

Juni 2011

## *Bestuursverslag 2011*

**Dit bestuursverslag legt verantwoording af jegens de donateurs van het MD Fonds en verschaft informatie aan zowel de donateurs als andere belangstellenden. Het financiële verslag over 2011 vormt samen met dit bestuursverslag één geheel en is voor iedereen op de website van het MD Fonds ter inzage ([www.mdfonds.nl](http://www.mdfonds.nl)).**

### **Fondsenwerving**

De belangrijkste doelgroepen voor fondsenwerving blijven evenals vorige jaren de leden van de MD Vereniging, hun naasten en de vaste kring van donateurs. Het fonds slaagt er onvoldoende in aan MaculaDegeneratie een bredere bekendheid te geven buiten de groep van vaste donateurs. Hierdoor blijft helaas het donateurbestand beperkt tot deze groep.

### **De belangrijkste activiteiten op het gebied van fondsenwerving zijn:**

- de jaarlijkse gezamenlijke voorjaarsmailing met het Oogfonds
- de jaarlijkse najaarsmailing onder het bestand van donateurs van het MD Fonds en leden van de MD Vereniging
- het tweemaandelijks publiceren van de Nieuwsbrief. Deze wordt opgenomen in de MaculaVisie van de MD Vereniging
- de giftbox
- legaten en lijfrenten

Het bestuur is de donateurs dankbaar voor de vele en veelal gulle bijdragen: een bron van inspiratie en motivatie! Die dank gaat niet alleen van het bestuur uit maar ook van

de wetenschappelijke onderzoekers van de gesubsidieerde projecten.

Het bedrag aan vaste donaties, inclusief het resultaat van de gemeenschappelijke actie met het Oogfonds, nam toe met een kleine € 10.000. Dat is zeer verheugend want dit is een min of meer vaste stroom inkomsten. Het bedrag aan lijfrenten en legaten, de meer incidentele baten, bleef ten opzichte van 2010 achter. Al met al liepen de totale baten van € 200.000 ten opzichte van 2010 (€ 200.800) daarom iets terug.

### **Fondsen toegekend voor wetenschappelijk onderzoek**

In 2011 heeft het bestuur aan zeven projecten subsidies toegekend voor een totaal bedrag van € 295.000. Deze projecten worden successievelijk door de desbetreffende onderzoekers in de Nieuwsbrief besproken. Een van de oudere projecten had niet de gewenste voortgang, maar wordt na enige kritische opmerkingen van de Wetenschappelijke Advies Raad alsnog, zij het vertraagd voortgezet.

Op 18 mei 2011 promoveerde dr. Alberta Tjadens aan het Erasmus MC te Rotterdam op een onderzoek naar de oorzaken van kegeldysfunctie. Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door subsidies van het MD Fonds.

### **Samenwerking met derden**

Het MD Fonds werkt nauw samen met de MD Vereniging. De Nieuwsbrief is een onderdeel in het verenigingsblad de

MaculaVisie en het fonds is jaarlijks vertegenwoordigd met een eigen stand op de landelijke dag van de MD Vereniging in Nieuwegein. Van een aantal faciliteiten van de vereniging kan het fonds gebruik maken. Als lid van het fondsbestuur vertegenwoordigt de voorzitter van de MD Vereniging, Nel Koetsier, de vereniging.

De samenwerking met het Oogfonds op het gebied van fondswerving, in 2009 geformaliseerd, heeft haar nut bewezen. Het MD Fonds is samen met het Oogfonds een van de belangrijke spelers in het project UitZicht.

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. Het doel van het samenwerkingsverband is een gemeenschappelijk loket voor het aanvragen van projecten voor wetenschappelijk onderzoek met daaraan gekoppeld een onafhankelijke beoordelingsprocedure. Dit initiatief wordt mede ondersteund door Zon-Mw. De Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS) verzorgt het secretariaat.

### **Verdere activiteiten**

Bestuursleden van het MD Fonds waren voorts aanwezig bij het jaarlijkse congres van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, de ZieZo-beurs en het symposium Juvenile MaculaDegeneratie.

Onder leiding van professor Carel Hoyng, die in 2010 is benoemd tot hoogleraar MaculaDegeneratie aan het UMC St Radboud te Nijmegen, zijn thans negen promovendi betrokken bij wetenschappelijk

onderzoek dat mede door het MD Fonds financieel wordt ondersteund. Tijdens een ontvangst door de Oogafdeling van het UMC St Radboud werd het bestuur door professor Hoyng rondgeleid op de afdeling, met daarna mondelinge toelichtingen op eigen onderzoeksveld door elk der promovendi. Ook was het bestuur vertegenwoordigd tijdens de door professor Hoyng gehouden inaugurele rede.

### **Vooruitblik**

Het bestuur van het MD Fonds blijft streven naar verdere groei van het fonds. Het bestuur streeft er naar om in 2012 voor een bedrag van ten minste € 250.000 aan subsidies toe te kennen. Het beleid zal wat betreft fondsvorming gericht blijven op de hierboven genoemde doelgroepen. Projecten op het gebied van voorlichting - secundaire doelstelling van het fonds - zijn er nog niet.

In het belang van donateurs en te subsidiëren instituten en andere belanghebbenden streeft het bestuur ernaar zo snel mogelijk te beslissen inzake aanvragen en daarbij een zo groot mogelijke transparantie te betrachten.

Donateurs zullen via de Nieuwsbrief op de hoogte worden gehouden van de vorderingen van (mede) gefinancierde projecten.

Via de contacten met de MD Vereniging en de netwerkorganisatie Viziris, waarin de vereniging deelneemt, tracht het bestuur zo goed mogelijk op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen op het gebied van oogheelkunde die voor MD relevant zijn.

## Kwaliteitscriteria

1. Elk jaar wordt in de Nieuwsbrief het door de accountant goedgekeurde jaarverslag gepubliceerd. De kosten van werving (€ 12.500) en organisatie/administratie (€ 17.000) worden gescheiden. Zij bedragen circa 15% van de baten. Dat is 10% minder dan de goeddoelennorm van 25%.
2. Het bestuursverslag dat eveneens in de Nieuwsbrief wordt opgenomen, doet gedetailleerd verslag van de activiteiten van het fonds, waaronder fondswerving, de resultaten daarvan, ook in vergelijking met afgelopen jaren, de ontwikkeling van het vermogen over meerdere jaren, de uitgaven voor wetenschappelijk onderzoek en vermelding van onderzoekprojecten, die in dat jaar voor subsidie in aanmerking genomen zijn.
3. De doelstellingen voor het komende jaar respectievelijk de komende jaren worden eveneens in het verslag vermeld.
4. Het fonds beschikt over een ANBI-status. Een Algemeen Nut Beogende Instelling betaalt geen erfbelasting of schenkingsrecht. Donateurs van een ANBI-instelling mogen de schenking van de inkomsten- en vennootschapsbelasting aftrekken.
5. Er is geen sprake van enige belangenverstrengeling van bestuursleden met wetenschappelijke instituten voor zover deze voor beoordeling van onderzoeksprojecten in aanmerking zouden komen.
6. Het fonds zoekt waar mogelijk voor elk in aanmerking komend onderzoekproject steun van andere fondsen. Van deze regel wordt in uitzonderlijke gevallen afgeweken. Ook beoordeelt het fonds eigen financiële bijdrage van de subsidie ontvangende instelling.
7. De Wetenschappelijke Advies Raad evalueert de voortgangsrapportages

- van de gesubsidieerde wetenschappelijke instellingen.
8. De Nieuwsbrief geeft regelmatig informatie over voortgang en resultaten van de projecten.
9. Reeds vroeg in het jaar legt het bestuur verantwoording af over de gang van zaken in het voorafgaande jaar.
10. De zittingsduur van de bestuursleden is beperkt (drie termijnen van elk vier jaar).
11. Het bestuursverslag en het financieel verslag zijn ook op de website van het fonds voor een ieder beschikbaar.

## Samenstelling van het bestuur

Dr. Yvonne de Jong, oogarts verbonden aan het VU medisch centrum te Amsterdam, is op 2 mei 2011 tot het bestuur van het MD Fonds toetreden. Daarmee is deskundigheid op het gebied van de oogheelkunde binnen het bestuur vertegenwoordigd.

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) blijft de subsidieaanvragen en de voortgangsrapportages van de projecten beoordelen. Het oordeel van de WAR heeft vooral betrekking op het wetenschappelijk gehalte. Het bestuur beoordeelt daarnaast ook de prioriteit van de projecten en de verdeling van beschikbare middelen.

## Het bestuur

Prof.dr. Hein C. van der Hart, voorzitter  
Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris  
Dhr. Arnold W.M. Veldman, penningmeester  
Ir. Paul Amelink, bestuurslid  
Drs. Nel Koetsier-van den Broek, bestuurslid namens de MD Vereniging  
Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid en oogarts.

## *Voorjaarsmailing 2012*

**De gezamenlijke voorjaarsmailing van het MD Fonds en het Oogfonds is in mei verzonden aan donateurs van het MD Fonds en het Oogfonds. Het is nu al zes jaar dat het MD Fonds en het Oogfonds op deze manier samenwerken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar MD.**

In haar brief vraagt het Oogfonds aan u te doneren voor MD-onderzoek. Uw bijdrage wordt rechtstreeks besteed aan door ons geselecteerde onderzoeken. Daarnaast draagt het Oogfonds extra bij aan dit onderzoek met giften van haar eigen donateurs. Dubbel voordeel voor MD-onderzoek dus.

De komende jaren gaat de overheid 700 miljoen euro bezuinigen op onderzoek, een daling van 10%. Daarbovenop wordt de bijdrage aan ZonMw, een belangrijke financier van universitaire medische centra, ook nog eens gehalveerd. Een grote klap voor de medisch wetenschappelijke wereld. Minder subsidie betekent ten slotte dat nog meer kansrijke onderzoeken op de plank zullen blijven liggen.

Daarom: van harte aanbevolen!



**Help het MD Fonds met het financieren van wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar MaculaDegeneratie.**

**Stort uw bijdrage op ING rekeningnr. 1280.**

## Giftbox

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



## Colofon

Deze nieuwsbrief is een onafhankelijke uitgave van de Stichting MD Fonds. Het bestuur is volledig verantwoordelijk voor de inhoud van deze nieuwsbrief.

### Bestuur van de Stichting MD Fonds

*Prof.dr. Hein C. van der Hart, voorzitter*

☎ 040-2913999 - ✉ h.vanderhart@onsnet.nu

*Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris*

☎ 0294-295889 - ✉ akc@debrauw.net

*Arnold W.M. Veldman, penningmeester*

☎ 040-2417672 - ✉ veldman.arnold@gmail.com

*Ir. Paul Amelink, bestuurslid*

☎ 040-2837811 - ✉ p.amelink@onsnet.nu

*Drs. Nel Koetsier-van den Broek, bestuurslid*

☎ 0575-555853 - ✉ nelkoetsier@hotmail.com

*Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid*

☎ 020-4444795 - ✉ y.dejong@vumc.nl

### Wetenschappelijke Adviesraad

Prof.dr. H. Bouma, emeritus hoogleraar Instituut voor Gerontechnologie, Technische Universiteit Eindhoven  
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

### Stichting MD Fonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ mdfonds@viziris.nl

### Bankrekening 1280

t.n.v. Stichting MD Fonds, Utrecht

### Bankrekening 609.97.26.26

t.n.v. Stichting MD Fonds, Eindhoven

## Machtiging

naam: \_\_\_\_\_ M / V

voorletters: \_\_\_\_\_

straat en huisnr: \_\_\_\_\_

plaats: \_\_\_\_\_

postcode: \_\_\_\_\_

e-mail: \_\_\_\_\_

machtigt tot wederopzegging het MD Fonds om:

- 1 maal per maand € 5,00
- 1 maal per maand / kwartaal / jaar  
een bedrag van: € \_\_\_\_\_
- éénmalig een bedrag van: € \_\_\_\_\_

af te schrijven van bankrekening: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_

**U kunt deze machtiging opsturen naar:  
Stichting MD Fonds  
Postbus 2410  
3500 GK UTRECHT**