbij zijn geen onjuistheden of onregelmatigheden gevonden. Hij adviseert daarom de Algemene Ledenvergadering in te stemmen met het toevoegen van de winst aan de algemene reserve, om de jaarrekening 2020 goed te keuren en om décharge aan het bestuur te verlenen voor het gevoerde financiële beleid.

De vergadering heeft geen vragen over de jaarrekening. De vergadering stemt in met deze kascommissie en gaat akkoord met de jaarrekening van 2020 en verleent het bestuur décharge over het financiële beleid in 2020.

De voorzitter dankt Arco Ooms en Wim Ruijgh voor hun inspanningen. Op de volgende ledenvergadering zal de benoeming van een kascommissie op de agenda staan.

Décharge van het bestuur

De voorzitter vraagt aan de leden, nu het jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd, of zij kwijting verlenen aan het bestuur voor het gevoerde beleid. De Algemene Ledenvergadering verleent décharge aan het bestuur voor het gevoerde beleid van 2020.

Opheffing ledenraad

Het bestuur stelt voor de ledenraad op te heffen in verband met onvoldoende belangstelling om zitting te nemen in de ledenraad. Een wijziging van de statuten is daarvoor niet nodig. Het bestuur verwacht dat participatie in de vorm van een ledenpanel beter zal werken. Astrid Hoeksma, die nu deel uitmaakt van de ledenraad,

heeft een notitie geschreven, die kort voor deze ledenvergadering aan de leden is gestuurd. Op verzoek leest de voorzitter deze notitie voor.

De voorzitter vraagt wie de ledenraad wil handhaven. Een ruime meerderheid van de leden wil dat de ledenraad behouden blijft.

De penningmeester vraagt wie van de leden er aan de ledenraad zou willen deelnemen, omdat er minimaal zes leden nodig zijn. De secretaris geeft aan dat, zoals in het huishoudelijk reglement beschreven staat, het de ledenraad is die nieuwe leden moet werven. Dat is niet de taak van het bestuur.

De voorzitter stelt vast dat de vergadering de ledenraad niet wil opheffen. Er zal door het bestuur een Teamsvergadering worden belegd met de oud-leden van de ledenraad om van gedachten te wisselen hoe de interactie en communicatie verbeterd kan worden. Ook andere leden van de vereniging kunnen daarbij aansluiten. De bemensing van de ledenraad zal dan ook aan de orde komen.

Opzetten van een ledenpanel

Aan een ledenpanel kunnen gerichte vragen worden gesteld. De voorzitter noemt als voorbeeld het panel dat nu meedenkt over een vernieuwde website. Denkbaar is ook dat er niet-leden deel uitmaken van een panel, maar raadpleging van leden staat voorop. De vergadering stemt ermee in dat het bestuur verder gaat met het opzetten van een ledenpanel.

Participatie leden bij schrijven beleidsplan 2022-2025

Heleen Schoots geeft aan dat het bestuur bezig is met een nieuw beleidsplan onder begeleiding van PGOsupport. Het bestuur vindt participatie heel erg belangrijk, er wordt dan ook gezocht naar meer betrokkenheid van de leden. Actief meedoen van leden vindt het bestuur heel belangrijk en daarover zou ook tijdens het overleg met de oud-leden van de ledenraad gesproken kunnen worden.

Rondvraag en wat verder ter tafel komt

Een van de leden geeft aan dat ze graag meer ad-hocgroepen (panels) zou willen zien. Die groepen kunnen kort en krachtig meepraten over een specifiek onderwerp en zo het bestuur helpen.

Sluiting

Niets meer aan de orde zijnde sluit de voorzitter, onder dankzegging voor een ieders aanwezigheid en inbreng, de vergadering om 17:32 uur.

3.3 Notulen Algemene Ledenvergadering MaculaVereniging 4 november 2021

Locatie: Beatrixgebouw Utrecht

Aanwezig: 18 leden en bestuursleden: Monic Jansdam (penningmeester), Karin Terbraak (JMD), Heleen Schoots (voorzitter a.i./communicatie) en Peter Derks (voorlichting)

Afwezig: Roger Ravelli (projecten)

Notulist: Anne Koopman (MEO)

Opening en welkom door Heleen Schoots

Om 15:30 uur opent Heleen Schoots de Algemene Ledenvergadering en heet iedereen van harte welkom. Het is twee jaar geleden dat de ALV fysiek georganiseerd werd en zij vindt het fijn om weer met zijn allen samen te komen. Het bestuur en de leden stellen zich aan elkaar voor.

Mededelingen van het bestuur

Er is een verbeteringsignalement verschenen over macula-degeneratie. Het verbeteringsignalement is te downloaden bij het Zorginstituut Nederland. Dit is een rapport waar twee jaar aan gewerkt is door leden van de MaculaVereniging, de Oogvereniging, zorgverzekeraars, optometristen, oogartsen en hulpmiddelenleveranciers. In dit rapport wordt omschreven hoe de communicatie verbeterd kan worden van diagnose tot behandeling en begeleiding van mensen met macula-degeneratie.

In het rapport wordt onder andere aangegeven dat de gemiddelde patiënt te weinig informatie krijgt over de aandoening als zij de diagnose krijgen. Ook is er uitgekomen dat meer aandacht en zorg gegeven moet worden aan de behandeling en begeleiding.

Het Zorginstituut heeft het rapport aangeboden aan de Tweede Kamer. De MaculaVereniging heeft naar aanleiding van dit document een vraag gesteld aan de Tweede Kamer en deze is neergelegd bij Lucille Werner. De Tweede Kamer gaat deze vraag beantwoorden, alleen op welke termijn is nog onbekend. Het bestuur houdt dit in de gaten en brengt haar leden op de hoogte.

Arco Ooms, oud-bestuurslid, krijgt het woord. Hij verwijst naar de maculaVisie. In de laatste maculaVisie staat een interview met hem en in dit interview omschrijft hij zijn leven sinds hij slechter is gaan zien vanaf zijn 12e jaar. Ook verwijst hij naar de maculaVisie van december 2020. Hierin staat een artikel over het onderzoek dat hij heeft gedaan naar de fysieke toegankelijkheid van gebouwen, in dit geval Tivoli Vredenburg in Utrecht.

Goedkeuren verslag van de ALV 20 mei 2021

De pdf-bestanden van de notulen van de ALV kunnen slecht geopend worden. Hierop reageert Karin Terbraak dat op de nieuwe website van de MaculaVereniging ervoor gezorgd wordt dat de pdf-bestanden voor iedereen toegankelijk worden gemaakt. Ook zal het bestuur de feedback van de leden meenemen door voortaan de stukken aan te

leveren als Word- en pdf-bestand, zodat iedereen de documenten kan openen en lezen.

Frans Strijk merkt op dat er een verslag zou worden gemaakt van de vergadering die afgelopen zomer geweest is met de ledenraad, dit verslag is nog niet verschenen. Dit verslag is gemaakt en ook in concept verstuurd aan alle leden. Het bestuur zal dit verslag nogmaals versturen.

Tijdens de vorige ALV hebben de leden aangegeven dat ze de ledenraad het liefst wilden behouden. Naar aanleiding hiervan is er in september een bijeenkomst gehouden met het voltallige bestuur en een vijftal leden. In dit overleg kwam naar voren dat geen van de leden in de ledenraad wilden. Berry den Brinker heeft dit echter anders onthouden. Het bestuur zal de opname van het overleg nogmaals terugluisteren. De vorige ledenraad bestond uit twee leden en die hebben in december 2020 aangegeven deze functie niet meer te gaan vervullen. De penningmeester doet een oproep aan de leden om een ledenraad te formeren. Het bestuur heeft al een aantal namen liggen en zal deze verzamelen. Ook Frans Strijk heeft een aantal namen die mogelijk zouden willen deelnemen aan de nieuwe ledenraad.

De vereniging gaat starten met panelgesprekken om erachter te komen wat er leeft onder de achterban en wat de leden belangrijk vinden. De penningmeester legt uit hoe het bestuur het in gedachten heeft om dit uit te voeren: de leden ontvangen een e-mail of zij aan panels willen deelnemen. Als zij willen deelnemen, ontvangen zij enquêtes om in te vullen. De leden mogen zelf beslissen of zij de enquête invullen.

Het verschil tussen een panel en de ledenraad is dat bij een panel het bestuur de leden vraagt of zij een bepaald onderwerp belangrijk vinden, terwijl de ledenraad ook ongevraagd advies geeft.

De ad-interimvoorzitter stelt vast dat het verslag van 20 mei 2021 met in aanmerking nemend de opmerkingen van de leden, akkoord wordt bevonden en daarmee wordt vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering.

Beleidsplan 2022-2025

De penningmeester geeft een kleine samenvatting van het beleidsplan. Het beleidsplan is gemaakt door het bestuur in samenwerking met PGOsupport.

Het bestuur heeft gekeken naar wat er speelt in de omgeving en wat de trends zijn waar het bestuur rekening mee moet houden de aankomende 3 jaar. De belangrijkste trends zijn de daling van het aantal vrijwilligers en leden. Ook werken vrijwilligers liever flexibel qua taken, tijd en locatie.

Wat het bestuur ziet binnen de leden is dat jongeren en jongvolwassenen erg beperkt lid worden. Verder heeft de vereniging voldoende ingespeeld op de digitale ontwikkelingen.

Wat gaat er veranderen in het nieuwe beleidsplan? De vereniging gaat het contact met de leden intensiveren door middel van de panels en eventueel de ledenraad. Ook wil de vereniging haar vrijwilligers vaker laten samenkomen.

Daarnaast blijft de maculaVisie verschijnen, zullen er bijeenkomsten worden georganiseerd, blijft het Belteam bereikbaar en blijven de Facebookgroepen.

Wat wordt nieuw qua informatievoorziening? Er zullen meer digitale bijeenkomsten komen. De onlinebijeenkomsten hebben als voordeel dat leden meer vragen kunnen en durven stellen. Ook wordt het als laagdrempeliger ervaren. Een ander nieuw item voor informatievoorziening is de website, deze wordt beter toegankelijk gemaakt voor de leden.

De MaculaVereniging streeft naar een financieel gezonde situatie. Helaas heeft de vereniging een aantal jaar geleden haar bureau moeten sluiten en afscheid moeten nemen van de vaste medewerkers. Dit kwam doordat het financieel niet meer haalbaar was. Nu kan de penningmeester zeggen dat het financieel veel beter gaat. Dit komt vooral doordat er veel minder bijeenkomsten en activiteiten gepland konden worden door corona en hierdoor is geld overgehouden.

De belangrijkste inkomsten zijn de contributie en continuïteitsvoorziening. In het beleidsplan staat dat als de reserves te hoog worden, het bestuur dit extra zal investeren in de drie belangrijkste activiteiten.

Berry den Brinker vindt het beleidsplan erg duidelijk opgesteld, maar mist nog een aantal zaken. Macula-degeneratie is namelijk niet alleen een medische kwestie, maar het is ook een kwestie van hoe ga je om met de beperking die je hebt en hoe wordt er via toegankelijkheid voor gezorgd dat je als zelfstandig mens kunt functioneren? De penningmeester zegt dat dit een goed punt is. Het bestuur wil hier de komende tijd meer aandacht aan besteden. Aan Berry den Brinker wordt gevraagd of hij een adviescommissie of ledenraad wil opzetten voor de kwestie toegankelijkheid. Verder vertelt de penningmeester dat de macula-bijeenkomsten er ook zijn voor lotgenotencontact. Berry den Brinker ziet erop toe dat dit meegenomen wordt als agendapunt op de volgende bestuursvergadering.

Berry den Brinker:

De MaculaVereniging is internationaal vertegenwoordigd in de European Blind Union (EBU) en de World Blind Union (WBU). Doordat de Oogvereniging tijdens de fusie de koepelorganisatie van de EBU heeft opgeslokt, denkt de Oogvereniging dat zij de vertegenwoordigers in die organisatie kunnen aanwijzen. Sindsdien is er geen overleg geweest.

Berry heeft zelf de commissie van EBU voorgezeten. Daardoor zit hij nog in werkgroepen, maar de EBU moet zelf weer een rol gaan spelen op internationaal gebied. Hier komt door de EU een regelgeving voor, de internationale standaards. Het EBU wordt op dit moment alleen vertegenwoordigd door mensen vanuit het perspectief van helemaal niets kunnen zien. Er is een grote groep die ook graag de visuele kant van het functioneren van de toegankelijkheid behartigd willen hebben. Dit gaat in de EU nogal moeizaam. Berry geeft aan dat het bestuur van de MaculaVereniging hier meer aandacht aan zou kunnen besteden.

Frans Strijk weet wie dit zou kunnen oppakken, deze persoon doet dit ook bij de Oogvereniging, maar hij geeft ook aan dat er per land slechts één vertegenwoordiger mag zijn.

Het beleidsplan wordt goedgekeurd op een stem tegen van Berry den Brinker na.

Begroting 2022

Er is dit jaar meer begroot op de opbrengsten dan vorig jaar. Het zorgpunt is dat het aantal leden blijft dalen, zoals elk jaar. Vorig jaar is er meer begroot voor de ledenwerfactie, hierdoor is het ledenaantal nog redelijk gelijk gebleven. Verdere opbrengsten die begroot zijn: donaties en de sponsoring van de podcast. De begroting voor de opbrengsten is daarom gezet op € 169.000, hier zit ook de subsidie in van PGOsupport.

De kostenspecificatie staat op de website, maar de penningmeester geeft aan dat de kosten worden begroot op € 169.000. Hier zit € 4.000 aan onvoorziene kosten in.

Vorig jaar is veel geld vrijgemaakt voor de ledenwerfcampagne die is opgezet. Aankomend jaar worden minder kosten hiervoor begroot. De reden: de campagne is afgelopen jaar opgezet en dit zijn nazorgkosten.

Voor aankomend jaar is rekening gehouden met hogere kosten voor de website en de webredacteur.

Mede door de activiteiten die zijn afgelast heeft de vereniging meer vermogen en verwacht de vereniging eind dit jaar op een eigen vermogen te zitten van € 250.000.

De regelgevende instanties zeggen dat het niet de bedoeling is dat stichtingen geld sparen. Er is een fondsenwervende richtlijn die zegt dat een vereniging een continuïteitsvoorziening van anderhalf keer de kosten van de werkorganisatie mag hebben. Dit betekent dat de MaculaVereniging € 135.000 eigen vermogen mag hebben. De penningmeester vraagt akkoord op dat de continuïteitsvoorziening anderhalf keer het werkkapitaal mag zijn. Deze regel geldt formeel niet voor de MaculaVereniging, maar het bestuur wil hier formeel wel rekening mee houden. Hier gaan de aanwezige leden bij de ALV mee akkoord.

Er zijn twee voorstellen om het extra eigen vermogen uit te geven:

Voorstel 1: Overschot afbouwen in de komende 4 jaar met projecten die goedgekeurd worden door de leden van de ALV.

Voorstel 2: in het komende jaar, 2022, het project 'Maand van de Macula' gebruiken om de € 250.000 op te nemen. Dit gaat dan onder andere naar symposia en publiciteit. Het bestuur vraagt of ze de begroting willen goedkeuren met deze voorstellen erbij. De begroting wordt akkoord bevonden door de aanwezige leden van de Algemene Ledenvergadering.

Er moet een nieuwe kascommissie komen. Leden Ellen Weiss en Janny van der Heijden worden de nieuwe leden voor de kascommissie. Dit wordt akkoord bevonden door de aanwezige leden van de Algemene Ledenvergadering.

Maand van de Macula (juni 2022)

Naar aanleiding van een collega-organisatie in Australië heeft de MaculaVereniging het idee gekregen om macula-degeneratie meer onder de aandacht te brengen. Hiervoor heeft de vereniging de Maand van de Macula opgericht, deze vindt plaats in juni 2022. Het doel van deze maand is een bombardement aan acties, activiteiten en evenementen te organiseren, zodat heel Nederland straks kan weten wat macula-degeneratie is. Op deze manier hoopt de vereniging dat er meer geld vrij komt voor onderzoek naar de behandeling en medicijnen.

De grootste actie waar de vereniging zich voor wil inzetten is de preventie bij 60-plussers. Ze willen een macula-check of macula-test ontwikkelen, waarbij ze meerdere organisaties betrekken. Dit is een check om te kijken of je mogelijk macula-degeneratie hebt.

In de begroting is een groot bedrag opgenomen om de Maand van de Macula te kunnen realiseren.

Benoeming bestuursleden (afscheid Bram Harder en Ellen Weiss)

Heleen Schoots krijgt het woord en geeft een kleine presentatie over wat Bram Harder en Ellen Weiss voor de vereniging hebben gedaan. Het bestuur bedankt beide enorm en geeft hen een bos bloemen.

Er worden geen nieuwe bestuursleden benoemd en Heleen Schoots geeft aan dat er nog steeds vacatures open staan voor bestuursfuncties en doet een beroep op de leden. Het bestuur zoekt onder andere een jurist, met of zonder macula-degeneratie, als nieuw bestuurslid.

Rondvraag en wat verder ter tafel komt

In de laatste maculaVisie (oktober 2021) heeft een lid van de ALV de kopijdata van 2022 gemist. Bram Harder reageert hierop dat de data in het magazine van december doorgegeven worden.

Een ander lid van de ALV vraagt extra aandacht voor de gegevens die op de website komen te staan. Men kan de artikelen die in de maculaVisie staan niet op de website vinden, terwijl wel wordt aangegeven dat er meer informatie over dat artikel op de website staat. Het bestuur zal dit meenemen in het project voor de nieuwe website.

Frans Strijk geeft aan de Maand van de Macula een goed initiatief te vinden. Hij vraagt aan het bestuur om de (kader)leden via de maculaVisie mee te nemen in de plannen die worden gemaakt. Heleen Schoots geeft aan dat het artikel al klaarligt en wordt meegenomen in de maculaVisie van december.

Vanuit een lid komt de vraag hoeveel leden de vereniging heeft. Het bestuur geeft aan dat er momenteel 3400 leden zijn. Als patiëntenvereniging is dit een erg grote vereniging.

Sluiting

De ad-interimvoorzitter bedankt alle aanwezigen en sluit de vergadering om 17:00 uur.

4. Beleidsplan 2022-2025

De landelijke MaculaVereniging is dé patiëntenvereniging van en voor mensen met macula-degeneratie



Goedgekeurd tijdens de Algemene Ledenvergadering
d.d. 4 november 2021

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 dat de nieuwe leden ontvangt, een team dat 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 macula-degeneratie. 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 macula-degeneratie (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
- Besloten Facebook-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 een 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 met de medische adviesraad.
- Ervaringsdeskundigheid inzetten ten behoeve van beleidsinvloed/lobby en relatiebeheer.
- Stimuleren en volgen van wetenschappelijk onderzoek.
- Promoten van het belang van financiering van wetenschappelijk onderzoek.

- Meewerken in projecten.
- Fysieke en digitale toegankelijkheid 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.

5. Lotgenotencontact

Vrijwilligers van de MaculaVereniging organiseren door heel Nederland bijeenkomsten om lotgenotencontact mogelijk te maken. Hoewel het aantal locaties voor lotgenotencontact in enkele gebieden achterblijft, was het in het afgelopen jaar vrijwel onmogelijk om deze achterstand in te lopen. Maar voor 2022 verwacht het bestuur dat er enkele nieuwe bijeenkomsten zullen bijkomen. Een voorbeeld daarvan is Leiden, waar inmiddels een nieuwe bijeenkomst van start is gegaan.

Ook is er een aantal locaties waar het lotgenotencontact in samenwerking met vrijwilligers van de Oogvereniging wordt georganiseerd. De reden hiervoor is dat lotgenotencontact veel raakvlakken heeft met mensen die zijn getroffen door andere visuele beperkingen dan macula-degeneratie; denk bijvoorbeeld aan voorlichting over hulpmiddelen. Helaas lopen deze samenwerkingen niet altijd even soepel als de organisatoren (en het bestuur) zouden willen.

Vanwege de coronamaatregelen was het in 2021 bijna onmogelijk om de bestaande lotgenotenbijeenkomsten te organiseren. Tijdens de periode in de zomer dat er versoepelingen werden doorgevoerd, kwamen enkele bijeenkomsten weer van de grond. De mensen die deze bezochten, waren erg blij dat zij elkaar na meer dan een jaar weer konden spreken. Maar na één of twee samenkomsten werden de maatregelen weer zo streng dat dit niet meer mogelijk was – niet alleen vanwege de anderhalve meter afstand, maar ook vanwege het maximale aantal personen dat bijeen mocht komen. Andere organisatoren die nog even wilden afwachten voor zij weer een bijeenkomst gingen organiseren, kwamen daar door de strenger wordende maatregelen helemaal niet aan toe.

Van de mogelijkheid om digitaal bijeen te komen, werd bij de macula-bijeenkomsten nagenoeg geen gebruik gemaakt. Wel ontstonden er meer onderlinge belcontacten, al dan niet aangestuurd door de lokale organisator(en).

Lotgenotencontact is naast voorlichting en belangenbehartiging een van de drie pijlers van de MaculaVereniging. Het in stand houden daarvan is af en toe een soort 'jongleren'. Organisatoren moeten soms vanwege gezondheidsredenen noodgedwongen stoppen, of de locatie waar de bijeenkomst plaatsvindt, geeft aan de ruimte niet meer te kunnen verhuren of beschikbaar te kunnen stellen. Dat maakt dat er soms locaties afvallen, maar gelukkig komen er aan de andere kant ook weer nieuwe bij.

Al met al verwacht het bestuur dat er toch een groei van het aantal locaties voor bijeenkomsten met lotgenotencontact kan worden gerealiseerd. Zoals we hebben gezien, was 2021 voor de meeste bijeenkomsten een verloren jaar. Maar alle organisatoren willen in 2022 graag de draad oppakken en voorzien in de behoefte aan lotgenotencontact in Nederland.

5.1 Belteam

De samenstelling van het Belteam:

- Maurits Emmen, coördinator.

Leden:

- Joop Sanders
- Tijmen Stoof
- Corrie van Herwijnen, tot halverwege 2021
- Mies Bezemer, sinds halverwege 2021
- Ria Everaarts, sinds eind 2021.

Het Belteam kwam eenmaal fysiek bij elkaar in Rijen. Tijdens deze bijeenkomst is afscheid genomen van Corrie van Herwijnen en kennis gemaakt met Mies Bezemer. Aan het einde van het jaar is een nieuw teamlid aangenomen: Ria Everaarts.

Het Belteam heeft afgelopen jaar een toename van nieuwe leden te verwerken gehad en gaat ervan uit dat deze trend zich zal voortzetten. Vandaar dat het team ook in 2022 zich zal gaan uitbreiden.

5.2 Macula-Infolijn

2021 was het eerste volledige kalenderjaar waarin het beantwoorden van de vragen die binnenkwamen bij de Macula-Infolijn, volledig voor rekening van vrijwilligers kwam.

In 2019 nam het bestuur afscheid van een eigen landelijk bureau binnen het kantoor van de Oogvereniging en gingen we over naar MEO, de organisatie die sinds dat moment onze administratie verzorgt. Met ons vertrek kwam er ook een einde aan ons contact met de medewerkers van de Ooglijn die tot dat moment de binnenkomende vragen beantwoordden. Enige tijd werd dit door Karin Terbraak en Tijmen Stoof waargenomen, maar dat was veel te veel voor twee personen. Daarom werd in de loop van 2020 een groep van dertien vrijwilligers samengesteld, die bij toerbeurt de vragen gingen beantwoorden.

Iedere vrijwilliger neemt een week per kwartaal voor zijn of haar rekening. De telefonisch binnengekomen vragen worden door een medewerker van MEO doorgestuurd naar de vrijwilliger van dienst, met het verzoek de vraagsteller zo spoedig mogelijk terug te bellen en de vraag te beantwoorden.

Doordat de vraagsteller niet wordt doorverbonden met de vrijwilliger van dienst, houdt die laatste zijn of haar handen gedurende de week vrijer en hoeft die niet de hele week naast de telefoon te zitten. Ook loopt de vrijwilliger niet het risico gebeld te worden met een vraag terwijl hij of zij net in de supermarkt loopt om boodschappen te doen. Hoewel het voor de vraagsteller minder prettig lijkt om niet meteen te worden doorverbonden, heeft dit systeem ook voor de vrager voordelen. Omdat de vrijwilliger de vraag eerst per mail ontvangt, kan die zich voorbereiden op het te geven antwoord:

door ruggespraak te houden of iets op te zoeken. Dat komt de kwaliteit van het antwoord alleen maar ten goede.

Dat het telefoonnummer van de Macula-Infolijn hetzelfde is als dat van MEO (030-298 07 07) is niet bij iedereen bekend. Daarom wordt eraan gewerkt om dit te verduidelijken; zowel in de maculaVisie als op de website.

In 2021 kwamen er ongeveer 350 vragen binnen bij de Macula-Infolijn, verdeeld over diverse onderwerpen. Het aantal vragen per onderwerp kan enerzijds toevallig zijn, maar werd ook beïnvloed door publicaties in de pers en in de maculaVisie. Als mensen iets over een onderwerp lezen, hebben ze er soms behoefte aan om daar meer over te weten. Zo ging in 2021 bijna 25% van de vragen over brillen en andere hulpmiddelen. Logisch, omdat vooral de hulpmiddelen, bij gebrek aan een fysieke ZieZo-beurs en andere fysieke informatiebijeenkomsten, vaak alleen online te zien zijn – er is dan niemand om direct, van mens tot mens, uitleg te geven.

Een kleine 20% van de vragen ging over voeding en voedingssupplementen; vooral de hoeveelheid zink in de voedingssupplementen blijkt vaak een aanleiding te zijn. 5% tot 10% van de vragen ging over ooginjecties en een kleine 5% over de risico's van een staaroperatie bij macula-degeneratie. De overige vragen waren heel divers en gingen onder andere over de keuze voor een oogkliniek of de mogelijkheden voor lotgenotencontact in de directe omgeving.

Natuurlijk zijn er ook vragen waar de vrijwilligers geen antwoord op kunnen of mogen geven. Dat betreft vaak vragen van medische aard, waarvoor de vrijwilligers terugverwijzen naar de behandelend arts, maar waarbij wel wordt besproken hoe de vraag het beste gesteld kan worden. Voor de vrijwilliger is altijd de vuistregel dat je nooit op de stoel van de oogarts kunt of mag gaan zitten en een oordeel geeft over een vraagstuk waarvoor je niet bent opgeleid – en dus niet bevoegd toe bent.

Maar voor zowel vragen van medische aard als alle andere vragen, geldt bijna altijd dat mensen ontzettend blij zijn dat iets waar zij al lang mee worstelen soms zo snel beantwoord kan worden. Ook het bieden van een luisterend oor aan de vraagsteller, zodat die zijn of haar angst, bezorgdheid of frustratie kwijt kan, lucht vaak enorm op.

De dankbaarheid die de vrijwilligers vaak ervaren als zij een antwoord hebben gegeven of een luisterend oor hebben geboden, is de grootste beloning en maakt dat velen dit vrijwilligerswerk graag blijven doen. Ook het bestuur is erg blij met deze groep enthousiaste vrijwilligers op wie zij altijd kunnen rekenen.

5.3 maculaVisie

Het informatieblad over macula-degeneratie

Het informatieblad maculaVisie werd in 2021 vier keer per jaar uitgegeven in een papieren oplage van 3200 stuks en daarnaast een digitale oplage van 500 stuks. De redactie bestaat uit: Bram Harder (hoofdredacteur), Reneé Braams (interviews), Maarten Copper (oogarts), Peter Derks (vertegenwoordiger bestuur), Marie-José Rijnders (column), Frans Strijk (verenigingsbijeenkomsten, zoals Macula-café's, AnderZicht netwerkmeetings, Oog & Macula-bijeenkomsten).

In 2021 is het blad uitgegroeid tot het informatieblad dat het bestuur voor ogen heeft. Vol informatie over zaken die gerelateerd kunnen worden aan de aandoening macula-degeneratie, gericht op een breed publiek van mensen met macula-degeneratie en mensen met een verhoogd risico op macula-degeneratie. Kortom: een blad met impact!

Volgens plan verscheen het blad elk kwartaal.

In de maculaVisie's 2020-nr. 3, 202-nr. 1 en 2021-nr. 2 werd uitgebreid ingegaan op het thema Voeding en Leefstijl. Niet roken, 'goed voor de ogen'-voeding en voedingssupplementen, matig alcoholgebruik en regelmatige (matig intensieve) beweging helpen mee om de ontwikkeling en de progressie van macula-degeneratie te verminderen of zelfs te voorkomen. Dit thema en de boodschap die ervan uitgaat blijft onze aandacht houden, want voorkomen is beter dan genezen.

De maculaVisie van 2021-nr. 3 gaf een uitgebreide handreiking aan onze lezers over kijk-, luister en leeshulpmiddelen. Hulpmiddelen die de zelfredzaamheid van mensen zoveel mogelijk in stand houdt bij toenemende slechtziendheid.

Het decembernummer, maculaVisie 2021-nr. 4 kreeg als thema 'Kwaliteit van leven (bij toenemende slechtziendheid)'. Eén aspect daarvan willen wij in 2022 verder aandacht geven en dan is de vraag hoe we de menselijke maat kunnen verbeteren in de oogzorg.

In 2020 zijn we gestart met een gang langs de oogheelkundige afdelingen van onderzoekscentra in Nederland en dan in het bijzonder de focus op het onderzoek naar macula-degeneratie. Inmiddels zijn er informatieve overzichtsartikelen verschenen van oogonderzoek in het ErasmusMC, Rotterdam (maculaVisie 2020-nr. 3), in het UMC Utrecht (maculaVisie 2020-nr. 4), in het LUMC, Leiden (maculaVisie 2021-nr. 1), in het Radboudumc, Nijmegen (maculaVisie 2021-nr. 2) en in het UMCG, Groningen (maculaVisie 2021-nr. 3 deel 1 en maculaVisie, 2021-nr. 4 deel 2). In 2022 zullen we deze artikelenreeks voortzetten, waarmee we dan een informatief overzicht hebben verkregen van de huidige stand van oogonderzoek in Nederland.

MaculaVisie is dus stapje voor stapje uitgegroeid van een verenigingsblad tot het blad voor informatie over macula-degeneratie. Toch krijgt de MaculaVereniging met haar landelijke bijeenkomsten, haar leden die worden uitgelicht en de Macula-Infolijn ook de nodige aandacht.

5.4 Webinars en podcasts

Er zijn dit jaar vier webinars geweest, omdat fysieke bijeenkomsten door corona niet konden plaatsvinden:

- 06-03-2021 **Kijk op MD** met prof. dr. Camiel Boon en een presentatie over de Orcam
- 05-06-2021 **(In)zicht in MD** met prof. dr. Carel Hoyng, dr. Yara Lechanteur en een presentatie van Elvea
- 02-10-2021 **Kijken bij MD** met prof. dr. Caroline Klaver, Koninklijke Visio en het Instituut voor positieve gezondheid
- 18-12-2021 **JMD** met prof. dr. Carel Hoyng, prof. dr. Rob Collin en een ervaringsverhaal van Lotte Luykx

De webinars werden goed bezocht met gemiddeld 250 bezoekers. De webinars zijn voor leden van de MaculaVereniging terug te beluisteren op de website.

Ook zijn er dit jaar vier podcasts gemaakt over leven met MD met de naam Ogenblikje. Hierin gaan Karen Terbraak en Heleen Schoots in gesprek met een deskundige over een onderwerp:

- **Ogenblikje 1: Word ik blind?** Een gesprek met oogarts Maarten Copper.
- **Ogenblikje 2: Word ik moe van MD?** Een gesprek met Hilde van der Aa, senior onderzoeker en onderzoekscoördinator, werkzaam bij het UMC Amsterdam en de Robert Coppes Stichting.
- **Ogenblikje 3: Mag ik nog autorijden?** Een gesprek met Bart Melis-Dankers, klinisch fysicus visueel systeem en universitair docent, werkzaam bij Koninklijke Visio en UMC Groningen.
- **Ogenblikje 4: Een injectie in je oog?** Een gesprek met physician assistant Maaïke en verpleegkundige Daphne van de Bergman Clinics.

De podcasts zijn te beluisteren op de website www.maculavereniging.nl. Selecteer bij het onderdeel 'Leven met macula-degeneratie' het kopje 'Podcasts'.

6. Juveniele macula-degeneratie

Hoewel de meeste JMD-netwerkmeetings niet fysiek konden doorgaan, is er gelukkig toch behoorlijk wat lotgenotencontact geweest afgelopen jaar. Dit hebben we gedaan door de netwerkmeetings online te laten plaatsvinden, zelfs met gastsprekers en uitleg over hulpmiddelen. Elke JMD-netwerkmeeting is in 2021 minimaal eenmaal fysiek geweest. We hebben met elkaar gesproken over welke apps er handig zijn voor ons.

Dit jaar is er een online landelijke JMD-netwerkmeeting gehouden, waarbij vele JMD'ers uit Nederland aanwezig waren. Het opzetten van nieuwe JMD-netwerken stellen we uit tot 2022, als alles fysiek weer mogelijk is. Juist voor mensen met verminderd zicht is het lastig om te functioneren in een anderhalvemetermaatschappij, want je wilt alles het liefst zo dichtbij mogelijk zien.

Op 18 december is er een webinar geweest speciaal over JMD. Dit omdat er nieuwe ontwikkelingen zijn op het gebied van therapie voor de ziekte van Stargardt. Professor dokter Rob Collin heeft de moleculaire pleister ontwikkeld en de kijkers meegenomen in zijn verhaal over de behandeling van juveniele macula-degeneratie en specifiek over Stargardt met dubbele mutatie. In dit webinar heeft prof.dr. Carel Hoyng ons meegenomen in zijn verhaal over de invloed van voeding en vitamine A op juveniele macula-degeneratie. Ook zijn regionale initiatieven ontstaan om met elkaar kleine activiteiten te ondernemen.

In 2022 hopen we het aantal locaties voor de JMD-netwerkmeetings uit te breiden en elkaar weer fysiek te kunnen ontmoeten. Kom gerust eens een kijkje nemen op een JMD-netwerkmeeting.

7. Toegankelijkheid

Mensen met visuele beperkingen ervaren elke dag obstakels in de toegang tot gebouwen, vervoer, op internet en op vele andere fysieke en virtuele plaatsen. Het is daarom goed en nuttig voor de MaculaVereniging om rondom het thema toegankelijkheid samen te werken om deze obstakels te verminderen. Er loopt een meerjarenprogramma genaamd Kennis Over Zien, waarin een groot aantal projecten ondergebracht is. De overheid heeft hiertoe 39 miljoen euro subsidie ter beschikking gesteld. Namens de MaculaVereniging is bestuurslid Roger Ravelli afgevaardigd in een stuurgroep die tweemaal per jaar de voortgang van alle vijf programmalijnen volgt.

Ook binnen onze eigen vereniging is toegankelijkheid een issue. Zo bleken veel van onze leden moeite te hebben iets op onze website te vinden. In het afgelopen jaar is dan ook gewerkt aan verbetering van de huidige website, want eerlijk is eerlijk: deze voldoet nu niet aan de recent verplicht geworden WCAG 2.1-richtlijnen. Hierop komen we verderop in dit katern terug.

Daarnaast is dit jaar een toegankelijke pdf van de maculaVisie gemaakt, die met de app *VoiceOver* en andere screenreaders gebruiksvriendelijk voorgelezen kan worden.

7.1 Website en social media

De huidige verenigingswebsite www.maculavereniging.nl werd dit jaar uitgebreid met nieuwsitems, podcasts en opnames van webinars. De site werd in 2021 door 74.634 unieke bezoekers bekeken, vergeleken met 62.898 unieke bezoekers in 2020. Sommige mensen keerden vaker terug om informatie te vinden. De website werd in totaal 102.710 keer bezocht, vergeleken met 84.127 keer in 2020. De best bezochte pagina's zijn: de homepage, Wat is macula-degeneratie, Symptomen, Vormen van macula-degeneratie en Is er iets te doen aan MD. De film over leeftijdsgebonden macula-degeneratie werd ook veel bekeken. Al met al een medium waar veel leden en niet-leden gebruik van maken!

In 2021 is hard gewerkt om de website toegankelijker te maken voor mensen met een visuele beperking. De overheid heeft een nieuwe norm ontwikkeld, gebaseerd op de al eerdergenoemde WCAG 2.1-richtlijnen, waaraan steeds meer websites moeten voldoen. Helaas voldoet onze site nu nog niet aan deze norm; dat zal zo snel mogelijk worden aangepast.

Het bestuur zoekt nog altijd een webredacteur; Ria Dekker heeft deze rol tijdelijk op zich genomen. Ook is er een gebruikersgroep van vijf leden betrokken bij het ontwerpproces van de toekomstige website. Zij hebben de conceptvoorstellen van MEO getest op gebruiksvriendelijkheid. We verwachten de vernieuwde website in april 2022 te kunnen lanceren.

Facebook

Op Facebook hebben we een algemene pagina en drie sub-pagina's, namelijk JMD Plaza, JMD Ouders en LMD Plein. Dit zijn besloten pagina's, waarvoor een lidmaatschapsverzoek ingediend moet worden om toegang te krijgen. Doordat er weinig mensen zijn die berichten plaatsen en het er, door wijzigingen binnen Facebook, voor bestuursleden en aangemelde vrijwilligers niet eenvoudiger op wordt, is de interactie via dit medium enigszins beperkt.

Twitter

Het Twitter-account van de MaculaVereniging heeft momenteel bijna 480 volgers. Ook via dit kanaal kunnen we veel mensen bereiken en onze berichten aan andere doelgroepen overbrengen.

LinkedIn

In 2021 hebben we ons platform binnen dit professionele netwerk verder kunnen uitbouwen. Inmiddels zijn er zo'n 2016 professionals lid geworden en wekelijks melden zich nieuwe leden aan.

7.2 Samenwerking

Bartiméus, Koninklijke Visio en de Robert Coppes Stichting houden zich al decennialang bezig met specifieke vragen van mensen met een visuele beperking. Kennisontwikkeling hoort daar voor hen bij. De MaculaVereniging is een van de partners met wie zij samenwerken. Het belang van onze vereniging is dat onze leden geïnformeerd worden over de ontwikkelde kennis. Door zitting te nemen in bestuurs- en overlegorganen, hopen wij dit te bereiken.

2021 stond onder andere in het teken van de opstart van het ontwikkelen van een kennisplatform genaamd Kennis Over Zien, een digitale vindplaats voor leven en omgaan met een visuele beperking. Ga naar www.kennisoverzien.nl voor een eerste versie van deze website.

In het najaar van 2021 is door de MaculaVereniging een actievere samenwerking gezocht op het gebied van fysieke toegankelijkheid. Er zal rond april 2022 gestart worden met het schrijven van een nieuw plan voor 2023 tot en met 2026. Ook de MaculaVereniging wordt hierbij betrokken.

7.3 Project Visuele Toegankelijkheid in de Openbare Ruimten (VTOR)

In september 2019 werd gestart met het project VTOR. De MaculaVereniging werkt ook hierin samen met Koninklijke Visio, Bartiméus en de Robert Coppes Stichting. Maar in maart 2020 ging Nederland in lockdown en konden geplande activiteiten in het kader van dit project niet doorgaan. Mede daardoor is dit project helaas voortijdig gestrand.

Toegankelijkheid blijft een belangrijk thema in de wereld van slechtzienden en dus voor de MaculaVereniging. Het lijkt ons wenselijk om vooral bij dit thema intensieve samenwerking te blijven ontwikkelen met het consortium Kennis Over Zien.

8. Financieel jaarverslag

Het boekjaar 2021 is afgesloten met een positief resultaat van € 43.982 (vorig jaar € 46.709). Begroot was een resultaat van € 0. Wederom zijn de resultaten vorig jaar sterk beïnvloed door Covid-19.

Mede als gevolg van Covid-19 zijn de beurzen, waar wij normaliter veel leden werven, nu al twee jaar op rij niet doorgedaan. Zoals vorig jaar aangekondigd zijn wij daarom actiever leden gaan werven via social media. Dat heeft erin geresulteerd dat onze contributie-inkomsten aanzienlijk minder zijn gedaald dan in voorgaande jaren, maar nog steeds is sprake van een daling. Positief is de steun die wij in december 2020 en januari 2021, mede voor ons 25-jarig bestaan, ontvingen van onze leden in de vorm van extra giften en donaties. Dank daarvoor. Mede als gevolg daarvan zijn onze bijdragen van leden en donateurs hoger dan begroot, maar lager dan vorig jaar.

Wij hadden voor € 55.000 subsidieaanvragen gedaan bij PGOsupport. Ondanks het tussentijds bijstellen van de subsidieaanvraag is onze verwachting dat wij deze subsidiegelden niet geheel zullen ontvangen, omdat sommige projecten waarvoor subsidie is aangevraagd minder hebben gekost.

De kosten zijn bijna € 26.000 lager dan begroot en ruim € 13.000 lager dan vorig jaar. Dat komt in belangrijke mate doordat er als gevolg van Covid-19 pas vanaf het najaar weer fysieke bijeenkomsten konden plaatsvinden en de webinars minder hebben gekost dan begroot. Dit jaar hebben wij conform begroting extra geïnvesteerd in het beter toegankelijk maken van de website. Dat was veel werk, maar de reacties zijn lovend. De grootste kostenpost blijft natuurlijk ons magazine maculaVisie. Dit blad wordt met veel enthousiasme en inzet gemaakt en door onze leden zeer op prijs gesteld.

Gelukkig hebben wij ook dit jaar het lotgenotencontact en de informatievoorziening anders kunnen vormgeven door initiatieven als bellen tegen eenzaamheid, de webinars en de podcasts. Mede als gevolg van deze nieuwe activiteiten hebben wij sinds 2020 meer leden kunnen bereiken dan voorheen. Ook dit jaar zijn veel van deze initiatieven mogelijk gemaakt door onze sponsoren en de artsen die belangeloos meewerkten.

8.1 Financieel jaarverslag 2021

Inhoud

Balans per 31-12-2021	31
Staat van baten en lasten	31
Waarderingsgrondslagen	32
Grondslagen voor de resultaatbepaling	32
Toelichting op de balans	33
Toelichting op de staat van baten en lasten	34

Balans per 31-12-2021

(na resultaatbestemming)

<u>Activa</u>	Ref.	31-12-2021	31-12-2020
Materiële vaste activa		€ 0	€ 0
Vorderingen en overlopende activa	[1]	€ 37.599	€ 33.193
Liquide middelen	[2]	€ 293.883	€ 265.316
<i>Totale activa</i>		€ 331.482	€ 298.509
<u>Passiva</u>			
Algemene reserve	[3]	€ 267.914	€ 223.932
Bestemmingsfonds	[4]	€ 2.500	€ 2.500
Kortlopende schulden en overlopende passiva	[5]	€ 61.067	€ 72.077
<i>Totale passiva</i>		€ 331.482	€ 298.509

Staat van baten en lasten

<u>Baten</u>	Ref.	2021	Begroot 2021	2020
Subsidies/bijdragen fondsen	[6]	€ 53.220	€ 55.000	€ 55.000
Bijdragen leden en donateurs	[7]	€ 120.197	€ 102.000	€ 128.634
Opbrengst activiteiten	[8]	€ 2.147	€ 4.000	€ 5.316
Overige baten	[9]	€ 10.220	€ 6.600	€ 13.041
<i>Totale baten</i>		€ 185.784	€ 167.600	€ 201.991
<u>Kosten</u>				
Lotgenotencontact	[10]	€ 18.607	€ 27.600	€ 29.096
Informatievoorziening	[11]	€ 62.880	€ 64.700	€ 56.557
Belangenbehartiging	[12]	€ 2.712	€ 3.000	€ 1.746
Backoffice en instandhouding	[13]	€ 57.603	€ 72.300	€ 67.883
<i>Totale kosten</i>		€ 141.802	€ 167.600	€ 155.282
Resultaat boekjaar:		€ 43.982	€ 0	€ 46.709
Resultaatbestemming: algemene reserve		€ 43.982	€ 0	€ 46.709

Waarderingsgrondslagen

Algemeen

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

Vorderingen

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

Liquide middelen

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee bij de waardering rekening gehouden.

Schulden

Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders is bepaald.

Bestemmingsreserves

Een bestemmingsreserve is een deel van het eigen vermogen dat wordt afgezonderd omdat daaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan en deze beperking is door het bestuur aangebracht.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

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

Toelichting op de balans

Activa	2021	2020
1 Vorderingen en overlopende activa		
Debiteuren	€ 9.074	€ 1.600
Nog te factureren	€ 7.942	€ 6.127
Waarborgsommen	€ 440	€ 440
Vooruitbetaalde bedragen	€ 5.143	€ 10.026
Overige vorderingen	€ 15.000	€ 15.000
Totaal vorderingen en overlopende activa	€ 37.599	€ 33.193
2 Liquide middelen		
Rabobank zakelijke rekening	€ 101.355	€ 122.798
Rabobank bedrijfsspaarrekening	€ 192.528	€ 142.518
Totaal Liquide middelen	€ 293.883	€ 265.316
Passiva	2021	2020
3 Algemene reserve		
Algemene reserve, saldo per 1-1	€ 223.932	€ 177.223
Resultaat boekjaar	€ 43.982	€ 46.709
Algemene reserve, saldo per 31-12	€ 267.914	€ 223.932
4 Bestemmingsfondsen		
Bestemmingsfonds JMD, saldo per 1-1	€ 2.500	€ 0
Toevoeging aan fonds	€ 0	€ 2.500
Bestemmingsfonds JMD, saldo per 31-12	€ 2.500	€ 2.500
5 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	€ 20.538	€ 33.877
Terug te betalen subsidie ZonMw	€ 36.800	€ 36.800
Terug te betalen subsidie Ministerie van VWS	€ 1.445	€ 0
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	€ 2.284	€ 300
Totaal kortlopende schulden en overlopende passiva	€ 61.067	€ 72.077

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten	2021	begroting	2020
6 Subsidies/bijdragen fondsen			
PGO-subsidie Ministerie van VWS	€ 53.220	€ 55.000	€ 55.000
Totaal subsidies/bijdragen fondsen	€ 53.220	€ 55.000	€ 55.000
7 Bijdragen leden en donateurs			
Contributies	€ 110.516	€ 100.000	€ 113.258
Legaten	€ 0	€ 0	€ 2.995
Overige donaties	€ 9.681	€ 2.000	€ 12.381
Totaal donaties, giften en legaten	€ 120.197	€ 102.000	€ 128.634
8 Opbrengst activiteiten			
Sponsoring Maculadag/webinars e.d.	€ 2.147	€ 4.000	€ 5.316
Totaalopbrengst activiteiten	€ 2.147	€ 4.000	€ 5.316
9 Overige baten			
Advertentie-inkomsten en overige inkomsten	€ 10.220	€ 6.600	€ 13.041
Totaal overige baten	€ 10.220	€ 6.600	€ 13.041
Lasten	2021	begroting	2020
10 Lotgenotencontact			
Belteam	€ 577	€ 5.100	€ 300
Macula-café en regionale bijeenkomsten	€ 6.323	€ 8.500	€ 1.393
Werkgroep JMD	€ 153	€ 0	€ 2.633
Landelijke dag/webinar	€ 5.315	€ 12.000	€ 13.407
Vrijwilligerskosten lotgenotencontact	€ 3.189	€ 2.000	€ 0
Toerekening organisatiekosten	€ 3.050	€ 0	€ 11.363
Totaal lotgenotencontact	€ 18.607	€ 27.600	€ 29.096
11 Informatievoorziening			
Magazine maculaVisie/Gele Katern	€ 31.309	€ 31.500	€ 32.802
Website/digitale informatievoorziening	€ 16.354	€ 16.200	€ 8.087
Drukkosten	€ 6.126	€ 5.400	€ 4.305
Inhuur derden t.b.v. informatievoorziening	€ 4.563	€ 7.600	€ 0
Overige kosten informatie/voorlichting	€ 1.478	€ 2.000	€ 0
Congressen en symposia	€ 0	€ 2.000	€ 0
Toerekening organisatiekosten	€ 3.050	€ 0	€ 11.363
Totaal informatievoorziening	€ 62.880	€ 64.700	€ 56.557

<i>Vervolg lasten</i>	<i>2021</i>	<i>begroting</i>	<i>2020</i>
12 Belangenbehartiging			
Kosten belangenbehartiging	€ 2.529	€ 3.000	€ 1.065
Toerekening organisatiekosten	€ 183	€ 0	€ 681
Totaal belangenbehartiging	€ 2.712	€ 3.000	€ 1.746
13 Backoffice en instandhouding			
Backoffice-ondersteuning MEO	€ 51.685	€ 46.400	€ 46.535
Bestuur en kader	€ 6.744	€ 6.600	€ 6.068
Ledenraad	€ 0	€ 0	€ 617
Kosten personeel, inhuur en vrijwilligers	€ 0	€ 0	€ 25.893
Verzekeringen en advies	€ -249	€ 1.000	€ 1.975
Kosten hardware/software	€ 0	€ 3.900	€ 3.826
Kantoor materiaal, inclusief drukwerk	€ 0	€ 0	€ 1.053
Afschrijving debiteuren	€ 0	€ 0	€ 2.268
Bankkosten	€ 920	€ 1.300	€ 962
Ledenwerfactie	€ 4.786	€ 10.000	€ 2.093
Toerekening aan kernactiviteiten	€ -6.283	€ 0	€ -23.407
Overige kosten instandhouding	€ 0	€ 3.100	€ 0
Totaal backoffice en instandhouding	€ 57.603	€ 72.300	€ 67.883

