

Notulen Algemene Ledenvergadering (concept)

23 mei 2022 van de MaculaVereniging

Locatie: The Green House, Utrecht

Aanwezig: 9 leden en bestuursleden: Heleen Schoots (voorzitter en communicatie) Monic Jansdam (penningmeester), Karin Terbraak (secretaris en JMD), Roger Ravelli (projecten), Peter Derks (voorlichting), Dirk Faber (potentieel bestuurslid), Cara Verdellen (potentieel bestuurslid)

Afwezig:

Notulist: Anne Koopman (MEO)

Opening en welkom door Heleen Schoots

De voorzitter opent de vergadering en stelt zich voor, waarna de aanwezigen van het bestuur en de leden zich ook voorstellen.

Mededelingen van het bestuur

Er worden geen mededelingen vanuit het bestuur gemeld.

Goedkeuren verslag ALV 4 november 2021

Lid mevrouw Vierbergen zag in de notulen bij het punt 'Mededelingen van het bestuur' iets over het Zorginstituut staan. Echter kon zij op deze website niks vinden over macula-degeneratie. De penningmeester geeft als tip om op Zinnige Zorg te zoeken, dan kom je wel uit bij macula-degeneratie.

Verder geeft mevrouw aan dat de data voor de maculaVisies niet aangegeven zijn. Dit zou wel in de maculaVisie van maart staan. Mevrouw zou graag de sluitingsdatum weten om stukken in te brengen. De hoofdredacteur is aanwezig en zal mevrouw de data doorsturen.

De artikelen in het magazine worden ook op de website geplaatst. Echter kan mevrouw dit niet goed vinden. Heleen geeft aan dat er goed gelet wordt op de toegankelijkheid van de magazines op de website. Bij het kopje 'over ons' en 'informatie' staan de artikelen die geschreven zijn. Hierop wordt aangevuld dat er een inlogpagina komt op de website voor leden. De maculaVisies worden

niet meer in zijn geheel op de openbare website gezet, maar wel op de besloten pagina in de hoop meer leden te kunnen werven.

Hierna is de notulen goedgekeurd door de aanwezige leden van de ALV.

Maand van de Macula juni 2022

Heleen geeft uitleg over het de afbeelding op de website. Op de nieuwe website is een nieuwe foto geplaatst. De gedachten hierachter is dat de moeder uit het gezin macula-degeneratie heeft. Uitgebeeld is wat de moeder ziet als zij naar haar gezin kijkt.

De slogan van de Maand van de Macula

De slogan 'In het hart, uit het zicht' heeft een speciale betekenis: Dat wat ons het meest dierbaar is, kunnen wij niet meer zien.

Maculadag

Er zijn veel vragen binnengekomen over de Dag van de Macula en de Maculadag en wat hierin het verschil is.

21 juni heeft het bestuur laten opnemen als de Dag van de Macula. Deze dag is gekozen, omdat het de dag van het langste licht is. Op deze dag wilde het bestuur ook de Macula-dag houden, dit lag ook vast bij het Evoluon in Eindhoven, maar zij hadden een dubbele boeking staan, waardoor de Maculadag verplaatst is naar 24 juni.

Op 10 juni wil het bestuur meer aandacht vragen bij huisartsen voor macula-degeneratie door een symposium te houden. Om overbelasting van de oogarts te vermijden is de huisarts de eerst aangewezen persoon.

Maculatest

De Maculatest is ontwikkeld in navolging van Australië wat 5 risicofactoren in beeld brengt. Als je op alle 5 de vragen ja zegt, wil dat niet zeggen dat je macula-degeneratie hebt, maar men loopt wel meer risico om het te krijgen.

Kalender

Het bestuur is de Maand van de Macula gestart door eerst alle stakeholders uit te nodigen. Dit heeft geleid tot een samenwerking met Bartiméus, Koninklijke

Visio, het Zorginstituut, de Oogvereniging. Zo is de gevulde agenda ontstaan. Als je naar de kalender gaat op de website, zie je meteen wat er is georganiseerd, maar ook waar en wanneer dit is.

Tijd voor Max

Op 1 juni start de Maand van de Macula met Tijd voor Max. Joop Atsma (Eerste Kamerlid) zal het verhaal over macula-degeneratie vertellen en Caroline Klaver zal de leefstijlkant van het hebben van macula-degeneratie benadrukken.

Begroting

De kosten en baten zijn in 2021 wat lager dan 2020. Dit komt nog steeds door de fysieke bijeenkomsten die vorig jaar ook niet/weinig gehouden zijn.

Er is meer contributie ontvangen dan begroot. Een positieve wending is dat er door de ledencampagne veel leden zijn binnengekomen.

Deze zal in 2022 ook weer starten voor minder geld dan 2021. Wanneer deze zal starten is nog niet duidelijk.

Verder zijn er minder kosten geweest dan begroot. Voornamelijk doordat de lotgenotenbijeenkomsten en de beurzen niet zijn doorgegaan. Verder is er een budgetoverschrijding geweest. Dit komt voornamelijk door de huur van personeel en inzet van MEO.

Het eigen vermogen is weer verhoogd. Door de Maand van de Macula zal het eigen vermogen minder worden. Het doel is om het eigen vermogen te verminderen, maar wel met projecten waar de vereniging echt achter staat.

Er staat een schuld bij ZonMw. Dit is ook meegenomen met de balans en is in 2022 terugbetaald.

Kascommissie

Kascommissie is gehouden met Ellen Weiss en Janny van der Heijden. De kascommissieformulieren zijn ondertekend en gearhiveerd bij MEO. Het bestuur dankt beide hartelijk voor hun inzet voor deze commissie.

Het resultaat van het eigen vermogen is € 43.982 positief.

Er zijn geen vragen, waarna het de aanwezige leden het jaarverslag goedkeuren.

Benoeming potentiële bestuursleden

Dirk Faber stelt zich voor aan de aanwezige van de ALV. Hierna stelt Cara Verdellen zich voor.

Zonder bezwaar worden de potentiële bestuursleden hierbij benoemd tot bestuursleden van de MaculaVereniging.

De nieuwe bestuursleden zullen komende periode vooral kennis gaan maken met de bestuursfuncties en na de zomer zullen zij een portefeuille toegewezen krijgen binnen het bestuur.

Rondvraag en wat verder ter tafel komt

Tijmen Stoof wil het bestuur en mensen er omheen een groot compliment geven voor alle activiteiten die tijdens de coronaperiode zijn georganiseerd en de vereniging in beweging gehouden heeft.

Mevrouw Vierbergen ziet op pagina 27 van de maculaVisie 'AMD live' staan. Wat betekent de A? Hierop geeft de voorzitter antwoord dat Nederland het heeft over LMD (Leeftijdsgebonden macula-degeneratie) en in het Engels is het AMD (Age-related macular degeneration).

Een verdere vraag van een van de leden is dat in de afgelopen jaren werd voor de ALV de Kaderdag gehouden. Mevrouw vraagt waarom dat deze keer niet zo is georganiseerd. Hierop wordt geantwoord door Peter Derks (voorlichting) dat het organisatorisch niet handig uitkwam dat de Kaderdag van tevoren gehouden werd. De Kaderdag zal nog gehouden worden.

Ook complimenten vanuit Bram Harder. Het is een enorme klus geweest om de Maand van de Macula neer te zetten. Hij hoopt van harte dat dit een succes wordt.

Sluiting

De voorzitter bedankt alle aanwezigen en sluit de vergadering om 17.30 uur.