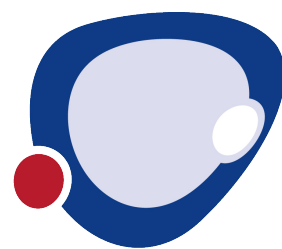


vasculitis

STICHTING



20

JAAARVERSLAG

23

BESTUURSVERSLAG EN JAARREKENING



BESTUURSVERSLAG 2023

Vasculitis Stichting

MAARSEN, MAART 2024

INHOUDSOPGAVE BESTUURSVERSLAG

PROFIEL	3
ONZE DOELGROEP	3
ONS BEREIK	4
ONZE MENSEN	4
TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2023	6
OPMERKINGEN VOORAF	6
1. LOTGENOTENCONTACT	6
1.1 DE VASCULITIS INFORMATIE DESK - HULPVVRAGEN VIA TELEFOON EN E-MAIL	6
1.2 HET INTERNETCAFÉ VASCUZOOM	7
2. INFORMATIEVOORZIENING	7
2.1 STICHTINGSBLAD DE VASCUZINE	7
2.2 DIGITALE VERSIE VASCUZINE	7
2.3 ONZE WEBSITE VASCULITIS.NL	7
2.4 WEBINARS	8
2.5 REGIONALE DAGEN	8
2.6 ELEKTRONISCHE NIEUWSBRIEVEN	8
3 PROJECTEN	9
3.1 FAIRVASC	9
4 BELANGENBEHARTIGING	9
4.1 ARCH ARTHRITIS RESEARCH & COLLABORATION HUB.	9
4.2 IEDER(IN)	9
4.3 VSOP	9
4.4 EURORDIS	10
4.5 ZIEKENHUIZEN	10
4.6 ANDERE PATIËNTENORGANISATIES	11
4.7 EXPERTISECENTRA	11
5 VOORUITKIJKEN	12

PROFIEL

De Vasculitis Stichting informeert en ondersteunt vasculitispatiënten en hun naasten.

Met betrekking tot de ziekten waar zij zich mee bezighoudt, wil de Vasculitis Stichting bereiken dat:

- de diagnose eerder gesteld wordt, omdat dit levens kan redden en schade aan de organen kan voorkomen of beperken
- de behandeling wordt verbeterd, zodat deze meer effect en minder bijwerkingen heeft
- patiënten (en hun omgeving) goed geïnformeerd worden over hun ziekte en handvatten krijgen aangereikt om hun leven zo goed mogelijk te kunnen instellen op de nieuwe situatie
- patiënten en hun partners weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen
- patiënten en hun partners weerbaarder zijn naar artsen, zorgverleners, hulpverleners en dergelijke, zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben

De Vasculitis Stichting wil bijdragen aan een snellere diagnose van de ziekte en een betere behandeling van de patiënten met deze ziekte. In bredere zin streeft de Vasculitis Stichting naar een versterking van de positie van chronisch zieken in onze maatschappij.

Onze doelgroep

De Vasculitis Stichting richt zich met name op patiënten met een primaire systemische vasculitis en hun achterban. Ze hanteert daarbij de zogenaamde Chapel Hill classificatie, die is aangepast in 2012. De indeling is gericht op de grootte van de aangedane bloedvaten.

Bij haar oprichting in 1989 lag de focus van de Vasculitis Stichting op ANCA geassocieerde vasculitiden waarbij vooral de kleine vaten zijn aangedaan en waarvan GPA/Wegener veruit de grootste groep vormt. Dat was ook de reden dat de Vasculitis Stichting tot aan 2012 de naam Friedrich Wegener Stichting droeg.

In 2019 is een eerste aanzet gemaakt om binnen de Chapel Hill indeling meer te sturen op drie afzonderlijke groepen: ANCA-geassocieerde vasculitis (AAV), Grote vaten-vasculitis (GVV) en Overige Vasculitiden. In 2020 is deze structuur ook expliciet aangebracht op de website.

ANCA-vasculitis (AAV -ANCA Associated Vasculitis)

Hieronder vallen Granulomatose met Polyangiitis (GPA), Microscopic Polyangiitis (MPA) en Eosinofiele GPA (EGPA). De grootste groep mensen met een ANCA geassocieerde Vasculitis heeft GPA. Men schat het aantal AAV patiënten in Nederland tussen de 2200 en 2800.

Grote Vaten vasculitis (GVV – ook wel LVV Large Vessel Vasculitis)

Grote Vaten Vasculitis bestaat uit twee ziektebeelden: Giant Cell Arteritis (GCA) of Reuscel Arteritis (RCA) en de ziekte van Takayasu (M. Takayasu). RCA komt betrekkelijk vaak voor maar betrouwbare cijfers zijn niet echt beschikbaar. Schattingen lopen uiteen van 8.000 – 13.000 patiënten in Nederland. M. Takayasu is in Nederland zeer zeldzaam en wordt geschat op niet meer dan enkele honderden patiënten.

Overige Vasculitiden

Bij de groep Overige Vasculitiden gaat het over het algemeen over kleine aantallen vanwege hun zeldzame karakter.

Ons bereik

Ultimo 2023 telde de Vasculitis Stichting 1785 betalende contribuanten waarvan 1700 patiënten en 85 sympathisanten. Ten opzichte van 2022 is het totaal aantal aangesloten patiënten met netto 3,7 % gestegen. Na een piek van ruim 10% stijging in 2022 is de jaarlijkse groei daarmee weer terug op het niveau van de laatste jaren.

Van de 1716 patiënten waren er 1676 waarvan de vorm van vasculitis die ze hebben bij ons bekend is. Van die 1676 hebben er 1196 een ANCA geassocieerde vasculitis (AAV), 352 een Grote Vaten Vasculitis (GVV), 128 een andere vorm van vasculitis. Van 40 patiënten is de vorm bij ons niet bekend.

ANCA geassocieerde vasculitis:

Met een geschatte landelijke prevalentie van 2200-2800 AAV-patiënten representeert de Vasculitis Stichting met haar huidige 1196 AAV-patiënten 40-50 % van die populatie. Daarbij dient te worden aangemerkt dat er geen landelijke registratie is van deze groep en de prevalentie niet meer is dan een door een grote groep specialisten aangehouden schatting.

Grote vaten-vasculitis:

Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV-patiënten is het percentage aangesloten mensen met RCA als belangrijkste vorm van grote vaten-vasculitis nog betrekkelijk klein maar snelgroeiend (dit jaar 20%). Dat komt enerzijds door ons historisch profiel en anderzijds waarschijnlijk doordat deze patiënten zich vanwege de aard en ernst van de ziekte wat minder gedreven voelen om lid te worden van een patiëntenorganisatie. Met 352 aangesloten patiënten en een geschatte prevalentie van 8000-13000 patiënten in Nederland is de dekingsgraad van de Vasculitis Stichting dus nog steeds uiterst beperkt.

Onze mensen

De Vasculitis Stichting heeft altijd gewerkt zonder kantoor en betaald personeel. De organisatie draaide geheel op vrijwilligers die vanuit huis werkten. Voor de opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. werd sinds 2012 een kleine opslagruimte gehuurd.

In deze situatie kwam per 1 januari 2022 verandering omdat vanaf dat moment gebruikt werd gemaakt van MEO als partner voor het beheer van de backofficefuncties als ledenadministratie, financiële administratie, logistiek en andere bureaufuncties.

Gedurende 2023 zijn circa 50 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 10-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers naar schatting zo'n 4000 uren inzet gepleegd, wat neerkomt op gemiddeld 2 uur per week. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

In juli 2022 heeft onze toenmalige voorzitter zijn functie overgedragen aan Maureen van Engelen. Haar gezondheid liep aan het eind van dat jaar echter zo hard achteruit dat ze niet in staat was die taak nog langer naar behoren te vervullen. We vonden de oud-voorzitter Peter Verhoeven bereid om per 9 november 2022 als interim de functie weer op zich te nemen tot in ieder geval eind 2023.

Halverwege 2023 werd begonnen met het inwerken van dr. Jan van Zeijl met het oogmerk hem per 1 april 2024 de functie van voorzitter formeel over te laten nemen. Jan is arts-microbioloog en GPA-patiënt, en gaat per 1 april 2024 met pensioen. Op 23 september 2023 is Jan formeel als bestuurslid ingeschreven in de Kamer van Koophandel en sindsdien fungeert hij als waarnemend voorzitter. Op 1 januari 2024 zal hij de voorzittersfunctie formeel overnemen en zal de oud-voorzitter nog tot 1 april 2024 fungeren als waarnemend voorzitter. Aan het eind van deze verslagperiode zag het ernaar uit dat het inwerken goed verloopt en Jan zich zal ontwikkelen tot een waardig vertegenwoordiger van onze organisatie. Er werd in 2023 ook een nieuwe secretaris aangetrokken in de persoon van oud zakenman John den Engelsman, die op 8 december als bestuurslid werd ingeschreven in de Kamer van Koophandel. Daarmee staat er weer een stabiel en gemotiveerd bestuur en kan de toekomst met vertrouwen tegemoet worden gezien.

Per 31 december 2023 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Voorzitter: Jan van Zeijl

Secretaris: John den Engelsman

Penningmeester: Pim Zaalberg

Algemene bestuursleden: Rob van der Moolen, Peter Verhoeven, Jan Veenendaal en Rina van 't Hoff

Het Algemeen Bestuur vergaderde in 2023 zes keer waarvan drie keer fysiek en drie keer online.

Het Dagelijks Bestuur vergaderde in 2023 wekelijks online.

Medische adviesraad:

Het bestuur van de Vasculitis Stichting laat zich bijstaan door een medische adviesraad (MAR) die bestaat uit medisch specialisten met een uitzonderlijke kennis en ervaring op het gebied van vasculitis.

In 2023 bestond de medische adviesraad uit:

Prof. dr. C.A. (Coen) Stegeman, internist-nefroloog UMC Groningen

Prof. dr. E. (Liesbeth) Brouwer, internist-reumatoloog en klinisch immunoloog UMC Groningen

Dr. E.C. (Chris) Hagen, internist-nefroloog Meander MC - Amersfoort

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2023

OPMERKINGEN VOORAF

Niveau van de dienstverlening.

Ondanks de bestuurlijke uitdagingen waarmee we in 2023 te maken kregen zijn we erin geslaagd onze dienstverlening op hetzelfde hoge peil te houden als mensen van ons gewend zijn. Ook kwantitatief hebben we onze doelen bereikt.

Digitaal versus 'face-to-face'.

Door ons verder te bekwamen in online informatieverstrekking en het frequenter updaten van onze website slagen we er steeds beter in onze doelgroep sneller en efficiënter te bereiken met steeds betere informatie. Dat geldt niet alleen binnen onze eigen organisatie maar ook daarbuiten. Zowel ons bereik als onze impact vertonen daarom nog steeds een stijgende lijn.

Webinars zijn daarbij sinds de coronaperiode een niet meer weg te denken dienstverlening. Wat echter in 2023 ook duidelijk werd is dat een grote groep mensen toch hecht aan bijeenkomsten waarbij men elkaar en de dokter/spreker in levenden lijve kan ontmoeten. Dat heeft ons halverwege 2023 doen besluiten om een aantal webinars te vervangen door "live" bijeenkomsten.

Backoffice

In 2022 is er voor het eerst gekozen om gebruik te maken van de overheidssubsidie voor het uitbesteden van backoffice activiteiten. Er werd daarbij gekozen voor MEO als partner voor het beheer van de backofficefuncties. Die uitbesteding is geen onverdeeld succes geworden. Daarom is in 2023 een aanvang gemaakt met het selecteren van een nieuwe backoffice partner en is die uiteindelijk gevonden in QS10. Zij zullen per 1 januari 2024 alle taken van MEO overnemen. Hiertoe is in het begin van het derde kwartaal een projectplan gemaakt en vervolgens volledig ten uitvoer gelegd waardoor de overdracht per 31 december 2023 probleemloos kon plaatsvinden.

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 De Vasculitis Informatie Desk - Hulpvragen via telefoon en e-mail

De Vasculitis Stichting is elke werkdag van 09:00 tot 17:00 telefonisch bereikbaar voor iedereen die te maken heeft met vasculitis. In 2023 is besloten om vanaf 1 januari 2024 alle telefoontjes binnen te laten komen bij onze nieuwe backofficepartner QS-10. Administratief getinte gesprekken wikkelen ze zelf af en voor psycho-sociale en/of medische vragen maken ze een terugbelverzoek voor een van onze ervaringsdeskundigen die de vraag afhandelen of zo nodig door kunnen spelen naar een van de dokters in ons netwerk. Elk gesprek wordt vastgelegd in een systeem dat tevens voorziet in bewaking van de opvolging. De gegevens in het systeem zijn alleen toegankelijk voor de betreffende teamleden van QS10, onze eigen medewerkers van de Informatiedesk en de bestuursleden.

De vrijwilligers van de vasculitis informatiedesk bemiddelen ook bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact met andere patiënten in een vergelijkbare situatie.

In 2023 zijn er circa 450 hulpvragen afgewikkeld, deels per telefoon deels via e-mail.

1.2 Het internetcafé VascuZoom

In 2023 hebben we 5 bijeenkomsten georganiseerd in de vorm van een internetcafé. We hebben het de naam VascuZoom gegeven. Het is een informeel, digitaal lotgenotencontact in een kleine setting van maximaal 6 personen. Een van onze vrijwilligers treedt daarbij op als gastheer en gespreksleider.

We nodigden daarbij elke maand die mensen uit die zich nieuw hebben aangemeld. Daarvan bleek telkens 15-20% geïnteresseerd in deelname. Dat percentage strookt met het deelnamepercentage van andere activiteiten dus voorziet het in een zekere behoefte. Wel loopt intern de discussie of we elke maand de nieuw aangemelde contribuanten moeten uitnodigen of wellicht gerichtere groepen en onderwerpen in overweging moeten nemen.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 Stichtingsblad de Vascuzine

Ons huisblad Vascuzine kent een oplage van 2500 stuks waarvan er 1950 op naam worden verspreid. Het blad is ook in 2023 weer drie keer verschenen, te weten in mei, september en december, telkens 40 pagina's. De inhoud wordt bepaald door een uit vrijwilligers bestaande redactiecommissie met daarin o.a. een arts-onderzoeker, arts, apotheker en twee bestuursleden. Het blad is een fullcolour uitgave en wordt door zowel patiënten als de medische beroepsgroep hoog gewaardeerd. Grafische vormgeving, druk en verspreiding zijn uitbesteed.

Hoewel de frequentie waarmee een dergelijke papieren uitgave kan verschijnen absoluut onvoldoende is voor een adequate informatievoorziening in dit digitale tijdperk blijft het blad één van onze kroonjuwelen. Het nog eens rustig op de bank of in de luie stoel kunnen lezen van een informatief magazine is extra belangrijk in een tijd waarin we toch al noodgedwongen veel tijd achter het beeldscherm doorbrengen.

2.2 Digitale versie Vascuzine

De App die we hebben laten ontwikkelen om de Vascuzine ook online beschikbaar te maken voorziet in de behoefte van een specifieke doelgroep en er wordt redelijk gebruik van gemaakt. De app wordt door ongeveer een kwart van onze leden gebruikt. De app (Vascuzine) is door iedereen te downloaden voor zowel Apple als Android. Een aantal artikelen is daarbij voor iedereen te lezen en voor een aantal artikelen zal men zich eerst moeten registreren en aansluiten bij onze organisatie.

2.3 Onze website vasculitis.nl

In 2020 is onze website compleet herbouwd. We hebben dat gedaan op basis van het populaire Wordpress platform en met in gedachte de mobiele telefoon en tablet als de apparaten waarop websites tegenwoordig zo vaak worden geraadpleegd. We hebben aan de vernieuwde site ook extra functionaliteit toegevoegd zoals een complete sectie over beschikbare expertise t.a.v. vasculitis en

voor leden de mogelijkheid om middels selectieve filters alle Vascuzine-artikelen van de laatste 15 jaar snel op te zoeken en te raadplegen. De site is in 2023 vaak geraadpleegd en oogst veel waardering, zowel qua structuur, layout als inhoud.

De frequentie waarmee we nieuwsberichten en ander informatief materiaal plaatsen is in 2023 sterk toegenomen en daarmee de effectieve waarde van de site voor zowel patiënten en mantelzorgers als voor de medische en paramedische gemeenschap.

2.4 Webinars

Voor de uitvoering van onze webinars maakten we gebruik van een professionele organisatie die zorgde voor de techniek en de opnames. Een van onze bestuursleden trad op als gastheer of gastvrouw en een erkend medisch specialist of een deskundige zorgde voor de inhoud. Aan het eind van de presentaties was er telkens een Q&A sessie waar over het algemeen gretig gebruik van werd gemaakt. De sessies werden opgenomen en gepubliceerd op onze website.

Zowel de deelnemende patiënten en mantelzorgers als de betrokken artsen beoordelen de webinars als uitermate professioneel en inhoudelijk van hoog niveau. Er waren afhankelijk van het onderwerp tussen de 50 en 100 deelnemers en het bleek de hoogst haalbare vervanging van de traditionele bijeenkomsten.

Toch werd gaandeweg duidelijk dat er ook een sterke behoefte was – met name m.b.t. de ziektebeeld gerelateerde bijeenkomsten – om de informatie te ontvangen in face-to-face bijeenkomsten, omdat daarbij toch meer gelegenheid is om ook van elkaar te leren en de dokter/spreker daadwerkelijk te ontmoeten; kortom, een roep om een aantal webinars te vervangen door regionale face-to-face bijeenkomsten. We hebben daar gehoor aan gegeven en drie van de vijf gebudgetteerde webinars vervangen door fysieke bijeenkomsten. De opkomst van deze bijeenkomsten lag afhankelijk van het ziektebeeld tussen de 40 en 110 personen.

2.5 Regionale Dagen

Om tegemoet te komen aan het verzoek om meer regionale face-to-face bijeenkomsten hebben we met een deel van het webinarbudget dit jaar maar liefst acht ziektebeeld specifieke regionale bijeenkomsten gerealiseerd. Twee voor grotevatenvasculitis en zes voor ANCA-vasculitis. Een geplande bijeenkomst voor overige ziektebeelden kon door een gebrek aan belangstelling niet doorgaan en is verschoven naar 2024 waarbij waarschijnlijk gekozen zal worden voor de vorm van een webinar in plaats van een fysieke bijeenkomst.

2.6 Elektronische nieuwsbrieven

Digitale nieuwsbrieven hebben inmiddels een vaste plek verworven in onze mediamix. Ook in 2023 hebben we patiënten weer regelmatig op deze manier geïnformeerd. Verspreiding is nog steeds alleen aan de bij ons aangesloten contribuanten. Eind 2022 is binnen het bestuur de discussie gestart over de mogelijkheid een nieuwsbrief in het leven te roepen die voor iedereen toegankelijk is. Dat is er in 2023 niet van gekomen maar staat opnieuw als discussiepunt op de agenda van het bestuur.

3 PROJECTEN

3.1 FAIRVASC

FAIRVASC is een internationaal door de Europese Commissie gefinancierd project waarin we betrokken zijn bij de patiënten inbreng en de verspreiding van informatie.

Het project brengt de databases van patiënten met ANCA-geassocieerde vasculitis tezamen in een uiterst moderne en technologisch complexe oplossing. Daarbij spelen de privacyaspecten uiteraard een grote rol. Vandaar dat we ons behalve ten aanzien van de verspreiding van informatie ook bezighouden met de aard van de te verzamelen informatie, de beveiliging en aanwending ervan en de privacywetgeving er omheen. We doen dat samen met de patiëntenverenigingen van het Verenigd Koninkrijk en Ierland. De Vasculitis Stichting fungeert daarbij als penvoerder en direct aanspreekpunt van INSERM, de organisatie die de patiënten inbreng in FAIRVASC subsidieert in het kader van het European Joint Program for Rare Diseases (EJP-RD). Het project zou in april 2023 zijn afgerond maar er is uiteindelijk met toestemming van de subsidiegever gekozen voor een zogenaamde “no cost extension” tot november 2023. De financiële afwikkeling zal begin 2024 zijn beslag krijgen. Eind 2023 zijn er internationaal initiatieven in gang gezet om de resultaten van dit project verder te borgen. Vooralnog nemen we hieraan niet direct deel, omdat het nieuwe bestuur voorlopig even haar handen vol heeft aan de eigen organisatie.

4 BELANGENBEHARTIGING

De Vasculitis Stichting was in 2023 lid van Ieder(In), de VSOP, Vasculitis International en EURORDIS. Behalve het bijwonen van de Algemene Ledenvergaderingen van deze organisaties waren we actief op de volgende terreinen:

4.1 ARCH Arthritis Research & Collaboration Hub.

We participeren in de ARCH Adviesraad, de vasculitis werkgroep en in de diverse activiteiten die ARCH organiseert. De nieuwe voorzitter is inmiddels een uiterst actieve speler in deze.

4.2 Ieder(In)

Door interne bezettingsproblemen waren we genoodzaakt onze activiteiten binnen deze organisatie ook in 2023 beperkt te houden. We volgden op de voet wat er gebeurde maar speelden een minder actieve rol dan in het verleden. We hopen dat in 2024 weer op te kunnen pakken.

4.3 VSOP

Doordat de VSOP binnen het nieuwe subsidiekader niet in aanmerking komt voor structurele financiering is gekozen voor een constructie die betekent dat in ons geval de contributie wordt verhoogd naar €2000. Dat is een bijzonder hoog bedrag maar omdat de VSOP de enige organisatie in Nederland is die zich specifiek bezighoudt met zeldzame ziekten hebben we het lidmaatschap toch verlengd. In 2024 zal opnieuw worden bekeken of de positie van de VSOP en haar prestaties een dergelijk hoge contributie rechtvaardigen.

4.4 EURORDIS

Wij zijn binnen EURORDIS altijd bijzonder actief geweest binnen de European Reference Networks. (ERNs) in het algemeen en de ERN RITA in het bijzonder. Door de uitdagingen waarvoor we in 2022 en 2023 stonden zijn we ook in deze organisatie wat minder actief geweest dan in het verleden en dan we eigenlijk zouden moeten zijn. We zullen in 2024 opnieuw een poging doen deze activiteiten op te voeren. Een eerste stap daartoe was het aanmelden van de nieuwe voorzitter voor de EURORDIS Summerschool in Barcelona.

4.5 Ziekenhuizen.

Structureel overleg.

We hebben in 2023 niet alleen actief deelgenomen aan de bijeenkomsten van ARCH maar hebben daarnaast ook rechtstreeks contact onderhouden met individuele ziekenhuizen, structureel en telkens wanneer een situatie daarom vroeg. Gestructureerd overleg teneinde te komen tot beter geïnformeerd medisch en paramedisch personeel en een nog betere zorg voor onze patiënten heeft echter ook in 2023 nog onvoldoende plaats gevonden. Toch zijn er al wel serieuze stappen gezet op dit gebied. De inkomend voorzitter heeft in 2023 al diverse gesprekken op dit terrein gevoerd waarbij het feit dat hij zelf zowel arts als patiënt is uiteraard een voordeel is.

Maastricht.

Een bijzondere situatie deed zich voor in Maastricht waarbij op een gegeven moment alle immunologen het werk neerlegden omdat ze zich als afdeling onvoldoende gesteund voelden door het ziekenhuisbestuur. Dat had uiteraard grote gevolgen voor onze patiënten en leidde bij hen tot enorme onrust en spanning.

Toen de gesprekken binnen het ziekenhuis zover waren gevorderd dat de immunologen weer aan het werk wilden werd er een klacht ingediend tegen het operationele hoofd van de afdeling dr. Pieter van Paassen, waarbij enkele collega's zijn functioneren als medisch specialist ter discussie stelden.

Een formeel onderzoek werd in gang gezet met als direct gevolg dat hangende het onderzoek dr. van Paassen niet mocht werken. Dat leidde natuurlijk tot nóg grote problemen in de patiëntenzorg die nu echt onverantwoorde vormen aannam.

Het onderzoek resulteerde in volledige rehabilitatie van dr. Van Paassen, en het eindrapport dat in december verscheen liet bovendien zien dat de afdeling jarenlang de steun heeft moeten ontberen die een dergelijke afdeling nodig heeft en dat de immunologen dus gelijk hadden toen ze stelden dat er een continue belemmering was in de groei van de afdeling en de personen daarbinnen.

Het zal duidelijk zijn dat het bestuur van onze stichting in 2023 heel veel tijd en energie heeft besteed aan deze situatie en talloze gesprekken heeft gevoerd met zowel de immunologen als met de directeur patiëntenzaken, de voorzitter van de Raad van Bestuur en met externe instanties. Daarnaast is er niet alleen door het bestuur maar ook door de vrijwilligers van de informatiedesk veel extra werk verzet door gesprekken te voeren met ongeruste, angstige en boze patiënten.

Hopelijk leidt dit alles tot activiteiten in 2024 die van Maastricht weer een volwaardig en goed functionerend Vasculitis Expertise Centrum maken. We zullen het actief volgen.

4.6 Andere patiëntenorganisaties.

Teneinde te leren van elkaars ervaringen met betrekking tot immuun gemedieerde ziektebeelden hebben we ook in 2023 goed contact onderhouden met andere patiëntenorganisaties die op dat terrein actief zijn zoals het Reumafonds, de NVLE, de vereniging voor Sjögrenpatiënten, en de Nierpatiëntenvereniging Nederland. Met name de contacten met de NVLE waren redelijk intensief. Zodra de nieuwe voorzitter volledig ingewerkt is zal dit soort samenwerkingen verder worden geïntensiveerd.

4.7 Expertisecentra

Door het ministerie van VWS erkende expertisecentra dienen elke 5 jaar een hertoetsing te ondergaan om te zien of ze nog voldoen aan de eisen. Bij zo'n hertoetsing wordt – net als bij de initiële aanvraag – ook de mening van de patiëntenorganisaties gevraagd. Dat gebeurde ook in 2023 en daarbij heeft het UMCU haar status als expertisecentrum voor vasculitis herwonnen. We hebben in het overleg dat we regelmatig met hen hebben onze waardering hiervoor uitgesproken en zullen de samenwerking verder intensiveren.

5 VOORUITKIJKEN

TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN TEN OPZICHTE VAN HET LANGETERMIJNPLAN.

In 2023 hebben we een nieuw lange termijnplan geschreven.

Met een nieuwe voorzitter en secretaris en met een penningmeester die per 1 mei 2024 ook zal worden opgevolgd is het vooral aan het nieuwe bestuur om dit plan nog eens goed te bekijken, te toetsen aan hun eigen visie en vervolgens waar nodig te modificeren.

Gerichte, duidelijke en betrouwbare informatievoorziening blijft daarbij essentieel: Het is van groot belang dat goede zorg voor patienten en hun naasten meer behelst dan alleen het behandelen van de ziekte. Het opkomen voor de belangen van patiënten en hun naasten blijkt het beste te kunnen gebeuren middels een sterk collectief vanuit de doelgroep zelf. Dit alles stelt ons in staat om onze doelstellingen voor de toekomst zinvol bij te stellen en onze taken ook in de toekomst met energie en passie te blijven verrichten.

JARREKENING



Vasculitis Stichting
Jaarrekening 2023

Inhoudsopgave

Inleiding

Opdracht / samenstellingsverklaring	4
Verslaggeving van non-profit organisaties	5

Jaarrekening

Balans	7
Staat van baten en lasten	8
Algemeen deel van de toelichting	9
Subsidiekader VWS voor PGO-instellingen	10
Richtlijnen en grondslagen van waardering en resultaatbepaling	11
Toelichting op de balans	13
Toelichting op de staat van baten en lasten	16
Besteding aan de doelstellingen en percentage fondsenwerving	18
Niet uit de balans blijvende activa en verplichtingen	19
Berekening vaststelling subsidie	20

Ondertekening

Ondertekening bestuur	22
-----------------------	----

Inleiding

Samenstellingsverklaring

Opdracht

Op basis van de aan ons verstrekte gegevens hebben wij op zorgvuldige wijze de jaarrekening voor Vasculitis Stichting over boekjaar 2023 samengesteld in overeenstemming met de richtlijnen voor de jaarverslaggeving RJK C2 (Kleine fondsenwervende organisaties).

Verantwoordelijkheden

Kenmerkend voor een samenstellingsopdracht is, dat wij ons baseren op de door het bestuur van de entiteit verstrekte gegevens. De verantwoordelijkheid voor de juistheid en de volledigheid van die gegevens en voor de daarop gebaseerde jaarrekening berust bij het bestuur van de organisatie. Onze werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren en het samenvatten van financiële gegevens. Daarnaast hebben wij de aanvaardbaarheid van de bij het samenstellen van de jaarrekening toegepaste grondslagen op basis van de door de organisatie verstrekte gegevens geëvalueerd.

MEO
Oudeweg 115
2031CC Haarlem

Opgemaakt op 27 februari 2024

Verslaggeving van non-profit organisaties

Inrichting

Zowel voor commerciële organisaties als voor non-profit organisaties is beschreven uit welke onderdelen een jaarrekening moet bestaan, welke inzichten en specificaties gegeven moeten worden en zijn er standaard modellen voor de presentatie van de balans en de resultatenrekening. Voor commerciële organisaties zijn deze voorschriften en modellen gedeeltelijk bij wet geregeld. Voor non-profit organisaties volgen zij uit de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving (RJ), in het bijzonder de richtlijnen die zien op verslaggeving van organisaties zonder winststreven (RJ640) en aanvullende voor fondsenwervende organisaties (RJ650). Voor non-profit organisaties met een totaal aan jaarlijkse baten onder de 500.000 euro mogen de 'kleine' varianten van de richtlijnen worden toegepast (resp. RJk C1 en RJk C2).

Informatiebehoefte

De basis voor de financiële verslaggeving is het verschaffen van de inzichten die de gebruikers van de jaarrekening nodig hebben om hun beslissingen op te baseren. Waar het bij commerciële organisaties vaak gaat om inzichten in winst en kredietwaardigheid, gaat het er bij non-profit organisaties meer om of de gelden rechtmatig en doelmatig zijn besteed. Daarnaast kennen de richtlijnen voor dit type organisaties een grotere waarde toe aan de begrotingscijfers omdat men vaak werkt met budgetten die bij voorkeur wel volledig besteed dienen te worden maar ook niet ver overschreden mogen worden omdat dat ten laste gaat van reserves. Daarnaast zijn de criteria voor welk type verslaggevingsrichtlijnen moeten worden toegepast (RJ640, RJ650, RJk C1 en RJk C2) zo ingestoken dat hoe meer geld van derden er in de organisatie omgaat, hoe meer detailniveau er in de jaarrekening zit. Zo zijn de richtlijnen voor kleine organisaties zonder winststreven (RJk C1) redelijk summier terwijl de richtlijnen voor grote fondsenwervende organisaties (RJ 650) veel toelichtingen en specificaties voorschrijven en bepaalde onderdelen volgens modellen opgemaakt dienen te worden, zodat daar bepaalde kengetallen kunnen worden afgeleid.

Eigen vermogen versus reserves en fondsen

Bij commerciële organisaties is de scheidslijn tussen eigen vermogen en vreemd vermogen vrij strak. Non-profit organisaties werken daarentegen vaak met bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen. Een bestemmingsreserve is een deel van het vermogen waaraan door het bestuur een specifiek bestedingsdoel is toegekend. Bestemmingsfondsen ontstaan uit geormerkte inkomsten die niet in het verslagjaar aan het bestedingsdoel (het oormerk) zijn uitgegeven. Bestemmingsreserves kunnen door het bestuur worden herzien. Voor bestemmingsfondsen ligt dat anders. Voor het niet conform het bestedingsdoel uitgeven van deze fondsen, zijn slechts enkele redenen verdedigbaar richting de geldverstrekkers. Daaruit volgt dat, hoewel bestemmingsfondsen juridisch gezien eigen vermogen van de organisatie zijn, het de vraag is in hoeverre zij vanuit economisch oogpunt ook zo beschouwd kunnen worden.

Terminologie

Omdat non-profit organisaties niet op winst gericht zijn, wordt in dit kader ook andere terminologie in de jaarrekening gebruikt. Zo spreekt men bijvoorbeeld niet over een winst- en verliesrekening maar over de staat van baten en lasten. Verder komt, om de hiervoor beschreven redenen, de term Eigen Vermogen niet voor in dit type jaarrekening maar zien we (bestemmings)reserves en bestemmingsfondsen.

Jaarrekening

Balans per 31 december 2023

ACTIVA	31-12-2023		31-12-2022	
Vaste activa				
Immateriële vaste activa	-		-	
Materiële vaste activa	3.477		1.027	
Financiële vaste activa	-		-	
		3.477		1.027
Vlottende activa				
Vorraden	-		-	
Vorderingen en overlopende activa	2.360		11.294	
Effecten	-		-	
Liquide middelen	370.827		336.367	
		373.187		347.661
		<u>376.664</u>		<u>348.688</u>

PASSIVA	31-12-2023		31-12-2022	
Reserves en fondsen				
Algemene reserve	259.209		222.285	
Bestemmingsreserves	71.291		70.801	
		330.500		293.086
Bestemmingsfondsen		33.105		33.595
Voorzieningen		-		-
Langlopende schulden		-		-
Kortlopende schulden		13.059		22.007
		<u>376.664</u>		<u>348.688</u>

Staat van baten en lasten

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
BATEN			
Baten van particulieren	71.096	59.500	61.576
Baten van bedrijven	-	-	-
Baten van loterijorganisaties	-	-	-
Baten van subsidies van overheden	54.940	55.000	55.000
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	5.250	5.000	5.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	-	-	-
Som van de geworven baten	131.286	119.500	121.576
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	133	-	437
Overige baten	-	-	-
SOM VAN DE BATEN	131.419	119.500	122.013
LASTEN			
Besteed aan de doelstellingen			
Lotgenotencontact	6.907	9.600	6.210
Informatievoorziening	42.143	60.500	44.483
Belangenbehartiging	3.406	3.250	5.071
Wetenschappelijk onderzoek	16.000	-	13.250
Totaal besteed aan de doelstellingen	68.456	73.350	69.014
Kosten fondsenwerving	574	-	626
Kosten beheer en administratie	26.261	28.650	25.067
SOM VAN DE LASTEN	95.291	102.000	94.707
FINANCIËLE BATEN EN LASTEN			
Financiële baten	796	-	-
Financiële lasten	-	-	-
SOM VAN DE FINANCIËLE BATEN EN LASTEN	796	-	-
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	36.924	17.500	27.306
RESULTAATBESTEMMING			
Toevoeging/onttrekking algemene reserve	36.924	17.500	27.306
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsreserves	490	-	6.850
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsfondsen	-/- 490	-	-/- 6.850
	36.924	17.500	27.306

Algemeen deel van de toelichting

Activiteiten / Doelstelling

Met de betrekking tot de ziekten waar zij zich mee bezighoudt, wil de Vasculitis Stichting bereiken dat:

- de diagnose eerder gesteld wordt, omdat dit levens kan redden en schade aan de organen kan voorkomen of beperken;
- de behandeling wordt verbeterd, zodat deze meer effect heeft en minder bijwerkingen;
- patiënten (en hun omgeving) goed geïnformeerd worden over hun ziekte en handvatten krijgen aangereikt om hun leven zo goed mogelijk te kunnen instellen op de nieuwe situatie;
- patiënten en hun partners weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen;
- patiënten en hun partners weerbaarder zijn naar artsen, zorgverleners, hulpverleners en dergelijke, zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben.

De Vasculitis Stichting wil bijdragen aan een snellere diagnose van de ziekte en een betere behandeling van de patiënten met deze ziekte. In bredere zin streeft de VS naar een versterking van de positie van chronische zieken in

Oprichting en inschrijving

Vasculitis Stichting, statutair gevestigd in Maarssen, kantoorhoudende te Buitenweg 104, 3602PV Maarssen is opgericht op 5 april 1989 en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41011673.

ANBI

Vasculitis Stichting is sinds 1 januari 2008 door de Belastingdienst erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) onder RSIN 805154012.

Boekjaar

Het boekjaar van de stichting loopt van 1 januari t/m 31 december.

Subsidiekader VWS voor PGO-instellingen

Algemeen

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkent dat patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) een belangrijke rol vervullen in de Nederlandse gezondheidszorg en stelt daarom jaarlijks een subsidie beschikbaar voor deze organisaties. Per unieke aanpak kan, onder bepaalde voorwaarden en criteria, maximaal één landelijke patiëntenorganisaties daar aanspraak op maken.

Looptijd subsidiekader

Het huidige subsidiekader loopt van 2019 t/m 2023. Daarna zal een nieuw kader worden vastgesteld. Op basis van de ontwikkelingen en communicatie m.b.t. het nieuw vast te stellen subsidiekader, is de verwachting dat de patiëntenorganisaties minimaal op dezelfde bedragen kunnen blijven rekenen of erop vooruit gaan.

Inhoud en bedragen

Voor de drie kernactiviteiten Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging kan in het huidige kader jaarlijks maximaal € 45.000 worden aangevraagd. Daarnaast kan € 10.000 extra worden aangevraagd wanneer de organisatie een aantal specifieke backoffice-taken uitbesteedt. De benoemde taken betreffen leden/donateursadministratie, salarisadministratie (indien van toepassing), financiële administratie, digitaal werken en communicatie. Onder communicatie worden bijvoorbeeld taken als grafische vormgeving gezien en deze hebben daarom vaak een sterke overlap met de kernactiviteit Informatievoorziening. Op de subsidie is een aantal wetten, kaders en besluiten van toepassing. Hieronder de belangrijkste spelregels.

Meldplicht

De organisatie heeft in een aantal gevallen een meldplicht. Deze melding moet tijdens het lopende subsidiejaar gedaan worden, dus voor 31 december. De belangrijkste meldingsplichtige situaties zijn:

- wanneer een onderbesteding van meer dan 15% van het totaal aangevraagde bedrag verwacht wordt.
- wanneer de aanvrager subsidiegeld wenst te verschuiven tussen de drie kernactiviteiten.
- wanneer gesubsidieerde activiteiten geen doorgang vinden in het subsidiejaar.
- wanneer de aanvrager subsidiegeld wil besteden aan een nieuwe of niet in de aanvraag opgenomen activiteit.

Backoffice-subsidie

De backoffice-subsidie kent een alles-of-niets-criterium. Wanneer bijv. alle backoffice-taken zijn uitbesteed behalve de financiële administratie, vervalt de gehele backoffice-subsidie. Er zijn twee varianten van uitbesteding mogelijk. De eerste is uitbesteding aan een bestuurslid in loondienst, een oplossing die zelden gekozen wordt omdat daar diverse risico's aan kleven. De andere variant is uitbesteding aan één of meer externe organisaties met rechtspersoonlijkheid. Een rechtspersoon is een organisatievorm die bij notariële akte in het leven wordt geroepen, zoals een bv of een stichting. Een eenmanszaak of VOF heeft geen rechtspersoonlijkheid.

Onderbesteding backoffice ten gunste van kernactiviteiten

Een onderbesteding op de € 10.000 backoffice subsidie mag, mits tijdig gemeld, worden gebruikt voor de kernactiviteiten wanneer daar nog een tekort is. Andersom is niet mogelijk, een onderbesteding op de € 45.000 kernactiviteitensubsidie zal altijd moeten worden terugbetaald en kan niet ingezet worden om een tekort op de backoffice-kosten te dekken. Verder heeft de backoffice-taak Communicatie vaak een sterke overlap met de kernactiviteit Informatievoorziening. Het kan daardoor voorkomen dat deze kosten in de jaarrekening anders gepresenteerd worden dan in de subsidieaanvraag. Dat is toegestaan zolang er geen sprake is van dubbele dekking.

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Toegepaste richtlijn

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met richtlijn Rjk C2 (Kleine fondsenwervende organisaties).

Valuta en afronding

De jaarrekening is opgesteld in euro's. Negatieve bedragen worden aangegeven met -/-.

De bedragen zijn afgerond op hele euro's. Het kan daarom voorkomen dat een optelling niet lijkt te kloppen.

Bijvoorbeeld: $1,40 + 1,40 = 2,80$ maar ziet er in de presentatie uit als $1 + 1 = 3$.

Vergelijkende cijfers

Indien het de vergelijkbaarheid ten goede komt, kunnen posten uit het voorgaande boekjaar anders zijn gerubriceerd dan zoals gepresenteerd in de jaarrekening van het betreffende boekjaar.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op verkrijgingsprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele restwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming. Indien de verkrijgingsprijs significant lager ligt dan de waarde in het economische verkeer en dus geheel of gedeeltelijk als donatie is ontvangen, wordt de waarde in het economische verkeer gehanteerd. Het verschil met de werkelijke verkrijgingsprijs wordt als baten in het boekjaar verantwoord. In het geval dat investeringen zijn gefinancierd met daarvoor geormerkte donaties, worden de betreffende baten verwerkt in de staat van baten en lasten en wordt de investering geactiveerd onder de materiële vaste activa. De verkregen baten dienen via de bestemming van het saldo van baten en lasten te worden toegevoegd aan een bestemmingsfonds. Uit het bestemmingsfonds valt jaarlijks via de bestemming van het saldo van baten en lasten een bedrag vrij naar rato van de afschrijvingen op het materieel vast actief ten gunste van de overige reserves.

Vorraden

Vorraden zijn gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs - of lagere marktwaarde - vermeerderd met bijkomende inkoopkosten. Op de voorraadwaarde wordt, indien noodzakelijk, een voorziening voor incurantheid in mindering gebracht.

Vorderingen

De vorderingen zijn opgenomen tegen nominale waarde, voor zover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening voor het risico van oninbaarheid.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde. Indien middelen niet ter vrije beschikking van de organisatie staan, wordt dit in de toelichting vermeld.

Bestemmingsreserves

Een bestemmingsreserve is een deel van het vermogen dat wordt afgezonderd omdat daaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan en deze beperking is door het bestuur aangebracht.

Bestemmingsfondsen

Een bestemmingfonds is een deel van het vermogen dat wordt afgezonderd omdat daaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan en deze beperking is door derden aangebracht.

Schulden

Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders is bepaald.

Baten en lasten algemeen

Baten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Lasten welke hun oorsprong vinden in het boekjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Baten uit fondsenwerving

Onder giften en baten uit fondsenwerving wordt verstaan de (te) ontvangen bedragen in het verslagjaar voor onder meer donaties en giften. Donaties in natura worden, indien mogelijk, tegen reële waarde verwerkt via de staat van baten en lasten.

Baten uit subsidies

Op de verwerking van overheidssubsidies en daar gelijk te stellen organisaties, zijn specifieke hoofdstukken uit de richtlijnen voor de jaarverslaggeving van toepassing. In tegenstelling tot de overige baten uit fondsenwerving (welke worden verantwoord in het boekjaar waarin zij zijn ontvangen), worden baten uit subsidies, eventueel naar evenredigheid, verantwoord in het jaar waarin de activiteiten hebben plaatsgevonden, onder aftrek van een reservering voor een eventueel terug te betalen bedrag i.v.m. activiteiten die niet hebben plaatsgevonden of waarvoor de kosten lager zijn uitgevallen dan in de subsidieaanvraag begroot.

Geormerkte baten

Indien donaties zijn ontvangen voor een specifiek bestedingsdoel en het bedrag daaraan in het boekjaar niet volledig werd besteed, wordt uit het niet bestede bedrag een bestemmingsfonds gevormd.

TOELICHTING OP DE BALANS

	2023	2022
VASTE ACTIVA		
Computer apparatuur		
Stand aanschafwaarde per 31 december	15.355	11.726
Cumulatieve afschrijvingen t/m 31 december	-/- 11.878	-/- 10.699
Boekwaarde per 31 december	<u>3.477</u>	<u>1.027</u>
Boekwaarde per 1 januari	1.027	1.741
Investeringen	3.629	-
Desinvesteringen / verkoop	-	-
Afschrijving	-/- 1.179	-/- 714
Herwaardering	-	-
Boekwaarde per 31 december	<u>3.477</u>	<u>1.027</u>
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa		
Nog te ontvangen contributies	3.600	8.927
Voorziening oninbare nog te ontvangen contributies	-/- 1.240	-/- 3.000
Vooruitbetaalde kosten	-	367
Debiteuren	-	5.000
	<u>2.360</u>	<u>11.294</u>
Liquide middelen		
Rekening courant ING	213.340	179.475
Spaarrekening ING	108.760	107.964
Spaarrekening ABN AMRO	48.726	48.928
	<u>370.827</u>	<u>336.367</u>

RESERVES EN FONDSSEN

Algemene reserve

	2023	2022
Stand per aanvang boekjaar	222.285	197.883
Resultaatbestemming	36.924	24.402
Vrijval bestemmingsreserves	-	-
Vrijval bestemmingsfondsen	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>259.209</u>	<u>222.285</u>

Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek

Stand per aanvang boekjaar	70.801	63.951
Bij: toevoeging uit resultaatbestemming	15.490	11.850
Af: onttrekking conform bestemming	-/- 15.000	-/- 5.000
Af: vrijval vanwege bestemmingswijziging	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>71.291</u>	<u>70.801</u>

De onttrekking bestaat uit twee delen. Een bijdrage aan het onderzoek van M. Hilhorst naar de rol van monocyten en macrofagen bij ANCA Vasculitis. Dit 3-jarig onderzoek is gefinancierd door de Nierstichting. De Vasculitis Stichting draagt € 5.000,- bij ter optimalisatie van het resultaat van de studie. En een bijdrage aan het promotieonderzoek van Roline Krol. Dit promotieonderzoek is geïnitieerd vanuit een samenwerking tussen Meander MC Amersfoort en UMC Utrecht. Zie ook het kopje "Wetenschappelijk onderzoek" bij de toelichting op de lasten.

De dotatie is zo berekend dat het totaal van bestemmingsreserve WO en bestemmingsfondsen WO samen weer op het niveau van het begin van het boekjaar komen. Het verschil tussen een bestemmingsreserve en een bestemmingfonds is dat het bestedingsdoel bij een reserve bepaald is door het bestuur en bij een fonds door de donateurs middels geormerkte donaties. Meer informatie hierover is te vinden in de grondslagen.

Bestemmingsfonds Wetenschappelijk Onderzoek

Stand per aanvang boekjaar	33.595	40.445
Bij: toevoeging uit resultaatbestemming	510	1.400
Af: onttrekking conform bestemming	-/- 1.000	-/- 8.250
Af: vrijval vanwege bestemmingswijziging	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>33.105</u>	<u>33.595</u>

De onttrekking bestaat uit 2 bijdragen aan promotieonderzoeken. Zie ook het kopje "Wetenschappelijk onderzoek" bij de toelichting op de lasten.

SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

Kortlopende schulden en overlopende passiva

	2023	2022
Vooruit ontvangen projectgelden	9.569	10.566
Terug te betalen subsidie verslagjaar	-	-
Crediteuren	2.736	8.403
Vooruit ontvangen contributies	430	1.000
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	324	2.038
	<u>13.059</u>	<u>22.007</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

BATEN	2023	begroot 2023	2022
Baten van particulieren			
Contributies	44.535	-	43.725
Contributies: mutatie oninbaar	-	-	-/- 2.125
Donaties algemeen (incl. hogere betalingen contributie)	17.844	-	12.818
Donaties bij overlijden	6.580	-	-
Donaties van particulieren - geoormerkt voor WO	510	-	700
Donaties van particulieren - acties van derden	475	-	3.163
Donaties van particulieren - via geef.nl	1.151	-	2.594
Donaties van particulieren - via geef.nl - geoormerkt voor WO	-	-	700
	<u>71.096</u>	<u>59.500</u>	<u>61.576</u>
Baten van subsidies van overheden			
Ontvangen voorschotten PGO-subsidie (VWS)	55.000	55.000	55.000
Terug te betalen PGO-subsidie verslagjaar	-	-	-
Onvoorziene terugbetaling PGO-subsidie vorige jaren	-/- 60	-	-
	<u>54.940</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
<i>De instellingssubsidie van VWS heeft een structureel karakter</i>			
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven			
Donatie voor inzet ARCH-DIGITALISERING	5.250	5.000	5.000
	<u>5.250</u>	<u>5.000</u>	<u>5.000</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten			
Vergoedingen deelnames overlegtafels, expertisegroepen, e.d.	98	-	200
Bijdragen leden voor artikelen	35	-	237
	<u>133</u>	<u>-</u>	<u>437</u>

LASTEN

Lotgenotencontact

	2023	begroot 2023	2022
Telefonische hulpdienst	• 2.936	2.500	-
Vasculitis Café - Zoomsessies	• 2.271	3.000	3.478
Overige kosten lotgenotencontact	1.701	1.000	527
Onvoorzien LC project	-	3.100	-
Webinars	-	-	2.205
	<u>6.907</u>	<u>9.600</u>	<u>6.210</u>

Informatievoorziening

Stichtingsblad Vasculitis	• 23.581	21.500	22.059
Educatieve webinars/bijeenkomsten	• 11.364	31.000	12.446
Website, Nieuwsbrieven en Surveys	• 4.776	2.700	6.219
Digitale versie Vasculitis	• 2.070	1.800	2.243
Overige kosten informatievoorziening	353	1.000	265
Online Awareness Campagnes	• -	2.500	-
Ziekte specifiek materiaal overig	-	-	326
Ziekte specifieke brochures	-	-	924
Online Awareness Campagnes	-	-	2.904
	<u>42.143</u>	<u>60.500</u>	<u>44.483</u>

Belangenbehartiging

Relatie management ziekenhuizen	• 1.384	500	408
Relatie management zusterorganisaties	• 825	500	1.188
Lidmaatschap VSOP	675	-	693
Lidmaatschap Eurordis	100	-	100
Lidmaatschap Ieder(in)	192	-	384
Lidmaatschappen begroting	-	1.000	-
Overige kosten belangenbehartiging	230	1.250	144
Buitenlandse congressen	-	-	2.155
	<u>3.406</u>	<u>3.250</u>	<u>5.071</u>

Wetenschappelijk onderzoek

Algemene onderzoeken	15.000	-	5.000
Individuele toekenningen	1.000	-	8.250
	<u>16.000</u>	<u>-</u>	<u>13.250</u>

Kosten Fondsenwerving

CBF registratie	574	-	558
Diverse kosten fondsenwerving	-	-	68
	<u>574</u>	<u>-</u>	<u>626</u>

• = opgenomen in de subsidieaanvraag en vaststelling

	2023	begroot 2023	2022
Kosten beheer en administratie			
Subsidiabele kosten uitbesteding backoffice			
Bestuursondersteuning	2.754	-	2.559
Leden/donateuradministratie	3.630	-	3.267
Financiële administratie	4.859	-	4.187
Digitaal werken	726	-	726
Communicatie	1.894	-	2.294
Magazijn	1.900	-	-
	<u>15.763</u>	<u>-</u>	<u>13.032</u>
Kosten bestuur en overige vrijwilligers			
Bestuur - ICT-vergoedingen	1.644	-	1.710
Bestuur - reis/onkostenvergoedingen	611	-	728
Bestuur - vergaderlocaties en catering	428	-	404
Bestuur - overige bestuurskosten	50	-	902
Vergoeding vrijwilligers	530	-	1.780
Overige vrijwilligerskosten (niet toegerekend)	141	-	162
Vrijwilligers opleiding/training	17	-	-
Vrijwilligersactiviteiten (niet toegerekend)	-	-	840
	<u>3.421</u>	<u>-</u>	<u>6.526</u>
Afschrijvingskosten			
Afschrijvingskosten inventaris	1.179	-	714
	<u>1.179</u>	<u>-</u>	<u>714</u>
Overige kosten beheer en administratie			
Kosten administratiepakket	2.575	-	2.641
Verzekeringskosten	1.188	-	111
Bankkosten en debetrente	1.092	-	1.130
ICT / automatisering	653	-	595
Kantoorbenodigdheden	150	-	315
Kosten notaris / KVK / ANBI-status	220	-	145
Overige kosten beheer en administratie	20	-	-
Kosten opslag (Eindigde in 2022. Negatief bedrag is retour borg)	-	-	-/- 142
	<u>5.898</u>	<u>-</u>	<u>4.795</u>
Totaal kosten beheer en administratie	<u>26.261</u>	<u>28.650</u>	<u>25.067</u>
Financiële baten en lasten			
Financiële baten			
Rentebaten	796	-	-
	<u>796</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

Besteding aan de doelstellingen & percentage fondsenwerving

Besteed aan de doelstellingen

	2023	2022
Totaal lasten	95.291	94.707
Besteed aan de doelstellingen	68.456	69.014
Percentage	71,8%	72,9%



Percentage fondsenwerving

	2023	2022
Besteed aan fondsenwerving	574	626
Som van de geworven baten	131.286	121.576
Percentage	0,4%	0,5%



Niet uit de balans blijvende activa en verplichtingen

Niet uit de balans blijvende activa

Niet van toepassing

Personeel

Niet van toepassing

Huur- en leasecontracten

Niet van toepassing

Overige meerjarenverplichtingen

Niet van toepassing

Vaststelling subsidie Ministerie van VWS

	Lotgenoten- contact	Informatie- voorziening	Belangen- behartiging	Totaal
Subsidie kernactiviteiten				
Subsidieaanvraag *1				
Kostenopgave subsidieaanvraag	5.500	38.500	1.000	45.000
Toegezegde eigen bijdrage	-	-	-	-
Bijdragen van derden	-	-	-	-
Aangevraagde subsidie	<u>5.500</u>	<u>38.500</u>	<u>1.000</u>	<u>45.000</u>
Realisatie				
Kosten van de activiteiten in de aanvraag	5.206	41.790	2.209	49.205
Toegezegde eigen bijdrage	-	-	-	-
Maximaal in aanmerking voor subsidie	<u>5.206</u>	<u>41.790</u>	<u>2.209</u>	<u>49.205</u>
Vaststelling kernactiviteitensubsidie (aangevraagde bedrag of gerealiseerde lasten)				<u><u>45.000</u></u>
Subsidie backoffice				
Aangevraagde subsidie backoffice-taken				10.000
Kosten uitbestede backoffice-taken				<u>15.763</u>
Onderbesteding				-
Indien onderbesteding, te besteden aan tekort op de kernactiviteiten				-
Vaststelling backoffice-subsidie				<u><u>10.000</u></u>
Samenvatting				
Reeds ontvangen voorschotten				55.000
Vasstelling subsidie kernactiviteiten				45.000
Vasstelling subsidie backoffice				<u>10.000</u>
Terug te betalen				<u><u>-</u></u>

*1

Patiëntenorganisaties dienen bij een bestedingswijziging of onderbesteding een melding in het lopende subsidiejaar te maken. De hier getoonde opstelling betreft de laatst gewijzigde subsidieaanvraag en kan daarom afwijken van de oorspronkelijke begroting zoals verder in de jaarrekening getoond.

*2

Een eventuele onderbesteding op de backoffice-subsidie mag gebruikt worden voor de kernactiviteiten voor zover daar nog een tekort is. Andersom is niet mogelijk, een onderbesteding op de kernactiviteiten mag niet ingezet worden om een tekort op de backoffice-kosten mee te dekken.

Ondertekening door het bestuur

Ondertekening

Digitale versie voor publicatie. De door het bestuur ondertekende versie van deze jaarrekening ligt ten kantore van de organisatie.

Jan van Zeijl
Voorzitter

John den Engelsman
Secretaris

Pim Zaalberg
Penningmeester

Rob van der Moolen
Algemeen bestuurslid

Rina van 't Hoff
Algemeen bestuurslid

Jan Veenendaal
Algemeen bestuurslid

Peter Verhoeven
Algemeen bestuurslid
