

## ***Bestuursverslag MD Fonds 2014***

**Dit bestuursverslag legt verantwoording af jegens de donateurs van het MD Fonds en geeft informatie aan zowel de donateurs als andere belangstellenden. Het financiële verslag 2014 van het MD Fonds is gepubliceerd in de Nieuwsbrief van februari 2015, die is opgenomen in MaculaVisie nr. 1-2015, het ledenblad van de MaculaDegeneratie Vereniging Nederland.**

### **Fondsenwerving**

De belangrijkste doelgroepen voor fondsenwerving blijven - evenals vorige jaren - de leden van de MD Vereniging, hun naasten en de vaste kring van donateurs. Een belangrijke bron van inkomsten wordt geleverd door de gemeenschappelijke mailing met het Oogfonds. In 2014 vormde de opbrengst van legaten een grote bijdrage, waardoor de afname aan reguliere donaties en giften kon worden gecompenseerd. Voornoemde posten worden in het boven vermeldde financiële verslag nader gedetailleerd.

In ons land is de aandoening MD relatief nog steeds onbekend. Het is daarom lastig buiten de kring van MD-ers en hun directe verwanten fondsen te werven. Samen met de MD Vereniging heeft het bestuur in 2013 initiatieven genomen voorlichting te geven op het gebied van MaculaDegeneratie. Deze voorlichting is vooral bestemd voor mensen buiten de kring van leden van de vereniging.

### **Belangrijkste activiteiten op het gebied van fondswerving**

Evenals afgelopen jaren vonden twee mailings plaats, één in het voorjaar tezamen met het Oogfonds en een in het najaar door het MD Fonds zelf. Via de Nieuwsbrief is getracht interesse te kweken voor giften in de vorm van een lijfrente ten behoeve van het fonds en verder wordt met succes de giftbox bij jubilea e.d. ingezet.

Het bestuur, maar ook de wetenschappelijke onderzoekers van de gesubsidieerde projecten, zijn de donateurs dankbaar voor de vele en veelal gulle bijdragen.

### **Toegekende subsidies voor wetenschappelijk onderzoek**

- Constructing a multimodal imaging model for Stargardt disease. (Meetmethoden verbeteren om de progressie van STGD1 zó goed in kaart te brengen, dat het mogelijk is het effect van therapie te meten). Projectleider: Prof.dr. C.B. Hoyng, Universitair Medisch Centrum Nijmegen. Subsidie: € 95.500. Projectduur: 4 jaar.
- Experimental therapeutic transplantation of Embryonic stem cell in animal models for retinal degeneration. Projectleider: Prof.dr. A.A.B. Bergen, Academisch Medisch Centrum Amsterdam. Subsidie: € 75.000. Projectduur: 4 jaar. Dit onderzoek is nader toegelicht in de Nieuwsbrief van december 2014. Tevens is een uitgebreidere toelichting op dit project te vinden op [www.mdfonds.nl](http://www.mdfonds.nl).

- Onderzoek naar de centrale sereuze chorioretinopathie (serosa). Projectleider: dr. C.J.F. Boon, Universitair Medisch Centrum Leiden. Subsidie: € 35.000. Projectduur: 2 jaar. Dit project is toegelicht in de Nieuwsbrief van december 2014.
- Onderzoek naar de bloedretina barrière om verlies van het gezichtsvermogen bij retinale oogziekten beter te begrijpen. Projectleider: Prof.dr. R.O. Schlingemann, Academisch Medisch Centrum Amsterdam. Subsidie: € 35.000. Projectduur: 3 jaar.
- Myopia pathogenesis into depth. Projectleider: mevrouw Prof.dr. C.C.W. Klaver, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, Subsidie: € 40.000. Projectduur: 3 jaar.

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

## **Voortgang gesubsidieerde projecten**

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 project (mede)financieren.

Helaas bleek afgelopen jaar dat een aantal projecten niet beantwoordt aan de gestelde eisen. Dit betreft veelal achterstand opgelopen omdat zich onvoorziene complicaties voordeden; dergelijke achterstanden zijn min of meer eigen aan onderzoek. Een enkele keer is een onderzoek gestaakt wegens organisatorische of andere buiten het feitelijke onderzoek staande redenen. Reeds betaalde subsidies moeten dan worden teruggestort. Dit zijn

onbevredigende ontwikkelingen en het bestuur beraadt zich hoe die in de toekomst zo goed mogelijk kunnen worden voorkomen. Gelukkig gaat het om slechts enkele projecten.

## **Samenwerking met derden**

Het MD Fonds werkt nauw samen met de MD Vereniging. De Nieuwsbrief is een katern in het verenigingsorgaan, de MaculaVisie, en het fonds is jaarlijks met een eigen stand vertegenwoordigd 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, Bram Rutgers van der Loeff, de vereniging.

De samenwerking met het Oogfonds op het gebied van fondsenwerving, in 2009 geformaliseerd, heeft inmiddels haar nut bewezen. Het bestuur heeft kennis gemaakt met de nieuwe directeur van het Oogfonds, mevrouw Edith Mulder.

Het MD Fonds is samen met het Oogfonds een van de belangrijke spelers in het project UitZicht, 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 omtrent de toewijzing. UitZicht beoordeelt eveneens tussentijds de voortgang van in uitvoering genomen onderzoekprojecten.

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 Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS) zorgt voor het secretariaat.

### **Overige activiteiten van het bestuur**

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

### **Vooruitblik**

Op het moment van schrijven van dit verslag valt geen voorspelling te doen aangaande opbrengsten in 2015. Er was in 2014 sprake van een belangrijke bijdrage uit een legaat. De reguliere bijdragen namen enigszins af. Het streven is om het niveau van de subsidies te handhaven om en nabij dat van afgelopen jaren, maar dan zal het bedrag aan donaties, legaten en dergelijke eveneens op het niveau van afgelopen jaren moeten blijven.

Een aantal vooraanstaande oogheelkundigen, verbonden aan wetenschapsinstituten, ontwikkelt momenteel onder de naam "Strijders tegen Blindheid" een plan om op termijn een bedrag van 20 miljoen euro te werven voor wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van het voorkomen van slechtziendheid en blindheid en het behandelen van oogheelkundige aandoeningen. Het MD Fonds zal het initiatief Strijders tegen Blindheid op de voet volgen.

### **Kwaliteitscriteria**

1. De belangrijkste cijfers worden reeds in een vroeg stadium in de Nieuwsbrief gepubliceerd. De kosten van werving, beheer en administratie bedroegen in 2014 jaar 29,5 duizend euro, dat is 11,5% van de baten, dus belangrijk beneden de Goede Doelen-normkosten van 25%.
2. Het financiële verslag en het bestuursverslag die in de Nieuwsbrief worden opgenomen doen gedetailleerd verslag van de activiteiten van het fonds, waaronder fondsenwerving, 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 gekomen zijn.
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 van de inkomsten- en vennootschapsbelasting aftrekken. Aan de recentelijk verscherpte eisen voldoet het fonds.
5. Er is geen sprake van enige belangenverstremming 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. UitZicht coördineert tussentijdse evaluaties van in uitvoering genomen onderzoeksprojecten. In bijzondere gevallen kan het MD Fonds 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. Reeds vroeg in het jaar legt het bestuur verantwoording af over de gang van zaken in het voorafgaande jaar.
10. De zittingsduur van bestuursleden is beperkt tot 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 de zittingsduur van een bestuurslid te verlengen, bijvoorbeeld in de situatie dat niet binnen de periode van 12 jaar in de opvolging van een bestuurslid kan worden voorzien.
11. Het financiële verslag en het bestuursverslag zijn ook op de website van het MD Fonds voor een ieder beschikbaar.

## **Samenstelling van het bestuur**

Op 15 september 2014 is prof.dr. Hein W. van der Hart, afgetreden als voorzitter van

het bestuur. In zijn plaats is benoemd prof. dr. Frans G. Zitman, tot 2011 hoogleraar psychiatrie aan het Universitair Medisch Centrum Leiden. Van het afscheid van Hein van der Hart en het aantreden van Frans Zitman is verslag gedaan in de Nieuwsbrief van oktober 2014.

Onder leiding van Hein van der Hart heeft het MD Fonds een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Daarvoor is het fonds hem zeer dankbaar. Het prijst zich gelukkig met de benoeming van Frans Zitman, die boogt op een grote staat van dienst bij en kennis van instellingen en organisaties betrokken bij medisch wetenschappelijk onderzoek.

De samenstelling van het bestuur van het fonds zal dit jaar wederom een wijziging te zien geven en het bestuur zal geschikte kandidaten moeten zien te vinden voor de te ontstane vacatures.

De samenstelling van het bestuur is:  
Prof.dr. Frans G. Zitman, voorzitter  
Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris  
Arnold W.M. Veldman, penningmeester  
Ir. Paul Amelink, lid  
Dr. Yvonne de Jong-Hesse, lid en oogarts  
Drs. Bram Rutgers van der Loeff, lid en representant van de MD Vereniging

---

## ***Voorjaarsmailing in aantocht!***

**Voor de negende keer organiseren het Oogfonds en het MD Fonds samen een mailing in het voorjaar om geld voor wetenschappelijk onderzoek naar MaculaDegeneratie in te zamelen. De opbrengst van de mailing van vorig jaar was € 37.000.**

Ondanks dat er veel onderzoek wordt verricht, is de wetenschap nog niet zover

dat MD voorkomen of genezen kan worden. Ook is nog steeds niet duidelijk wat de oorzaak is of oorzaken zijn van MD. Er is dus nog veel onderzoek nodig. En onderzoek is duur. Dus is er veel geld nodig.

Wij hopen weer op u uw steun te mogen rekenen!



## ***Gezocht: Bestuursleden voor het MD Fonds***

**Wegens het stoppen van twee van haar bestuursleden per 1 januari 2016 zoekt het MD Fonds vervanging om het bestuur op sterkte te kunnen houden.**

Beide bestuursleden hebben naast hun verantwoordelijkheden mede vormgegeven aan en het continueren van het MD Fonds conform de doelstellingen en beleid van het fonds op het gebied van Fondsenwerving/Contacten bedrijfsleven en Financiële zaken.

Het bestuurslid Fondsenwerving/Contacten bedrijfsleven vervult de volgende specifieke zaken:

- Fondswerving/sponsoring algemeen
- Relatiebeheer met bedrijven (de steunpilaren)
- Donateursadministratie en –werving
- Deelnamen beurzen/tentoonstellingen e.d.
- Samenwerking met het Oogfonds en UitZicht
- Onderhoud van de website.

Het bestuurslid Financiële zaken vervult de specifieke taken van penningmeester:

- Financieel beleid en controle in brede zin
- Draagt zorg voor de financiële administratie en verantwoording
- Verzorgt samen met de Accountant de officiële Jaarrekeningstukken
- Bewaakt financieel de wetenschappelijk onderzoeksprojecten
- Draagt zorg voor afwikkelingen van verkregen legaten en erfenissen
- Draagt zorg voor bancaire verkeer betreffende betalingen en beleggingen.

Gezocht wordt naar personen met affiniteit, kennis en - bij voorkeur - ervaring met de geschetste verantwoordelijkheden/taken.

Hebt u interesse, dan kunt u bellen met het secretariaat van het MD Fonds, tel. 030-296 69 99 of een bericht sturen naar [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl). Wij nemen dan contact met u op.

**Help het MD Fonds met het financieren van Wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar MaculaDegeneratie. Stort uw bijdrage op:  
NL27INGB0000001280 ten name  
van MD Fonds, Utrecht**

## 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.

#### Stichting MD Fonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl)

**Bankrekening NL27INGB0000001280**

t.n.v. Stichting MD Fonds, Utrecht

**Bankrekening NL98ABNA0609972626**

t.n.v. Stichting MD Fonds, Eindhoven

#### Bestuur van de Stichting MD Fonds

*Prof.dr. Frans G. Zitman, voorzitter*

☎ 070-3627960 - ✉ [franszitman@gmail.com](mailto:franszitman@gmail.com)

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

☎ 0294-295889 - ✉ [akc@debrauw.net](mailto:akc@debrauw.net)

*Arnold W.M. Veldman, penningmeester*

☎ 040-2417672 - ✉ [veldman.arnold@gmail.com](mailto:veldman.arnold@gmail.com)

*Ir. Paul Amelink, bestuurslid*

☎ 040-2837811 - ✉ [p.amelink@onsnet.nu](mailto:p.amelink@onsnet.nu)

*Drs. Bram Rutgers van der Loeff – bestuurslid*

☎ 070-383 70 34 - ✉ [bcvdloeff@wxs.nl](mailto:bcvdloeff@wxs.nl)

*Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid*

☎ 020-4444795 - ✉ [y.dejong@vumc.nl](mailto:y.dejong@vumc.nl)

#### 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 MD Fonds 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 MD Fonds voor ten minste vijf jaar. Omdat het MD Fonds 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 MD Fonds, tel. 030-29 66 999, e-mail [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl).**

Indien u het MD Fonds liever wilt 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 MD Fonds tot wederopzegging:

maandelijks € 5,00

per maand / kwartaal / jaar € \_\_\_\_\_

éénmalig € \_\_\_\_\_

af te schrijven van bankrekeningnr.:

NL \_\_\_\_\_

datum: \_\_\_\_\_

handtekening: \_\_\_\_\_

**U kunt deze machtiging**

**opsturen naar:**

**Stichting MD Fonds**

**Postbus 2410**

**3500 GK UTRECHT**

# MD Fonds



**De Stichting MD Fonds dankt haar donateurs en steunpilaren voor hun waardevolle bijdragen aan het fonds.**



**Alcon** Telefoon 0183 - 65 43 21 • [www.alcon.com](http://www.alcon.com)



**Ergra low vision**  
De specialist voor slechtzienden in meer dan 100 ziekenhuizen  
telefoon 070 - 311 40 70  
[www.ikwilbeterzien.nl](http://www.ikwilbeterzien.nl)



**Waar uw zicht ophoudt, begint de visie van Optelec**  
telefoon 088 - 678 35 55 • internet: [www.optelec.nl](http://www.optelec.nl)



**Bayer HealthCare Science For A Better Life**

**MD Fonds - [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl) - NL27INGB0000001280**