

April 2017

Bestuursverslag MaculaFonds 2016

Dit bestuursverslag legt verantwoording af tegenover de donateurs van het MaculaFonds en geeft informatie aan zowel de donateurs als andere belangstellenden. Het financiële jaarverslag 2016 volgt aansluitend.

Het MaculaFonds bestaat 20 jaar

Het MaculaFonds viert dit jaar zijn 20 jarig bestaan. Aan deze belangrijke mijlpaal besteedt de MaculaVereniging in de rubriek Bestuurszaken van deze MaculaVisie speciale aandacht.

Fondsenwerving

De belangrijkste doelgroepen voor fondsenwerving blijven evenals vorige jaren de leden van de MaculaVereniging, hun naasten en de vaste kring van donateurs. Een belangrijke bron van inkomsten wordt geleverd door de gemeenschappelijke mailing met het Oogfonds. De baten blijven evenals in 2015 achter bij de bestedingen. Het fondsvermogen neemt daardoor verder af met een bedrag van € 50.000. Er valt dan ook dit jaar minder te besteden dan voorafgaande jaren. Het bestuur zal al het mogelijke in het werk stellen om deze trend om te buigen.

Het bestuur maar ook de wetenschappelijke onderzoekers van de gesubsidieerde projecten zijn de donateurs dankbaar voor alle bijdragen in 2016.

Graag wijzen wij er in dit verband op dat de meeste donateurs van het fonds ook lid zijn van de MaculaVereniging. We zijn hen zeer

erkentelijk voor hun steun.

Toegekende subsidies voor wetenschappelijk onderzoek

In 2016 werden subsidies toegekend aan een drietal wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Twee projecten werden gesubsidieerd met een bedrag van € 40.000 en een met een bedrag van € 45.000. Aan deze projecten droegen het Oogfonds en de Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS) eveneens bij met een totaal bedrag van € 50.000. Deze projecten zijn beschreven in de augustus editie van 2016 van de Nieuwsbrief.

In de oktober editie van de Nieuwsbrief is een artikel door prof.dr. Cremers gepubliceerd. Doel van zijn onderzoek is de genetische achtergrond in beeld te brengen van de progressie van juveniele maculadegeneratie als basis voor mogelijke gentherapie.

In samenspraak met de MaculaVereniging is voorlichting op het gebied van MD het afgelopen jaar op een bescheiden niveau voortgezet.

Samenwerking met derden

Binnen het samenwerkingsverband UitZicht (zie hierna) is een commissie geformeerd, die toeziet op de voortgang van het via UitZicht gesubsidieerde wetenschappelijk onderzoek. UitZicht deelt de bevindingen mee aan de verschillende instellingen, die het betreffende onderzoek (mede) financieren.

Het MaculaFonds werkt nauw samen met de MaculaVereniging. De Nieuwsbrief is een katern in het informatieblad, de MaculaVisie, en het fonds is jaarlijks vertegenwoordigd met een eigen stand op de Macula- dag van de MaculaVereniging in Nieuwegein. Van een aantal faciliteiten van de vereniging maakt het fonds gebruik.

De samenwerking met het Oogfonds op het gebied van fondsenwerving, in 2009 geformaliseerd, heeft inmiddels haar nut bewezen. De fondsen onderzoeken gezamenlijk de mogelijkheid tot nauwere samenwerking.

UitZicht is een samenwerkingsverband van een aantal Nederlandse fondsen voor mensen met een visuele beperking die (onder andere) wetenschappelijk onderzoek financieren gericht op de ontstaansmechanismen, preventie en behandeling van oogheelkundige aandoeningen. Binnen UitZicht worden de ingediende projecten getoetst aan een aantal vooraf bepaalde criteria. De fondsen beslissen vervolgens zelfstandig over de toewijzing. UitZicht beoordeelt eveneens tussentijds de voortgang van in uitvoering genomen onderzoeksprojecten. Het doel van het samenwerkingsverband is één gemeenschappelijk loket voor het aanvragen van projecten voor wetenschappelijk onderzoek met daaraan gekoppeld een onafhankelijke beoordelingsprocedure. Dit initiatief wordt mede ondersteund door ZonMw. De LSBS zorgt voor het secretariaat.

Nieuwe samenstelling van het bestuur

Marien Verdult en Marga Allin hebben respectievelijk Arnold Veldman en Paul Amelink in het bestuur vervangen. Zij hebben zich aan de donateurs gepresenteerd in de Nieuwsbrief van

februari en april 2016. Bram Rutgers van der Loeff, tevens voorzitter van het bestuur van de MaculaVereniging, is in die functie teruggetreden. In zijn plaats is benoemd Frans Stoop, de nieuwe voorzitter van de MaculaVereniging. Wij zijn Bram dank verschuldigd voor zijn bijdrage aan het werk van het bestuur en zijn steeds positieve inbreng in de vergaderingen van afgelopen jaren.

Overige activiteiten van het bestuur

Bestuursleden van het fonds waren aanwezig bij het jaarlijks congres van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap en de landelijke Macula-dag in Nieuwegein. Delegaties van het bestuur voerden enkele gesprekken met wetenschappelijke instituten, die door het fonds worden gesubsidieerd.

Vooruitblik

Een belangrijke vraag waar wij als bestuur antwoord op moeten vinden, is hoe de financiering van wetenschappelijk onderzoek zoveel mogelijk kan worden veiliggesteld nu de opbrengsten duidelijk achterblijven. Deze ontwikkeling noopt ons te streven naar nauwere vormen van samenwerking met andere instellingen die zich evenals ons fonds richten op oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek.

Kwaliteitscriteria

1. Vroeg in het jaar legt het bestuur verantwoording af over de gang van zaken in het voorafgaande jaar. De belangrijkste cijfers worden in de Nieuwsbrief gepubliceerd. De kosten van werving, beheer en administratie bedroegen in 2016 € 29.000, dat is 18% van de baten (Goede Doelen-normkosten is 25%).

2. Het bestuursverslag en het financiële verslag die in de Nieuwsbrief worden opgenomen, doen gedetailleerd verslag. Deze verslagen zijn ook op de website van het MaculaFonds voor een ieder beschikbaar.
3. De doelstellingen en vooruitzichten voor het komende jaar - respectievelijk de komende jaren - worden eveneens in het verslag vermeld.
4. Het fonds beschikt over een zogenaamde ANBI-status. Een Algemeen Nut Beogende Instelling betaalt geen erfbelasting of schenkingsrechten. Donateurs van een ANBI-instelling mogen de schenking - onder voorwaarden - van de inkomsten- en vennootschapsbelasting aftrekken. Het MaculaFonds voldoet aan de ANBI-eisen.
5. Er is geen sprake van belangenverstrengeling van bestuursleden met wetenschappelijke instituten voor zover deze voor beoordeling van onderzoeksprojecten in aanmerking komen.
6. Het MaculaFonds zoekt waar mogelijk voor elk in aanmerking komend onderzoeksproject steun van andere fondsen, maar blijft verantwoordelijk voor de evaluatie van de besteding van de toegekende middelen.
7. UitZicht coördineert tussentijdse evaluaties van in uitvoering genomen onderzoeksprojecten. In bijzondere gevallen kan het MaculaFonds ook nog een beroep doen op de Wetenschappelijke Advies Raad van het fonds.
8. De Nieuwsbrief geeft regelmatig informatie over voortgang en resultaten van de projecten.
9. De zittingsduur van bestuursleden is beperkt (drie termijnen van elk vier jaar). Deze beperking is niet in de statuten vastgelegd, maar volgt uit een eerder door het bestuur genomen besluit. Dit betekent dat in bijzondere omstandigheden het bestuur kan besluiten om de zittingsduur van een bestuurslid te verlengen, bijvoorbeeld in de situatie dat niet binnen de beperkte periode van 12 jaar in de opvolging van een bestuurslid kan worden voorzien.

Financieel verslag MaculaFonds 2016

Algemeen

Jaarlijks verantwoordt het bestuur zich over het gevoerde beleid en de daarmee samenhangende financiën. Hierbij treft u het deel financiën aan. Transparantie en tijdige informatie zijn essentieel tegenover onze donateurs/sponsors en ANBI-keurmerk gerelateerde partijen. De jaarrekening over 2016 is samengesteld door P&M Kooy Accountants & Belastingadviseurs te 's-Gravendeel.

Financieel overzicht

In onderstaande tabel treft u, in verkorte vorm, onze financiële cijfers aan in vergelijking met de jaren 2012 t/m 2016:

Bedragen x 1.000 euro	2016	2015	2014	2013	2012
Baten					
Fondswervingen/-donaties	104	136	127	213	123
Legaten	47	37	113	0	81
Overige activiteiten	8	11	11	13	16
	159	184	251	226	220
Besteed aan de doelstellingen					
Wetenschappelijk onderzoek	160	239	210	229	230
Voorlichting en bewustwording	20	16	10	13	1
	180	255	220	242	231
Organisatiekosten	20	19	19	21	15
Wervingskosten (inclusief Oogfonds)	9	8	10	12	8
Resultaat	-50	-98	2	-49	-34
Eigen vermogen	290	340	437	435	485

Financiële ontwikkelingen

In 2016 daalde de totale baten ten opzichte van 2015 met 14%. Dit blijkt uit onderstaande tabel:

Jaar	Baten	Groei in % t.o.v. vorig jaar
2012	219.515	10%
2013	225.854	3%
2014	251.017	11%
2015	184.362	-27%
2016	159.000	-14%

Ontwikkeling

De baten zijn met 14% gedaald. Het is zorgelijk te constateren dat de fondsenwerving en donaties zelfs met 24% zijn gedaald. Het is nog te vroeg om daar nu een oordeel over te geven. Een analyse zal meer duidelijkheid en inzicht moeten geven over deze daling.

Ondanks de gunstige fiscale regelingen die al in 2014 zijn geïntroduceerd zijn er weinig donaties omgezet naar deze - voor beide partijen - gunstige regeling. In de Nieuwsbrief en op de website zal daar nogmaals aandacht voor worden gevraagd.

Kosten werving, beheer en administratie

Het MaculaFonds maakt daarbij onderscheid in:

- Wervingskosten (incl. Oogfonds)
- Organisatiekosten.

De totale organisatiekosten is in 2016 ten opzichte van 2015 licht gestegen. De kosten bedroegen per saldo slechts 18% van de baten. Het MaculaFonds blijft daarmee onder de Goede Doelen normkosten van 25%.

Resultaat en vermogen

Het MaculaFonds is in 2016 met een negatief exploitatieresultaat van € 50.000 geëindigd. Dit resultaat is ten laste gebracht van het eigen vermogen. Ultimo 2016 bedroeg het eigen vermogen een bedrag van € 290.000.

De niet in de balans opgenomen verplichtingen bedragen in totaal € 275.105 (€ 289.570 in 2015). De solvabiliteitspositie van het MaculaFonds is zodanig, dat alle aangegane verplichtingen betreffende de wetenschappelijke onderzoekprojecten gegarandeerd kunnen worden nagekomen. De Liquide Middelen zijn gestald bij ABNAMRO op speciale vermogens- en spaarrekeningen.

Samenstelling van het bestuur per januari 2017

Prof.dr. Frans G. Zitman, voorzitter,
Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris
Marien A.M. Verdult, penningmeester
Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid en oogarts
Marga J. Allin, bestuurslid (fondsenwerving en externe contacten)
Frans Stoop, bestuurslid (voorzitter MaculaVereniging)

**Help het MaculaFonds met het financieren
van wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar
macula-degeneratie. Stort uw bijdrage op:
NL27INGB0000001280
ten name van MaculaFonds, Utrecht**

Het MaculaFonds zoekt een nieuwe secretaris

Macula-degeneratie (MD) is een ernstige, vooralsnog niet te genezen aandoening van het netvlies. Het MaculaFonds stimuleert en financiert wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en geneeswijzen van deze aandoening. Ook beijvert het fonds zich aan MD een grotere bekendheid te geven.

In mei 2017 heeft de huidige secretaris van het bestuur er drie termijnen van vier jaar opzitten en wordt het tijd voor een opvolger. De taken van de secretaris zijn:

- het meedenken en bepalen van het beleid
- het organiseren van vergaderingen, notuleren, maken actielijst alle voorkomende juridische zaken
- het afhandelen van schenkingen en legaten
- het maken van een jaarverslag.

Het bestuur van het MaculaFonds, bestaande uit zes personen, vergadert drie

keer per jaar in Utrecht. Het fonds is 20 jaar geleden opgericht en heeft inmiddels een totaal bedrag van ruim twee miljoen euro aan wetenschappelijk onderzoek bijgedragen.

Voor deze vrijwilligersfunctie wordt gezocht naar een persoon met affiniteit, kennis en - bij voorkeur – ervaring met de genoemde verantwoordelijkheden. Onkosten worden uiteraard vergoed en scholing (door PGO Support) is mogelijk indien gewenst.

Bent u geïnteresseerd en wilt u een bijdrage leveren aan een beter perspectief voor de naar schatting 100.000 mensen in Nederland met macula-degeneratie, met daardoor ernstige slechthoortheid, dan kunt u een bericht sturen naar het secretariaat van het MaculaFonds, via info@maculafonds.nl of bellen naar 030-296 69 99.

Meer informatie is ook te vinden op www.maculafonds.nl.

De Voorjaarsmailing komt er aan

Voor de elfde keer organiseren het Oogfonds en het MaculaFonds samen een mailing dit voorjaar om geld voor wetenschappelijk onderzoek naar macula-degeneratie in te zamelen. De opbrengst van de voorjaarsmailing in 2016 was € 22.675.

Er is nog veel onderzoek nodig naar de oorzaken, het voorkomen en genezen van MD. En onderzoek is duur. Er is dus veel geld nodig.

Juist nu de inkomsten teruglopen hopen wij als twintigjarig fonds weer op uw gulle gaven te mogen rekenen.



Giftbox

Heeft u binnenkort een jubileum of andere bijeenkomst en wilt u geld inzamelen voor het MaculaFonds, dan kunt u een giftbox aanvragen bij het landelijk bureau, tel. 030 - 29 66 999.



Colofon

Deze nieuwsbrief is een onafhankelijke uitgave van het MaculaFonds Het bestuur is volledig verantwoordelijk voor de inhoud van deze nieuwsbrief.

Stichting MaculaFonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ info@maculafonds.nl

Bankrekening NL27INGB0000001280

t.n.v. Stichting MaculaFonds, Utrecht

Bankrekening NL98ABNA0609972626

t.n.v. Stichting MaculaFonds, Utrecht

Bestuur van het MaculaFonds

Prof.dr. Frans G. Zitman, voorzitter

☎ 070-3627960 - ✉ franszitman@gmail.com

Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris

☎ 0294-295889 - ✉ akc@debrauw.net

Marien A.M. Verdult, penningmeester

☎ 06-37168494 - ✉ marienverdult@casema.nl

Frans Stoop, bestuurslid (voorzitter van de MaculaVereniging)

☎ 06-28495474 - ✉ fst@live.be

Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid (oogarts)

☎ 020-4444795 - ✉ y.dejong@vumc.nl

Marga J. Allin, bestuurslid (fondsenwerving en externe contacten)

☎ 06-42252772 - ✉ margaret.allin@gmail.com

Wetenschappelijke Adviesraad

Prof.dr. E. van Kuijk, MD, PhD Professor & Chairman
University of Minnesota, Department of Ophthalmology /
MMC 493, Minneapolis, USA

Prof.dr. P.J. Ringens, Oogziekenhuis Maastricht MUMC

Prof.dr.ir. P.F.F. Wijn, hoogleraar afdeling Klinische Fysica,
Máxima Medisch Centrum, Veldhoven

Periodieke gift of machtiging

U kunt het MaculaFonds steunen op basis van een vaste periodieke gift of machtiging. Doch spontaan schenken mag/kan altijd!

Voor een **periodieke gift** geldt dat u een schriftelijke overeenkomst aangaat met het MaculaFonds voor ten minste vijf jaar. Omdat het MaculaFonds een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) heeft, kunt u deze gift voor 100% aftrekken van uw inkomstenbelasting.

Voor meer informatie of het aanvragen van de formulieren voor een periodieke gift kunt u vrijblijvend contact opnemen met:
Secretariaat MaculaFonds, tel. 030-29 66 999, e-mail info@maculafonds.nl.

Wilt u het MaculaFonds liever **machtigen** periodiek een bedrag van uw bankrekening af te schrijven, vul dan de bon in.

naam: _____ M/V

straat/huisnr: _____

postcode/plaats: _____

e-mail: _____

machtigt het MaculaFonds tot wederopzegging:

maandelijks € 5,00

per maand / kwartaal / jaar € _____

éénmalig € _____

af te schrijven van bankrekeningnr.:

NL _____

datum: _____

handtekening: _____

**U kunt deze machtiging opsturen naar:
MaculaFonds
Postbus 2410
3500 GK UTRECHT**

macula ^{fonds}

**dankt haar donateurs en steunpilaren
voor hun waardevolle bijdragen aan het fonds.**



Ergra low vision

De specialist voor slechtzienden in meer
dan 100 ziekenhuizen
telefoon 070 - 311 40 70
www.ikwilbeterzien.nl



Waar uw zicht ophoudt, begint de visie van Optelec

telefoon 088 - 678 35 55 • internet: www.optelec.nl



Science For A Better Life

MaculaFonds - info@maculafonds.nl - NL27INGB0000001280