

Jaarverslag 2013 MD Vereniging

INHOUDSOPGAVE	pagina
Inleiding.....	2
1. Het bestuur.....	3
2. De Ledenraad.....	4
3. Het ledenbestand.....	4
4. Vrijwilligers, kaderleden, het landelijk bureau.....	4
5. Communicatie en informatie.....	6
6. Voorlichting en contact.....	8
7. Medische zaken en wetenschappelijk onderzoek.....	11
8. Juveniele MD.....	12
9. Samenwerking en belangenbehartiging.....	12
10.Voucherproject Oog.....	16

Geachte lezers, leden,

Graag bieden wij u hierbij het jaarverslag over 2013 aan, bestaande uit een sociaal verslag en een financieel verslag. Het sociaal verslag is een beknopte weergave van activiteiten die in het beschreven jaar door het bestuur, medewerkers en vrijwilligers zijn verricht in het kader van de doelstellingen zoals die zijn verwoord in de statuten van de MD vereniging. Het financiële verslag; de Jaarrekening, is de verantwoording van de financiële middelen om bovengenoemde activiteiten te financieren. Het jaar 2014 was het jaar dat de MD vereniging als zelfstandige patiënten vereniging, los van de opgerichte Oogvereniging, haar werk ten behoeve van de leden verrichtte.

In de loop van het jaar heeft het bestuur een aantal keren gesprekken gevoerd met een delegatie van het bestuur van de Oogvereniging en haar directeur, met als doel te komen tot een acceptabel model voor vormen van samenwerking tussen de MD vereniging en de oogvereniging. Deze gesprekken hebben niet het tot het gewenste resultaat geleid. Op verzoek van de MD vereniging heeft het Oogfonds een bemiddelende rol vervuld waardoor aan het eind van 2013 de gesprekken op een meer constructieve manier konden worden voortgezet.

Het beschreven jaar laat een forse daling van het aantal leden zien, een lichtpuntje is dat aan het begin van 2014 hierin een kleine kentering lijkt te ontstaan. Samengevat willen wij stellen dat aan onze doelstellingen; belangen behartiging, voorlichting en informatie verstrekking over alle vormen van Macula-Degeneratie ruim is voldaan, vele mensen zijn bereikt.

Tot slot een woord van grote waardering voor de medewerkers van het bureau, Mary, Sonja en Bouke, alle vrijwilligers en de leden van de redactie van de MaculaVisie, zonder hun prachtige inzet zouden voornoemde resultaten niet bereikt zijn.

Heeft u na het lezen van dit jaarverslag vragen? Wij nodigen u graag uit met één van de bestuursleden of één van de bureaumedewerkers contact op te nemen.

Tijmen Stoof, secretaris

1. Het bestuur

Het bestuur heeft in 2013 zeven maal vergaderd. In de zomer is er een studiedag geweest, onder leiding van mevrouw Lahey is gesproken over de toekomstvisie.

Samenstelling bestuur in 2013:

- Bram Rutgers van der Loeff, voorzitter
- Tijmen Stoof, secretaris
- Frans Stoop, penningmeester ad interim, communicatie en informatie
- Tiny Langezaal, voorlichting en contact
- Arco Ooms, Juveniele MD
- Peter Hoogerbrugge, zorgverzekeringen en overheid

In het verslagjaar heeft het bestuur door toevallige omstandigheden geen overleg met de Ledenraad en met de redactie van MaculaVisie. Met beide zeer gewaardeerde groepen vrijwilligers en kaderleden is er eind 2012 overlegd en besloten het volgende overleg plaats te laten vinden in januari of februari 2014.

Wel heeft het bestuur haar Adviesraad gereactiveerd. Deze raad bestaat uit een aantal vooraanstaande oogartsen alsmede een al even vooraanstaande optometrist. Medische en paramedische ontwikkelingen rond de oogzorg worden besproken, met name om onze leden hieromtrent zo goed en actueel mogelijk te kunnen informeren.

Ook zijn het de relaties met het bestuur van het MD Fonds aangehaald. Sinds haar oprichting is 'voorlichting' één van de statutaire taken van het MD Fonds. Tot en met 2011 lagen de subsidies van de overheid voor patiëntenverenigingen op zo'n niveau, dat het MD Fonds die voorlichting geheel over kon laten aan de MD Vereniging. Nu die subsidies in drie jaar tijd worden afgebouwd van jaarlijks € 120.000 naar € 35.000, is het niet meer vanzelfsprekend dat de MD Vereniging zonder meer in staat is al de gewenste voorlichtingsactiviteiten te financieren. Het MD Fonds is bereid om binnen de gebruikelijke voorwaarden en verantwoording, projecten van de MD Vereniging mede te financieren. Vanwege de aangescherpte eisen aan ANBI-instellingen (ANBI = Algemeen Nut Beogende Instellingen), zijn de websites

van MD Vereniging en MD Fonds gesplitst. Het gesprek over - vooral - deze onderwerpen bleek zo vruchtbaar, dat besloten is tot een periodieke herhaling van dit bestuurlijke overleg.

2. De Ledenraad

De leden van de Ledenraad zijn: mevrouw Griekke Bontkes-Wiersma, mevrouw Astrid Hoeksma (secretaris), de heer Kars-Jan Klok (voorzitter), de heer Henk Langhorst, de heer Huub Schreurs. Er is een vacature binnen de Ledenraad.

Het doel van de Ledenraad is gevraagd en ongevraagd advies geven aan het bestuur. In 2013 is de Ledenraad een keer bijeen geweest op 12 oktober 2013. Door de ontwikkelingen (of het gebrek daaraan) tussen de MD vereniging en de Oogvereniging is er maar één bijeenkomst geweest. Gedurende het jaar zijn er wel onderlinge contacten geweest via de mail waarin om inbreng vanuit de ledenraad gevraagd wordt over bijvoorbeeld het mail beleid van de MD vereniging. Tijdens de vergadering in oktober 2013 is gesproken over:

- De rol van de ledenraad;
- De uitwisseling van informatie en de samenwerking met het bestuur;
- Bestuurdersaansprakelijkheid.

Oproep: indien u belangstelling heeft om lid te worden van de Ledenraad verzoeken wij u contact op te nemen met het Landelijk bureau van de MD vereniging: 030 – 298 07 07.

3. Het ledenbestand.

Totaal op 1 januari 2013: 5064 leden, op 31 december 2013: 4748 leden. Per saldo een vermindering van 316 leden, oftewel een krimp van 6%, in 2012 was er een daling van 4%. De dalende tendens die in 2011 is ingezet is nog niet omgebogen.

4. Vrijwilligers, kaderleden en landelijk bureau

Vrijwilligers en kader

In 2013 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 MD-café's en MD-bijeenkomsten, en de regionale informatiebijeenkomsten zijn goed bezocht. De MaculaVisie is zesmaal verschenen, dankzij de werkzaamheden van de

driehoofdige redactie. Voor belangenbehartiging wordt in de zogenaamde voucherwerkgroepen samengewerkt met andere patiëntenverenigingen. Hierin zitten enkele afgevaardigde van de vereniging, elders in dit verslag kunt u hier meer over lezen. Op zaterdag 12 oktober is de jaarlijkse kaderdag geweest, bezocht door circa 50 vrijwilligers en partners. Dit jaar met een gezellige lunch en een interessante lezing van prof. dr. Ger van Rens. Hij is lid van de Adviesraad en hoogleraar Revalidatie bij blind- en slechtziendheid aan VUMC.

Landelijk bureau

Op het landelijk bureau in Utrecht werken drie personen Bouke van Dam, fulltime, Mary Ruskamp, 24 uur per week en Sonja Ottens (gezamenlijk is dit 1,8 Fte). Sonja werkt een halve dag voor het MD Fonds en een halve dag voor de vereniging. Bouke is er voor de telefonische vragen van leden, de administratie en hij is betrokken bij de organisatie van de informatiebijeenkomsten. Mary is als hoofd van het landelijk bureau. Naast het coördineren van alle lopende zaken houdt dit in de organisatie van de MD-dag, ondersteuning van het bestuur en de werkgroep communicatie. Samen zorgen de medewerkers voor het bijhouden van de website.

5. Communicatie en informatie

2013 was alweer een druk jaar. de Werkgroep Communicatie heeft weer veel nieuwe initiatieven ontwikkeld om MD ook bekend te maken bij de omgeving van de MD patiënt. De werkgroep communicatie (WGC) is vier maal bijeen gekomen in 2013. De werkgroep wordt gevormd door Ria Dekker, Tiny Langezaal, Arco Ooms, Marie-José Rijnders Tijmen Stoop, Frans Stoop (voorzitter), vanuit het bureau: Sonja Ottens en Mary Ruskamp. De WGC komt in wisselende samenstelling bijeen afhankelijk van de onderwerpen.

Projecten 2013

-In april heeft het eerste Macula-Maga(minder)Zien het licht gezien. Dit blad is bedoeld voor de omgeving van de MD-patient om te laten zien wat het betekent om MD te hebben. De uitgave is niet in de karakteristieke lay-out opgemaakt, maar met een gewoon lettergrootte en veel kleurenfoto's. Een soort glossy. Op de ZieZo beurs zijn vele exemplaren uitgedeeld. Ook bij de regionale centra is er interesse voor dit magazine en enkele oogartsen hebben belangstelling.

-De MD-gids is in een herziene herdruk uitgekomen in mei. Hiertoe is alle informatie uit deze gids gereviseerd, met behulp van enkele deskundigen.

-Een doelstelling is om de bekendheid met het bestaan van de MD vereniging bij professionals in medische centra te vergroten. Een zorgvuldige afweging over wat nu de juiste kanalen daarvoor zijn heeft geresulteerd in een plan voor een mailing naar hoofden van oogpoli's van alle ziekenhuizen en oogklinieken. De aanzet is in 2013 geweest bij een eerste groep oogpoli's van "het Oogzorgnetwerk" waar 15 ziekenhuizen bij zijn aangesloten. Het andere deel van de mailing volgt in 2014. De pakketten die worden rondgestuurd bevatten een fact-sheet over de vereniging, een MD-gids, een algemene folder, visitekaarten en een bestelformulier. Op de website is een buton gemaakt waar men online materiaal kan bestellen.

-Campagne "Oog in Beeld": een bijlage van het Financieel Dagblad die speciaal over ogen gaat. Samen met het MD Fonds is deze advertentie gerealiseerd. Er zijn weinig reacties op geweest.

-Er is door verschillende personen contact gezocht met de stichting "Sire" om te kijken of er mogelijkheden zijn om zendtijd te krijgen voor voorlichting over de aandoening MD via radio of tv. De wachtlijst hiervoor blijkt heel lang.

-Om uit te delen op de MD-dag en de Ziezo beurs zijn zonnekleppen gemaakt met het MDV-logo.

MaculaVisie

In 2013 heeft de driekoppige redactie weer heel hard gewerkt om het blad zes maal uit te brengen. Het aantal pagina's varieerde dit jaar van 32 tot 40. Met een afwisselende en interessante inhoud is het blad zeer populair bij de leden. Het enige nadeel is dat door de leesnelheid die bij veel leden niet heel hoog ligt, het soms moeilijk is om de gehele inhoud te lezen voor de nieuwe aflevering in de brievenbus valt. Dit jaar is een nieuwe rubriek geïntroduceerd: "De hobby van". Met medewerking van tekstschrijfster Fimke Duursema, worden leden geïnterviewd. In 2013 is het besluit genomen om de MaculaVisie bij een andere drukker te laten maken. De keuze is gemaakt uit kosten overwegingen en efficiëntie. De procedure is aantrekkelijk omdat de redactie het hele blad online in elkaar kan zetten. Twee redactieleden hebben nog in 2013 een cursus gevolgd om zich in de nieuwe werkwijze te bekwamen. Ondanks de vele oproepen is het nog niet gelukt een nieuw redactielid te werven.

Externe bijeenkomsten en congressen

Een greep uit de beurzen, congressen en andere interessante ontmoetingen. De Slechtziendendag op 19 januari, in cursus- en vergadercentrum Domstad in Utrecht, werd georganiseerd door de NVBS, Glaucoomvereniging (nu Oogvereniging) in samenwerking met de MD Vereniging, Bartiméus en Visio. Het thema was Ziende(r)ogen op weg! Het plenaire ochtendprogramma stond onder leiding van Anita Witzier, met sprekers van de Fietsersbond, Rijkswaterstaat en de

Nederlandse Spoorwegen. In de middag volgden workshops met onderwerpen als Op pad met de OV-Chipkaart, Automobilititeit, Betalen toegankelijk. Daarnaast workshops op het gebied van werk en hobby. Met 400 deelnemers een zeer geslaagde dag.

Op de jaarlijkse ZieZo beurs in april werd de MDV-stand weer heel goed bezocht. De bezoekers ontvingen een gele paprika. Er zijn circa 12 nieuwe leden geregistreerd. Bram sprak ongeveer 100 deelnemers aan de jaarlijkse TOA-dag (Technisch Oogheelkundig Assistenten) toe, over MD en de activiteiten van de MD Vereniging. Bram was ook bij twee bijeenkomsten van AMD Alliance International, in juni in Londen en in december in Rome. Frans bezocht een symposium: "Hallucinaties beter begrijpen". In het verlengde hiervan is ook meegedacht over de opzet van wetenschappelijk onderzoek. Bij slechtzienden kent men het syndroom van Charles Bonnet. Het schijnt dat 1/3 van de slechtzienden last heeft van hallucinaties, vooral bij ouderen met een slechtere gezondheid. Op de jaarlijkse Rolde Inzicht beurs van huis Hendrik de Kok (een huis voor blinde en slechtziende senioren), was de vereniging met een stand aanwezig. In november is de VOVZ, een jaarlijkse beurs voor oogverpleegkundigen. Naast interessante medisch lezingen is er een informatiemarkt waar de MD Vereniging met de Oogvereniging een stand heeft bemensd. Frans en Arco bezochten het symposium over nieuwe therapieën (Gentherapie, Stamceltherapie en implantaten) in Gent en zien dat er vooruitgang wordt geboekt in onderzoek naar oplossingen voor MD.

Tijdens de 9^e Oogzorgnetwerkdag heeft Het Oogzorgnetwerk de eerste oogheelkundige kwaliteitscertificaten uitgereikt aan het Antonius Ziekenhuis Sneek, Het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis Dirksland en het Flevoziekenhuis Almere. Hiermee tonen deze ziekenhuizen de zeer hoge kwaliteit van zorg voor patiënten met MD op de afdeling oogheelkunde. De winnaars kregen van twee bestuursleden een handboek met informatiemateriaal van de MD Vereniging uitgereikt.

Bram bezoekt de Duitse patiëntenvereniging Pro Retina Bonn: 6000 leden, de meerderheid met Leeftijdgebonden MD. Frans: is aanwezig bij de jaarlijkse dag van InZicht. Arco is aanwezig bij een cursusdag van de Bond van Nederlandse Architecten over visueel ontwerp. Toegankelijkheid van gebouwen krijgt meer aandacht van de architecten, ook in de opleiding en bijscholing.

Peter is bij het Rondetafelgesprek webtoegankelijkheid georganiseerd door de overheid. Hij heeft gevraagd om een mentaliteitsverandering: ambtenaren denken dat ze weten wat een slechtziende ziet, het is beter om de doelgroep zelf de bruikbaarheid te laten testen.

Voorlichting bij verschillende netwerken

Eind 2012 zijn gesprekken gevoerd met de heer P.P. de Bruyn, medewerker van de afdeling voorlichting van Bartiméus, over mogelijke samenwerking. Doel is om de bekendheid over MD te vergroten. Er is een stramien bedacht met de volgende structuur:

- Algemene voorlichting over het oog en de meest voorkomende ziektes en leeftijdgebonden oogaandoeningen, verzorgd door Peter-Paul de Bruyn.
- Informatie over MaculaDegeneratie in algemene zin door Tijmen Stoof.
- Na een korte pauze informatie over hulpmiddelen door Bartiméus.
- Afsluiting door Tijmen Stoof met informatie over de persoonlijke ervaringen in het maatschappelijk leven met MD.

De voorlichting vond plaats tijdens bijeenkomsten van leden van P.C.O.B (een bond van senioren) en bijeenkomsten van vrouwenverenigingen en ouderensociëteiten. PCOB's in Maarssen, Leerdam, Meerkerk, 's-Gravendeel, Wageningen en Geldermalsen, Buurmalsen. De vrouwennetwerken in Deil en omgeving. Rumpt. Behalve de mondelinge informatie is aan de deelnemers schriftelijke informatie verstrekt in de vorm van de MD folder, MaculaVisies en exemplaren van het Macula Magazien. Voor 2014 zijn nieuwe bijeenkomsten gepland.

Frans heeft meerdere spreekbeurten gegeven voor Lions club, Rotary en diverse Vrouwenverenigingen, lezingen die ook veel donaties oprachten voor de vereniging.

6. Voorlichting en contact

Belteam

In het afgelopen jaar heeft het belteam met vijf vrijwilligers de nieuw aangemelde leden van de vereniging telefonisch benaderd en 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.

MD-café en (huiskamer)bijeenkomsten

Onderling contact wordt door de vrijwilligers georganiseerd verspreid over Nederland. Het karakter van deze bijeenkomsten verschilt evenals de frequentie en de benaming: MD-café, MD-(huiskamer)bijeenkomst of MD-lotgenotencontact. De opkomst varieert ook, ze worden zo tussen de 5 en 40 leden bezocht. In de ene plaats staat de gezelligheid en het contact voorop, in de andere gaat het meer om het uitwisselen en overbrengen van informatie. Er waren twee jubilea te vieren het MD-café in Eindhoven en de MD-bijeenkomst

Westerbork bestonden beiden 10 jaar! In 2013 zijn in de volgende plaatsen bijeenkomsten geweest: Amsterdam, Bussum, Cuijk, Den Haag, Doetinchem, Eindhoven, Enschede, Franeker, Groningen, Nijverdal, Rotterdam, Utrecht en Westerbork. De frequentie varieert van twee maal tot twaalf maal per jaar, en het aantal bezoekers is tussen de 5 en 50 personen. In 2013 zijn door bestuursleden diverse MD-cafés bezocht. Tijmen Stoof was in Enschede, Bussum, Westerbork en Franeker. Naast algemene bestuurlijke informatie was het onderwerp, wandelen naar Santiago de Compostella.

Informatiebijeenkomsten

MD-informatiebijeenkomsten worden georganiseerd rekening houdend met een geografische verspreiding door het hele het land. Doel van de bijeenkomsten is informatie te geven over de oogaandoening, waar de oogarts in het individuele consult niet aan toekomt. Leden die in de buurt van het medische centrum wonen worden persoonlijk uitgenodigd. Verder is er publiciteit vanuit het betreffende ziekenhuis. De bijeenkomsten zijn bedoeld voor iedereen die met MD te maken heeft. In 2013 zijn er in de onderstaande plaatsen informatiebijeenkomsten georganiseerd:

- Roermond, Laurentius ziekenhuis, twee maal
- Heerhugowaard, Oogcentrum Noord Holland, twee maal
- Rotterdam Maasstad Ziekenhuis
- Utrecht UMCU
- Medisch Centrum Haaglanden locatie Westeinde Den Haag

Een oogarts verbonden aan het betreffende medische centrum, geeft een uitgebreide uitleg over de aandoening en eventuele nieuwe ontwikkelingen. Met medewerking van Bartiméus of Koninklijke Visio en een hulpmiddelenleverancier, in 2013 waren dat Elvea, Ergra, Low Vision, Aangepast lezen en Optelec. Er zijn meestal ca. 100 bezoekers, afhankelijk van de grootte van de zaal.

Vijf kleinschalige bijeenkomsten in het Amsterdam Medisch Centrum

In 2013 zijn deze bijeenkomsten weer georganiseerd. Op de vijf bijeenkomsten in het AMC geven diverse deskundigen informatie over MD en de invloed hiervan op het dagelijks leven. De bijeenkomsten worden georganiseerd door het AMC samen met de MD Vereniging, Bartiméus en Koninklijke Visio. Doel van de bijeenkomsten is mensen die net bij de oogarts

hebben gehoord dat zij MD hebben, op te vangen en van nuttige informatie te voorzien. Daarnaast is er gelegenheid om andere mensen te ontmoeten met deze oogandoening. Er zijn vijf bijeenkomsten met de thema's:

Bijeenkomst 1 Wat is MaculaDegeneratie? Hulpmiddelen? Welke ontwikkelingen zijn er op het gebied van behandelingen?

Bijeenkomst 2 Hoe vertel ik de mensen om mij heen over MD? Wat betekent de achteruitgang van mijn gezichtsvermogen voor mij?

Bijeenkomst 3 Hoe red ik mij in huis, welke hulpmiddelen zijn er zoal?

Bijeenkomst 4 Mobiliteit, hobby's, sociale contacten

Bijeenkomst 5 Welke ontwikkelingen zijn er op het gebied van de computer, de iPad, de smart-phone en lezen.

Mensen kunnen altijd onderweg in- en uitstappen en de vijf bijeenkomsten doorlopen als een soort carrousel. Het plan is om deze vorm van voorlichting op te zetten in meerder oogpoli's.

Oogcontactdag 2013

Ook dit jaar is de Oogcontactdag op vrijdag 26 oktober 2013 in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) te Nijmegen een succes geweest. Een initiatief van Patiëntengroepen Retinabelangen en Glaucoombelangen van de Oogvereniging, Retina Nederland en de MD Vereniging.

De dagvoorzitter was Lieve Roets-Merken en als sprekers waren aanwezig:

drs C.C.Mayland Nielsen oogarts van CWZ

drs L. van den Heuvel GZ-Psycholoog Bartiméus

drs L.J.Noordzij oogarts Viecuri MC Venlo

dr C.A. Eggink oogarts Radboudumc Nijmegen.

MD-dag 2013

Op zaterdag 1 juni vond de MD-dag plaats, met circa 400 bezoekers. Er is een interessante informatiemarkt met leveranciers van hulpmiddelen, voedingssupplementen, aangepaste lectuur en de regionale centra (Bartimeus en Visio). Lezingen werden verzorgd door: mevrouw prof. dr. C.C.W. Klaver

("MD en erfelijkheid"), mevrouw professor dr. J.J.M. Hooymans

("Is het beloop van ouderdoms MaculaDegeneratie te beïnvloeden?"), mevrouw W. Hauser ("Acupunctuur en Traditionele Chinese Geneeswijze voor uw ogen")

de heer H. Stam (“Met een vergrootglas door de hulpmiddelen en vergoedingen”). De ledenvergadering vond plaats in de ochtend waardoor er circa 100 leden aanwezig waren. In de pauze was er een muzikale noot en gelegenheid voor standbezoek. Het middagprogramma werd afgesloten met een forumdiscussie waarin sprekers ingingen op de vragen uit de zaal. Na afloop werden de aanwezigen genodigd voor een nazit met een hapje en een drankje. Het is weer een zeer geslaagde dag geweest.

7. Medische zaken en wetenschappelijk onderzoek

Richtlijn voor oogartsen bij Leeftijdgebonden MD (LMD)

In het begin van het verslagjaar heeft de MD Vereniging, mede namens de Oogvereniging, de inbreng voor de komende Richtlijn LMD voor oogartsen, naar de betreffende werkgroep van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Genootschap) gestuurd. Er is onder andere aangedrongen op een periodiek overleg tussen vertegenwoordigers van het NOG, de optometristen (OVN = Optometristen Vereniging Nederland) en de MD Vereniging: gezien de maatschappelijke, medische, technologische en politieke ontwikkelingen in en rond de zorg, lijkt het praktisch onmogelijk om in een Richtlijn sluitende aanwijzingen te geven voor de omgang van oogartsen met MD-patiënten. Eind 2013 ontving de MD Vereniging het concept van deze Richtlijn met het verzoek daarop op korte termijn te reageren. Die reactie is in de eerste dagen van 2014 uitgegaan. Naar verwachting zal de definitieve richtlijn in de loop van 2014 verschijnen. De Richtlijn kan voor mensen met de natte vorm van LMD mede van belang zijn wanneer het geneesmiddel Avastin® voor natte MD bij hen niet of niet meer werkt. In de Richtlijn wordt beschreven wanneer een oogarts wordt aangeraden om over te stappen op een van de andere geneesmiddelen (Lucentis® of Eylea®).

Standaard Visusklachten NHG

In het voorjaar van 2013 is het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) begonnen aan de voorbereiding van een standaard bij visusklachten. Aan patiëntenverenigingen werd gevraagd een overzicht te geven van knelpunten, waarmee bij het opstellen van deze standaard rekening zou moeten worden gehouden. Met de Oogvereniging werd afgesproken gezamenlijk te reageren. De MD Vereniging zond de inbreng binnen naar de Oogvereniging. Toen na maanden nog niets van de Oogvereniging werd vernomen, heeft de MD

Vereniging haar lijst van knelpunten ook direct aan NHG doen toekomen. Naar verwachting zal begin 2014 een conceptstandaard voor commentaar naar de verschillende patiëntenverenigingen worden rondgestuurd.

Het belang van het onderwerp 'Medische zaken' bleek zowel bij de landelijke MD-dag als bij de tweejaarlijkse JMD-dag: op beide dagen werden er presentaties gehouden over uiteenlopende onderwerpen, maar op beide dagen concentreerden praktisch alle vragen uit het publiek zich op de medische onderwerpen.

Wetenschappelijk onderzoek.

In 2012 is er vanuit een (toen nog geheten) Viziriswerkgroep wetenschap en onderzoek een begin gemaakt met een project 'cliëntgedreven onderzoeksagenda'. Het doel van dit project is het opstellen van onderzoeksprioriteiten op medisch, paramedisch en evt. ook maatschappelijk gebied, op basis van de wensen van de vele categorieën oogpatiënten. Pas door de interviews die daarvoor in 2012 werden afgenomen werd de MD Vereniging geïnformeerd over het bestaan van die werkgroep. Begin 2013 kon een vertegenwoordiger van de MD Vereniging alsnog zitting nemen in deze werkgroep. Op basis van een subsidie van het samenwerkingsorgaan van de regionale instellingen (Koninklijke Visio, Bartiméus) is in 2013 de tweede fase van dit onderzoek gestart. Die fase bestaat uit zogenaamde focusgroepen, waarin de wensen en ideeën werden gepeild van mensen met een visuele aandoening. Eind november is de eerste MD-focusgroep gehouden. Op dit moment is echter nog niet geheel zeker dat het project tot één integrale onderzoeksagenda kan leiden voor alle oogpatiënten. In de genoemde eerste fase van het project in 2012 is onder meer de haalbaarheid onderzocht. Die eerste fase is echter niet met een gezamenlijk rapport afgesloten. Op zich staat de MD Vereniging positief tegenover een wetenschappelijk verantwoorde peiling van de behoeften van de verschillende categorieën oog patiënten. Wij achten het echter op voorhand niet zeker, dat het mogelijk zal zijn al de betreffende wensen in één prioriteitenlijst samen te vatten. Rekening moet immers worden gehouden met de verschillen tussen behandelbare en niet-behandelbare aandoeningen, aangeboren en leeftijdsgebonden aandoeningen, erfelijke en niet-erfelijke aandoeningen, 'volksziektes' en zeldzame ziektes, aandoeningen die wel of niet leiden tot ernstige slechtziend- of blindheid.

8. Juveniele MD

Alle vormen van Juveniele MD behoren tot de zeldzame aandoeningen. De MD Vereniging is daarom lid van de VSOP, alliantie voor zeldzame en genetische aandoeningen. In het door Europa ingezette Nationaal Plan Zeldzame Ziekten rond het inrichten van de zorg, zitten we nog midden in het proces van het aanwijzen van Expertisecentra en relevante netwerken. In het Radboudumc is een Stargardt Taskforce gevormd met als doel onderzoek naar een behandeling (gentherapie) van de Ziekte van Stargardt naar Nederland (Nijmegen) te halen.

Netwerken en werkgroepen

Op het gebied van Toegankelijkheid wordt samengewerkt met de Oogvereniging binnen de voucher werkgroepen “Verkeer of verkeerd” en “Openbare Ruimte en Gebouwen (ORG)”. Binnen “PG Werkt samen”, een samenwerkingsverband van de koepelorganisaties CG –Raad en Platform VG (nu Ieder(in)), LPGGZ (Landelijk Platform Geestelijke Gezondheids Zorg) en NPCF (Patiëntenfederatie) wordt deelgenomen aan de werkgroepen “Arbeid” en “Wonen en Woonomgeving”. Om Visuele Toegankelijkheid onder de aandacht van vormgevers en architecten te brengen is door Berry den Brinker een boek geschreven met de titel: Zicht op Ruimte. Dit boek zal ook worden gebruikt in de bijscholingscursus van de BNA Academie die in 2014 zal worden gegeven.

AZoW

Het Netwerk Ander Zicht op Werk (AZoW) voor werkende slechtziende mensen, inclusief werkzoekenden en starters. Doel is het uitwisselen van ervaringen, en contacten en kennis opdoen rond werk en een visuele beperking. Het format is dat iemand zijn of haar verhaal verteld of er wordt een werkplek bezocht. Dit netwerk bestaat in Den Haag, Utrecht en Zwolle. In Den Haag dit jaar helaas minder actief. Het Netwerk AZoW Utrecht en Ander Zicht Zwolle organiseerden ieder elke twee maanden een bijeenkomst. In Utrecht kwamen o.a. de volgende onderwerpen aan bod: Een baan via het AZoW Netwerk; Werk en energieniveau, gezonde voeding, bewust eten en bewegen; Werk en leven, zin en betekenis. Het netwerk is aandoening overstijgend en ook werk overstijgend. Er worden veel persoonlijke ervaringen uitgewisseld.

JMD-symposium

De tweejaarlijkse JMD Dag (JMD Symposium) werd op 23 november gehouden in Nijmegen in samenwerking met het Radboudumc. Een goed bezochte dag met ruim 170 deelnemers. Het ochtendgedeelte werd

traditiegetrouw met medische onderwerpen. Verschillende soorten Juvenile MD, door dr. Camiel Boon. Gentherapie, door dr. Rob Collin. Voeding en JMD, door Gabriëlle Buitendijk (prof. Caroline Klaver) en Progressieonderzoek, door prof. Carel Hoyng. Door de veelal goed geïnformeerde deelnemers werden zeer goede vragen gesteld. In het middagprogramma volgde ICT in het reguliere onderwijs, door Henk Snetselaar (Bartiméus). De WMO verandert, door Joke Stoffelen (Zorgbelang Gelderland/AVI). De rol van de bedrijfsarts, ging helaas niet door omdat de bedrijfsarts zelf ziek was. Een ervaringsdeskundige vertelt..., door Ariëne en haar zus Jeannette. De laatste lezing was Appwijzer: de nieuwste apps, door Daniël Huughe. Enkele presentaties van deze dag staat op de website van de MD Vereniging. Tijdens de lunch was er een 'meeting point' voor de ouders van kinderen met JMD.

Facebook

Dit vormde tevens de aanzet voor een, besloten, Facebookgroep te starten waar ouders hun ervaringen kunnen uitwisselen. Deze Facebookgroep, met de naam "JMD Ouders" is inmiddels actief. De andere Facebookgroep, "JMD Plaza", loopt goed en heeft inmiddels ruim 90 leden.

9. Samenwerking en belangenbehartiging

Geschiedenis

Op het gebied van de collectieve belangenbehartiging en informatievoorziening voor mensen met een visuele aandoening heeft de MD Vereniging sinds de oprichting naar samenwerking gezocht. 2013 is op dit gebied een bijzonder jaar. Want voor het eerst in het bestaan van de MD Vereniging in 2000, bestaat er in 2013 geen gezamenlijke overlegstructuur meer voor alle bestaande verenigingen voor mensen met een oog-aandoening. In 1998 werd voor dat doel de FSB opgericht: de Federatie Slechtzienden- en Blindenverenigingen, later opgevolgd door de Vereniging Viziris. Nog weer later door de Stichting Viziris. Deze instellingen hebben tonnen subsidie van de blindenfondsen ontvangen voor de collectieve aangelegenheden voor oogpatiënten. Voorbeelden, zijn de Ooglijn, toegankelijkheid en de ZieZo Beurs. Stichting Viziris is op 1 januari 2013 opgegaan in de Oogvereniging. De MD Vereniging was hier uiteraard tegen, onder andere omdat er daardoor na ruim 15 jaar een einde kwam aan de gezamenlijke overlegstructuur over collectieve belangenbehartiging en informatievoorziening. Meedoen met de fusie tot de Oogvereniging was geen serieuze optie, gezien de voorziene structuur van de nieuwe Oogvereniging. Een structuur waarin, in het hoogste de 5000 leden van de MD Vereniging met één zetel genoeg moeten nemen. De andere circa 18 zetels in die Ledenraad steunen gemiddeld op 500 leden.

Ontwikkelingen in het verslagjaar.

Vanaf begin 2013 zijn er een aantal gesprekken gevoerd tussen bestuursdelegaties van de Oogvereniging, de MD Vereniging en Retina Nederland. Volgens de Oogvereniging zijn die gesprekken echter alleen zinvol wanneer de MD Vereniging zich bereid toont alsnog tot de Oogvereniging toe te treden. In de tweede helft van het jaar heeft het bestuur dit onderwerp besproken met de nieuwe voorzitter en penningmeester van het Oogfonds. Uiteindelijk heeft dit geleid tot de instelling van een gezamenlijk werkgroep om begin 2014 voorstellen te doen voor een betere samenwerking tussen de Oog- en MD Vereniging op het gebied van de collectieve belangenbehartiging en informatievoorziening.

Voucherproject

Op enkele belangrijke onderdelen van de collectieve belangenbehartiging is er in 2013 een nieuwe samenwerkingstructuur van start gegaan, met name in de vorm van het voucherproject "OOG 2013 – 2015". Dit project wordt gefinancierd via de zogenaamde vouchers, die de overheid - via Fonds PGO - ter beschikking stelt aan patiëntenverenigingen. In de volgende paragraaf wordt de voortgang van dit project nader beschreven.

Oogdialoog

In de Begeleidingscommissie voor het voucherproject is gebleken dat er een grote overeenkomst is tussen de opvattingen van de vier oogpatiëntenvereniging die buiten de fusie tot Oogvereniging waren gebleven: de Hoornvliespatiëntenvereniging (HPV), de Nederlandse christelijke Blinden- en Slechziendenbond (NCB) en OOG-in-OOG, de patiëntenvereniging voor mensen met een oogprothese en/of één oog. In nadere contacten blijkt het ook nuttig om onderling overleg te voeren over de inbreng in een aantal andere koepelorganisaties voor patiëntenbelangen, zoals met name de VSOP, lederIn (voorheen CG-Raad) en NPCF. Op basis daarvan is besloten tot de oprichting van een platform, genaamd Oogdialoog. De deelnemende verenigingen doen hun werk op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening als voorheen zelfstandig, met de eigen vrijwilligers, voor collectieve aangelegenheden overleggen zij in Oogdialoog. De Oogdialoog-partners streven uiteraard naar goed overleg met de Oogvereniging over alle collectieve aangelegenheden. Vooralsnog heeft dat echter via het voucherproject OOG 2013 - 2015 alleen gestalte gekregen op de gebieden van toegankelijkheid en Kwaliteit van de zorg. En dat alleen dankzij het feit dat die samenwerking een financieringseis van de overheid is.

CG-Raad in 2013 omgevormd tot leder(in)

In de CGRaad werd o.a. een brief aan het kabinet opgesteld in verband met de ratificatie door Nederland van het VN-Verdrag inzake de Rechten van

Mensen met een Beperking. Door een fusie van Platvorm VG (verstandelijk gehandicapten) met de CG-Raad, is de naam veranderd in Leder(in).

Zorgverzekeraars.

Zorgverzekeraars voeren ieder op eigen wijze de verplichtingen voortkomend uit het basispakket zorgverzekering uit. Het betreft hier verstrekking c.q. vergoeding van hulpmiddelen en vergoeding van medicijnen. In het verslagjaar is met het uitzoeken van de werkwijze van diverse zorgverzekeraars een begin gemaakt. Eén van de projecten in het kader van de voucherregeling behelst bovengenoemd onderzoek. Samen met andere patiëntenverenigingen rondom het oog, is een werkplan opgesteld en wordt in beeld gebracht hoe zorgverzekeraars te werk gaan bij het toekennen van hulpmiddelen en medicijnen. Medio 2015 zal de eindrapportage daarover plaatsvinden.

Rijksoverheid

Met enkele beleidsambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) zijn de eerste contacten gelegd. Deze ontmoetingen zijn bedoeld om meer kennis te verkrijgen over hoe de wetgeving wordt uitgevoerd en waar belangen van onze leden het beste kunnen worden vertegenwoordigd. In eerste aanleg ontplooit zich een complexe wereld van stichtingen, verenigingen, adviesraden etc. Allemaal met een specifieke taak op het gebied van de gezondheidszorg. Al doende vinden wij onze weg in dit labrynt.

Direct hebben wij ons sterk gemaakt op het ministerie van Binnenlandse Zaken voor een voor slechtzienden goed toegankelijke website. Het ligt in het voornemen van de Rijksoverheid alle overheidsorganisaties te verplichten hieraan mee te werken.

Internationaal

Tenslotte heeft de MD Vereniging op bescheiden schaal ook weer samengewerkt met internationale zusterorganisaties. In december belegde AMDAI, de Age-related Macula Degeneration Alliance International, in Brussel een vergadering. De uitwisseling van ervaringen is altijd weer leerzaam en inspirerend. Een bezoek werd gebracht aan het Europese Parlement, met het oog op eventuele komende gezamenlijke lobbyactiviteiten in de richting van 'Europa'.

10. Voucherproject OOG

Subsidie

Sinds 2013 zijn de subsidieregelingen voor patiëntenverenigingen ingrijpend veranderd. Een deel van de overheidssubsidie wordt sinds vorig jaar gegeven

door middel van een voucher ter waarde van € 18.000. Dit voucher wordt alleen uitgekeerd indien het wordt besteed met de vouchers van minimaal zes andere organisaties aan één gezamenlijk project. Deze werkwijze is destijds gekozen om de samenwerking tussen de verschillende patiëntenverenigingen te bevorderen.

Samenwerkende verenigingen rond het gegeven OOG

De MD Vereniging heeft er in 2013 voor gekozen om de toegekende voucher in te leggen in het voucherproject OOG. Naast de MD Vereniging hebben ook de verschillende fracties van de Oogvereniging, de NCB, de HPV, de vereniging Oog in Oog en het LSR (landelijk steunpunt op het gebied van (mede)zeggenschap. Koepelorganisatie van ruim 500 cliëntenraden in de gehandicapten- en curatieve sector) deze stap gezet. Het project kan beschikken over een jaarlijks budget van 11 vouchers of € 198.000. De samenwerking richt zich op twee belangrijke onderwerpen op het gebied van collectieve belangenbehartiging voor mensen met een visuele beperking: toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg.

Voucherproject Oog

Het project waarin de MD Vereniging zich heeft geëngageerd is een project waarin diverse facetten van belangenbehartiging rond ogen en oogandoeningen worden behandeld. De penvoerder van het project (organisator - administratief uitvoerder) is de Oogvereniging. In de diverse werkgroepen die het project beheert zijn experts en vrijwilligers van de deelnemende verenigingen actief. Het doel is door gezamenlijke inspanning een groot aantal vragen te beantwoorden met betrekking tot oogpatiënten en hun functioneren. Het totale project zal lopen van 2013 tot 2015.

De verschillende werkgroepen zijn:

1. Werkgroep Verkeer of verkeerd - rond verkeersproblematiek zoals voet- en fietspaden, oversteekplaatsen e.d.

2. Werkgroep toegankelijkheid openbare ruimte en gebouwen - rond de problemen die er zijn in het bewegen in openbare gebouwen met als doel aanbevelingen te formuleren voor de inrichting van deze gebouwen.
3. Werkgroep digitale toegankelijkheid - Rond de problemen die slechtzienden en blinden hebben met de toegang tot internet e.a. denk bijvoorbeeld aan internetbankieren.
4. Werkgroep Zorgverzekeringen - Rond de terugbetaling van behandelingen en hulpmiddelen en over het overleg met de zorgverzekeraars.
5. Werkgroep patiëntenperspectief - Rond de mogelijkheden voor blinden en slechtzienden in de maatschappij en rond arbeidsvraagstukken.
6. Werkgroep Openbaar vervoer

Begeleidingscommissie

Ieder kwartaal komt de begeleidingscommissie bijeen om de voortgang van de projecten van de werkgroepen te bespreken en om deze waar nodig, bij te sturen. Het is de bedoeling dat vanaf medio 2014 de eerste resultaten van de diverse werkgroepen kunnen worden gepubliceerd. De MD Vereniging is ook vertegenwoordigd in deze begeleidingscommissie bij monde van bestuurslid Frans Stoop.

Resultaat

Een uitgebreid verslag over de resultaten wordt gepubliceerd in de MaculaVisie en op de website. Het voucherproject Oog is een belangrijk onderdeel van de belangenbehartiging die de MD Vereniging voor haar leden uitvoert. Er zijn dan ook in alle werkgroepen leden van de MD Vereniging actief om samen met de andere partners een waardevolle bijdrage te leveren in het oplossen van de diverse problemen die onze leden in hun dagelijks leven tegenkomen.