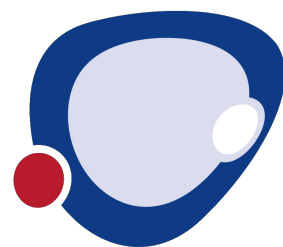


vasculitis

STICHTING



20

JAAARVERSLAG

22

Zoals getekend en goedgekeurd door het Algemeen Bestuur in haar vergadering van 21 juni 2023

**BESTUURSVERSLAG
EN
JAARREKENING**



BESTUURSVERSLAG 2022

Vasculitis Stichting

MAARSEN, MEI 2023

INHOUDSOPGAVE BESTUURSVERSLAG

PROFIEL	3
ONZE DOELGROEP	3
ONS BEREIK	4
ONZE MENSEN	4
TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2022	6
OPMERKINGEN VOORAF:	6
1. LOTGENOTENCONTACT	7
1.1 BIJEENKOMSTEN	7
1.3 WEBINARS	7
2. INFORMATIEVOORZIENING	8
2.1 STICHTINGSBLAD DE VASCUZINE	8
2.3 ONZE WEBSITE VASCULITIS.NL	8
2.4 DE TYPISCHE AAV-PATIËNTENREIS ANNEX CONSULTKAART	9
2.5 ELEKTRONISCHE NIEUWSBRIEVEN	9
3.3 ANCA WORKSHOP – PATIËNT CONFERENCE 2022	10
4 BELANGENBEHARTIGING	10
4.1 ARCH ARTHRITIS RESEARCH & COLLABORATION HUB.	10
4.2 VSOP EN IEDER(IN)	11
4.3 EURORDIS	11
4.4 ZIEKENHUIZEN	11
4.5 ANDERE PATIËNTENORGANISATIES	11
5 VOORUITKIJKEN	12

PROFIEL

De Vasculitis Stichting informeert en ondersteunt vasculitispatiënten en hun naasten.

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 Vasculitis Stichting naar een versterking van de positie van chronische 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), Grotevatenvasculitis (GVV) en Overige Vasculitiden. In 2020 is deze structuur ook expliciet aangebracht in de nieuw ontwikkelde 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 hebben 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 Takayasu. RCA komt betrekkelijk vaak voor maar betrouwbare cijfers zijn niet echt beschikbaar. Schattingen lopen uiteen van 8.000 – 13.000 patiënten in Nederland. Takayasu is in Nederland zeer zeldzaam en wordt geschat op niet meer dan enkele honderden.

Overige Vasculitiden

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

Ons bereik

Ultimo 2022 telde de Vasculitis Stichting 1727 betalende contribuanten waarvan 1655 patiënten en 72 sympathisanten. Het aantal betalende contribuanten steeg daarmee 8 % ten opzichte van ultimo 2021. Daarbinnen steeg het aantal patiënten met 6% van 1565 naar 1655 terwijl het aantal sympathisanten met 80% steeg van 40 naar 72. De stijging vond evenredig plaats in elk van de subgroepen.

Van de 1655 patiënten waren er 1592 waarvan de vorm van vasculitis die ze hebben bij ons bekend is. Van die 1592 hebben er 1164 een ANCA geassocieerde vasculitis (AAV) en 314 een Grote Vaten Vasculitis (GVV), 114 patiënten hebben een andere vorm van vasculitis.

ANCA geassocieerde vasculitis:

Met een geschatte landelijke prevalentie van 2200-2800 AAV-patiënten representeert de Vasculitis Stichting met haar huidige 1164 AAV-patiënten 42- 53% 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.

Grotevatenvasculitis:

Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV patiënten is het percentage aangesloten mensen met RCA als belangrijkste vorm van grotevatenvasculitis nog betrekkelijk klein maar snelgroeiend. 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 314 aangesloten patiënten en een geschatte prevalentie van 8000-13000 patiënten in Nederland is de dekkingsgraad van de Vasculitis Stichting dus nog steeds uiterst beperkt.

Onze mensen

De Vasculitis Stichting heeft geen kantoor en geen betaald personeel. De organisatie draait voor het grootste deel op vrijwilligers die van huis uit werken.

Gedurende 2022 zijn circa 50 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 10-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers naar schatting zo'n circa 5000 uren inzet gepleegd. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

Het bestuur

De Vasculitis Stichting wordt bestuurd door een algemeen bestuur, dat zich op vrijwillige basis inzet voor mensen met een primaire vasculitis en hun achterban. Onze deskundige bestuursleden hebben hun sporen verdiend in het bedrijfsleven, de wetenschap of in de (maatschappelijke)hulpverlening. Daarnaast zijn ze ervaringsdeskundig. Het algemeen bestuur vergaderde in 2022 6 keer, waarvan 4 keer online en 2 keer face to face.

Het dagelijks bestuur van de Vasculitis Stichting is verantwoordelijk voor alle activiteiten binnen de organisatie die bedoeld zijn om de doelstellingen van de stichting te realiseren en is

eindverantwoordelijke voor de dagelijkse leiding. Het dagelijks bestuur (voorzitter, secretaris en penningmeester) vergadert sinds medio november 2022 wekelijks.

Ons huidig bestuur bestaat uit:

Peter Verhoeven, voorzitter

Rina van 't Hoff, secretaris en plaatsvervangend voorzitter

Anja Gerritsen, penningmeester

Jan Veenendaal, algemeen bestuurslid

Rob van der Moolen, algemeen bestuurslid

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 2022 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 2022

Opmerkingen vooraf:

De coronapandemie is in 2022 uitgedoofd tot een nog steeds aanwezig maar gecontroleerd ziekteverschijnsel. Toch durfden we het in dat jaar nog niet aan om alweer live-bijeenkomsten te organiseren gelet op de kwetsbaarheid van de groep die we vertegenwoordigen. Daarentegen hebben we een fiks aantal webinars georganiseerd (6 i.p.v. de geplande 5) riepen we een digitale ontmoetingsplek in het leven die we VascuZoom hebben genoemd en lanceerden we in het begin van het jaar het document “De AAV patiëntenreis”.

Ondanks de uitdagingen waarmee we in 2022 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.

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.

Uitdagingen

We lieten in 2022 de ergste coronaperikelen achter ons maar andere uitdagingen dienden zich aan.

Zoals aangekondigd en gepland droeg onze voorzitter Peter Verhoeven op 7 juli na 4 volle termijnen van 4 jaar zijn functie over aan Maureen van Engelen. Redelijk snel daarna bleek de gezondheid van Maureen een verdere carrière als voorzitter in de weg te staan en trad ze af. Vervanging was niet eenvoudig te regelen en uiteindelijk nam Peter Verhoeven op 9 november het voorzitterschap opnieuw op zich. Het streven is om onder zijn leiding verder op zoek te gaan naar een geschikte kandidaat/kandidate die de organisatie vanaf uiterlijk 2025 verder onder zijn/haar hoede kan nemen.

Per 1 januari 2022 is er voor het eerst voor 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; ledenadministratie, financiële administratie, logistiek en bureaufuncties als de primaire afwikkeling van telefoontjes en e-mailverkeer. Die uitbesteding was geen onverdeeld succes. De methodiek, de gereedschappen en veel van het uitvoerende personeel liet op zich niets te wensen over maar het ontbrak het management van MEO aan de ware ‘outsourcing’ mentaliteit waarbij het ‘ontzorgen’ van de klant centraal staat. Misschien lagen onze verwachtingen en/of eisen te hoog. Wellicht hadden wij ook zelf anders/beter moeten acteren in deze maar al met al is de eindconclusie dat van ontzorgen geen sprake is geweest. Het is dan ook onwaarschijnlijk dat wij op termijn deze wijze van uitbesteden zullen voortzetten

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 Bijeenkomsten

Halverwege 2020 verschoven we noodgedwongen het accent van fysiek lotgenotencontact naar digitale vormen van contact en besloten we om ons vooral te richten op het zodanig aanpassen van onze organisatie dat we sneller kunnen voldoen aan de vraag naar actuele en betrouwbare informatie. Per saldo dus een tijdelijke verschuiving van onze activiteiten op het gebied van lotgenotencontact naar informatievoorziening. Ook in 2022 hebben we geen fysieke bijeenkomsten kunnen beleggen waardoor de functie van Lotgenotencontact toch sterk onder druk bleef staan. Dergelijke bijeenkomsten worden zowel door patiënten als door de daarbij als spreker optredende artsen erg gemist. Nu we niet langer spreken over het coronatijdperk als een pandemie kunnen we daar wel weer aan gaan bouwen. In ons activiteitenplan voor 2023 hebben we daarom voor 2023 een fiks aantal van dit soort regionale bijeenkomsten opgenomen.

1.2 De vasculitis informatie desk. Hulpvragen via telefoon en e-mail

Op werkdagen tussen 10.00 – 17.00 uur zijn we telefonisch bereikbaar voor informatie of een luisterend oor. De vasculitis informatie desk (hulpvragen via e-mail en telefoon) wordt bemand door onze daarvoor opgeleide vrijwilligers, ervaringsdeskundigen die weten wat leven met vasculitis betekent. Alle telefonische contacten worden vastgelegd in Formstack, een programma, waarin de leden van de vasculitis informatie desk eerdere contacten kunnen raadplegen, wat noodzakelijk is voor o.a. de overdracht tussen de betreffende vrijwilligers. De betreffende database is alleen toegankelijk voor de leden van de vasculitis informatie desk en de voorzitter van de stichting.

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

In 2022 zijn er circa 500 hulpvragen afgewikkeld. Toen in februari 2022 een groot deel van de beschermende maatregelen tegen het Covid-19 virus vervielen, ontstond er voor een groot deel van onze achterban een uiterst onzekere periode. Onze doelgroep bestaat veelal uit mensen uit de zogenaamde kwetsbare groepen. Mensen die door het gebruik van afweer onderdrukkende medicatie te maken hebben met een verminderde werking van de vaccinaties. Daarnaast heeft deze groep kans op een langduriger en ernstiger beloop van een COVID-19 besmetting. Er werden dan ook veel vragen gesteld over de werking van de (booster) vaccinaties en de gevolgen van een COVID-19 besmetting. Juist toen voor het merendeel van de bevolking er weer vrijheden kwamen en live contacten weer mogelijk waren, ontstond er voor een aantal mensen binnen onze doelgroep een extra moeilijke en eenzame periode. Voor deze mensen zat het leven vanwege alle risico's op besmetting nog altijd op slot en waren live contacten nog steeds niet mogelijk. Gelukkig boden ook in deze tijd onze vrijwilligers aan de telefoon een luisterend oor.

1.3 Webinars

In ons activiteitenplan voor 2022 hadden we 5 webinars gepland, we hebben er uiteindelijk 6 gehouden. Voor de uitvoering ervan 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. Wat vooral werd gewaardeerd was het concept waarbij we tijdens de streaming alle binnenkomende vragen verzamelden en die vervolgens in een aparte sessie aan het eind van de presentaties lieten behandelen door de artsen. Het bleek de hoogst haalbare vervanging van de traditionele bijeenkomsten.

Al met al kijken we ook dit jaar weer met gepaste trots terug op de webinars.

1.4 Vascuzoom café

In december 2022 hebben we een pilot gestart met een “internetcafé” dat we de naam VascuZoom meegaven. Het Vascuzoom café is een informeel, digitaal lotgenotencontact in een kleine setting van maximaal 6 personen. Eén van onze vrijwilligers is gastheer en gespreksleider.

Het vascuzoom café werd door de deelnemers zeer gewaardeerd en als een mooie aanvulling beschouwd op onze dienstverlening en bestaande activiteiten. Voor 2023 hebben we daarom het VascuZoom café opgenomen als een vaste terugkerende activiteit op elke laatste donderdagavond van de maand.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 Stichtingsblad de Vascuzine

Ons huisblad Vascuzine kent een oplage van 2000 stuks waarvan er 1850 op naam worden verspreid. Het blad is ook in 2022 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 hooggewaardeerd. Grafische vormgeving, druk en verspreiding zijn uitbesteed.

Hoewel de frequentie waarmee een dergelijke papieren uitgave kan verschijnen absoluut onvoldoende is voor een adequate informatievoorziening ten tijde van een pandemie 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 goed 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](https://www.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 2022 vaak geraadpleegd en oogst veel waardering, zowel qua structuur, layout als inhoud.

De frequentie waarmee we nieuwsberichten en ander informatief materiaal plaatsen is in 2021 en 2022 sterk toegenomen en daarmee de effectieve waarde van de site voor zowel patiënten en mantelzorgers als voor de medische en paramedische gemeenschap.

2.4 De typische AAV-patiëntenreis annex consultkaart

Voor goede communicatie zijn niet altijd ingewikkelde instrumenten nodig.

Een simpel A4-tje met wat logische afbeeldingen kan wonderen doen, zeker als het overal en gemakkelijk is te raadplegen. Herhaalbare informatie dus. Eind 2021 ontwierpen we een dergelijk documentje van maar één pagina dat zowel de medische als de emotionele reis schetst van een patiënt met AAV. In 2022 heeft de stichting ARCH (www.arch.nl) het document besproken in haar gelederen, opgenomen op haar website en via een link naar onze site beschikbaar gesteld voor alle vasculitis-artsen.

2.5 Elektronische nieuwsbrieven

Digitale nieuwsbrieven hebben inmiddels een vaste plek verworven in onze mediamix. Ook in 2022 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.

3 PROJECTEN

In 2022 hebben we actief deelgenomen aan twee belangrijke onderzoeksprojecten Target-to-B en FAIRVASC.

3.1 [Target-to-B](#)

Het Target-to-B project is een groot project waarin onderzoeksinstituten, ziekenhuizen private instellingen en patiëntenorganisaties samenwerken om “De werking van het menselijk afweersysteem verder te ontrafelen met als doel om uiteenlopende ziektes waarbij het afweersysteem ontregeld is beter te begrijpen en te bestrijden.”

Het project kent een aantal werkgroepen en een Patiënten Adviesraad (PAR). We speelden ook in 2022 een toonaangevende rol in de PAR en hadden inbreng in de werkgroep die zich richt op de verspreiding van onderzoeksresultaten en andere project gerelateerde berichtgeving. Eind 2022 is dit project tot een einde gekomen en woonden we de bijeenkomsten bij die deze mijlpaal markeerden. We werden uitgenodigd mee te blijven denken over een mogelijk vervolgproject.

3.2 [FAIRVASC](#)

FAIRVASC is een internationaal door de Europese Commissie gefinancierd project waarin we net als bij het Target-to-B project betrokken zijn bij de patiënte 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 inbrengt in FAIRVASC subsidieert in het kader van het European Joint Program for Rare Diseases (EJP-RD). Het project zal begin 2023 zijn afgerond en er zal dan gezocht worden naar mogelijkheden om de resultaten van dit project verder te borgen.

3.3 [ANCA Workshop – Patiënt Conference 2022](#)

Van 3-6 april 2022 vond in Dublin 's werelds grootste congres op het gebied van vasculitis plaats, de [International Vasculitis and ANCA workshop](#). Een van de eerste congressen waarbij mensen elkaar weer 'live' ontmoetten en dat was georganiseerd als een hybride bijeenkomst, dus zowel live als online. Er waren bijna 400 deelnemers waarvan er 40 thuis zaten met corona, waaronder onze voorzitter. Direct voorafgaand aan het wetenschappelijk congres werd op 2 en 3 april een speciaal congres voor patiënten georganiseerd, ook hier weer in hybride vorm. De organisatie van dit patiëntencongres was in handen van een consortium met daarin de patiëntenorganisaties van Vasculitis Ierland, het Verenigd Koninkrijk en Nederland, aangevuld met jonge onderzoekers uit landen als Tsjechië, Malta en Spanje. Als lid van Vasculitis International heeft de Vasculitis Stichting een belangrijke en actieve rol gespeeld in de opzet van dit patiëntencongres. Alle daar gehouden presentaties zijn opgenomen, bewerkt en voor het brede publiek beschikbaar gesteld op de website van Vasculitis International (www.vasculitisint.com)

4 BELANGENBEHARTIGING

De Vasculitis Stichting was in 2022 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.

In ons vorig jaarverslag waren we niet bijster positief over ARCH. We typeerden het als *“een zinvol initiatief dat niet aan onze verwachtingen heeft voldaan.”* De belangrijkste reden was dat we vonden dat ARCH vooral gericht was op het belang van de artsen en onvoldoende rekening hield met de patiënt als een volwaardige speler in de strijd tegen vasculitis.

In 2022 zijn er veranderingen aangebracht in het bestuur en de werkwijze van ARCH die wij toejuichen. We zijn in deze dan ook duidelijk positiever gestemd. We zijn een actieve speler in de ARCH Adviesraad, de vasculitis werkgroep en in de diverse activiteiten die ARCH organiseert. Wel vinden we nog steeds dat ARCH toe zou moeten werken naar een organisatievorm waarbij alle stakeholders in de bestrijding van systemische auto-immuunziekten een gelijkwaardige plek krijgen, ook de patiënt dus.

4.2 VSOP en Ieder(In)

Door interne bezettingsproblemen waren we genoodzaakt onze activiteiten binnen deze twee organisaties ook in 2022 beperkt te houden. Wel volgden we op de voet wat er gebeurde maar speelden een minder actieve rol dan in het verleden. We hopen dat in 2023 weer op te kunnen pakken.

4.3 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 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 2023 opnieuw een poging doen deze activiteiten op te voeren.

4.4 Ziekenhuizen.

We hebben in 2022 actief deelgenomen aan de bijeenkomsten van ARCH en daar onze stem laten horen.

Daarnaast hebben we rechtstreeks contact onderhouden met individuele ziekenhuizen 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 2022 nog onvoldoende plaats gevonden. Wel hebben we uitvoerig en intensief samengewerkt met de vasculitis teams van het Meander MC in Amersfoort, het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, het UMC Groningen en het UMC Maastricht.

4.5 Andere patiëntenorganisaties.

Teneinde te leren van elkaars ervaringen met betrekking tot immuun gemedieerde ziektebeelden hebben we ook in 2022 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 en de NVSP waren redelijk intensief.

4.6 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. Aan het eind van 2022 is het UMCU haar status als expertisecentrum voor vasculitis verloren wat voor ons aanleiding was met hen in contact te treden. Oorzaak bleek naar het oordeel van de commissie vooral een te beperkte activiteit op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar vasculitis. Ons werd verzekerd dat men het verlies betreunde en pogingen zal ondernemen die status te heroveren.

5 VOORUITKIJKEN

TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN TEN OPZICHTE VAN HET LANGETERMIJNPLAN.

In 2023 gaan we aan de slag met een nieuw langetermijnplan.

Ons laatste langetermijnplan (LTP) liep van 2017 tot 2019. Het plan voor 2020-2022 stond grotendeels in de steigers toen de coronacrisis in zijn volle omvang toesloeg.

Door de uitdagingen waarmee we in 2022 werden geconfronteerd is het aanpassen van het LTP er niet van gekomen. In november 2022 is in het bestuur afgesproken om in 2023 absolute prioriteit te geven aan het opstellen van een nieuw LTP.

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.



JAAARREKENING 2022

Vasculitis Stichting

MAARSSSEN, MEI 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	15
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 2022 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 22 maart 2023

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 geoormerkte 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 2022

ACTIVA	31-12-2022	31-12-2021
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa	1.027	1.741
Financiële vaste activa	-	-
	1.027	1.741
Vlottende activa		
Voorraden	-	-
Vorderingen en overlopende activa	11.294	4.639
Effecten	-	-
Liquide middelen	336.367	317.420
	347.661	322.059
	<u>348.688</u>	<u>323.800</u>

PASSIVA	31-12-2022	31-12-2021
Reserves en fondsen		
Algemene reserve	222.285	197.883
Bestemmingsreserves	70.801	63.951
	293.086	261.834
Bestemmingsfondsen	33.595	40.445
Voorzieningen	-	-
Langlopende schulden	-	-
Kortlopende schulden	22.007	21.521
	<u>348.688</u>	<u>323.800</u>

Staat van baten en lasten

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
BATEN			
Baten van particulieren	61.576	37.500	62.043
Baten van bedrijven	-	-	-
Baten van loterijorganisaties	-	-	-
Baten van subsidies van overheden	55.000	55.000	46.740
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-	-	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	5.000	-	-
Som van de geworven baten	<u>121.576</u>	<u>92.500</u>	<u>108.783</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	437	-	1.215
Overige baten	-	-	-
SOM VAN DE BATEN	<u><u>122.013</u></u>	<u><u>92.500</u></u>	<u><u>109.998</u></u>
LASTEN			
Besteed aan de doelstellingen			
Lotgenotencontact	6.210	10.000	11.327
Informatievoorziening	47.387	59.000	54.021
Belangenbehartiging	5.071	5.000	2.456
Wetenschappelijk onderzoek	13.250	-	7.000
Totaal besteed aan de doelstellingen	<u>71.918</u>	<u>74.000</u>	<u>74.804</u>
Kosten fondsenwerving	626	-	546
Kosten beheer en administratie	25.067	18.000	17.178
SOM VAN DE LASTEN	<u><u>97.611</u></u>	<u><u>92.000</u></u>	<u><u>92.527</u></u>
FINANCIËLE BATEN EN LASTEN			
Financiële baten	-	-	-
Financiële lasten	-	-	-
SOM VAN DE FINANCIËLE BATEN EN LASTEN	<u><u>-</u></u>	<u><u>-</u></u>	<u><u>-</u></u>
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	<u><u>24.402</u></u>	<u><u>500</u></u>	<u><u>17.471</u></u>
RESULTAATBESTEMMING			
Toevoeging/onttrekking algemene reserve	24.402	500	13.221
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsreserves	6.850	-	10.000
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsfondsen	-/- 6.850	-	-/- 5.750
	<u><u>24.402</u></u>	<u><u>500</u></u>	<u><u>17.471</u></u>

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 onze maatschappij.

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 aandoening 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 kernactiviteitsubsidie 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 geoormerkte 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 incourantheid 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

	2022	2021
VASTE ACTIVA		
Computer apparatuur		
Stand aanschafwaarde per 31 december	11.726	11.726
Cumulatieve afschrijvingen t/m 31 december	-/- 10.699	-/- 9.985
Boekwaarde per 31 december	<u>1.027</u>	<u>1.741</u>
Boekwaarde per 1 januari	1.741	2.702
Investerings	-	-
Desinvesteringen / verkoop	-	-
Afschrijving	-/- 714	-/- 962
Herwaardering	-	-
Boekwaarde per 31 december	<u>1.027</u>	<u>1.741</u>
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa		
Debiteuren	5.000	-
Nog te ontvangen contributies	8.927	3.877
Voorziening oninbare nog te ontvangen contributies	-/- 3.000	-/- 875
Vooruitbetaalde kosten	367	-
Vordering Vasculitis International	-	837
Betaalde voorschotten	-	800
	<u>11.294</u>	<u>4.639</u>
Liquide middelen		
Rekening courant ING	179.475	160.320
Spaarrekening ING	107.964	107.997
Spaarrekening ABN AMRO	48.928	49.102
	<u>336.367</u>	<u>317.420</u>

RESERVES EN FONDSEN

Algemene reserve

Stand per aanvang boekjaar	197.883	184.662
Resultaatbestemming	24.402	13.221
Vrijval bestemmingsreserves	-	-
Vrijval bestemmingsfondsen	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>222.285</u>	<u>197.883</u>

Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek

Stand per aanvang boekjaar	63.951	53.951
Bij: toevoeging uit resultaatbestemming	11.850	10.000
Af: onttrekking conform bestemming	-/- 5.000	-
Af: vrijval vanwege bestemmingswijziging	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>70.801</u>	<u>63.951</u>

De onttrekking bestaat uit een bijdrage aan het project E-learning van Prof.dr. E. Liesbeth Brouwer, internist reumatoloog. 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 geoormerkte donaties. Meer informatie hierover is te vinden in de grondslagen.

Bestemmingsfonds Wetenschappelijk Onderzoek

Stand per aanvang boekjaar	40.445	46.195
Bij: toevoeging uit resultaatbestemming	1.400	1.250
Af: onttrekking conform bestemming	-/- 8.250	-/- 7.000
Af: vrijval vanwege bestemmingswijziging	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>33.595</u>	<u>40.445</u>

De onttrekking bestaat uit 14 bijdragen aan promotieonderzoeken. Zie ook het kopje "Wetenschappelijk onderzoek" bij de toelichting op de lasten.

SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

Kortlopende schulden en overlopende passiva

Crediteuren	8.403	-
Vooruit ontvangen projectgelden	10.566	19.792
Vooruit ontvangen contributies	1.000	300
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>2.038</u>	<u>1.429</u>
	<u>22.007</u>	<u>21.521</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2022	begroot 2022	2021
BATEN			
Baten van particulieren			
Contributies	43.725	-	38.845
Contributies: mutatie oninbaar	-/- 2.125		
Donaties algemeen (incl. hogere betalingen contributie)	12.818	-	23.198
Donaties van particulieren - geoormerkt voor WO	700	-	-
Donaties van particulieren - acties van derden	3.163	-	-
Donaties van particulieren - via geef.nl	2.594	-	-
Donaties van particulieren - via geef.nl - geoormerkt voor WO	700	-	-
Begroting	-	37.500	-
	<u>61.576</u>	<u>37.500</u>	<u>62.043</u>
Baten van subsidies van overheden			
Ontvangen voorschotten PGO-subsidie (VWS)	55.000	55.000	46.740
	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>46.740</u>
<i>De instellingssubsidie van VWS heeft een structureel karakter</i>			
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Donatie voor inzet ARCH-DIGITALISERING	5.000	-	-
	<u>5.000</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten			
Vergoedingen deelnames overlegtafels, expertisegroepen, e.d.	200	-	-
Bijdragen leden voor artikelen	237	-	1.215
	<u>437</u>	<u>-</u>	<u>1.215</u>

LASTEN

Lotgenotencontact

	2022	begroot 2022	2021
Telefonische hulpdienst	• 3.478	3.000	4.533
Webinars	• 2.205	2.500	4.587
Overige kosten lotgenotencontact	527	4.500	2.206
	<u>6.210</u>	<u>10.000</u>	<u>11.327</u>

Informatievoorziening

Stichtingsblad Vascuzine	• 22.059	21.500	21.841
Digitale versie Vascuzine	• 2.243	1.800	2.118
Online Awareness Campagnes	• 2.904	2.500	1.452
E-nieuws en artikelen	• 6.219	2.700	1.831
Educatieve webinars	• 12.446	10.000	-
Video Vasculitis	-	8.000	6.899
Video Vasculitis Stichting	-	-	6.362
Ziekte specifieke brochures	924	-	4.965
Ziekte specifiek online materiaal	-	-	3.900
Ziekte specifiek materiaal overig	326	8.000	236
Overige kosten informatievoorziening	265	4.500	4.417
	<u>47.387</u>	<u>59.000</u>	<u>54.021</u>

Belangenbehartiging

Lidmaatschap Eurordis	100	-	100
Lidmaatschap VSOP	693	-	617
Lidmaatschap Ieder(in)	384	-	-
Lidmaatschappen begroting	-	1.000	-
Relatie management ziekenhuizen	• 408	500	357
Relatie management zusterorganisaties	• 1.188	500	240
Buitenlandse congressen	2.155	2.000	-
Overige kosten belangenbehartiging	144	1.000	1.142
	<u>5.071</u>	<u>5.000</u>	<u>2.456</u>

Wetenschappelijk onderzoek

Individuele toekenningen	8.250	-	1.000
Algemene onderzoeken	5.000	-	6.000
	<u>13.250</u>	<u>-</u>	<u>7.000</u>

Kosten Fondsenwerving

CBF registratie	558	-	546
Diverse kosten fondsenwerving	68	-	-
	<u>626</u>	<u>-</u>	<u>546</u>

• = opgenomen in de subsidieaanvraag en vaststelling

Kosten beheer en administratie

Subsidiabele kosten uitbesteding backoffice

Bestuursondersteuning	2.559	-	629
Leden/donateuradministratie	3.267	-	-
Financiële administratie	4.187	-	-
Digitaal werken	726	-	629
Communicatie	2.294	-	246
	<u>13.032</u>	<u>-</u>	<u>1.505</u>

Kosten bestuur en overige vrijwilligers

Vergoeding vrijwilligers	1.780	-	2.165
Vrijwilligersactiviteiten (niet toegerekend)	840	-	-
Overige vrijwilligerskosten (niet toegerekend)	162	-	-
Bestuur - vergaderlocaties en catering	404	-	-
Bestuur - reis/onkostenvergoedingen	728	-	305
Bestuur - ICT-vergoedingen	1.710	-	-
Bestuur - overige bestuurskosten	902	-	-
	<u>6.526</u>	<u>-</u>	<u>2.470</u>

Afschrijvingskosten

Afschrijvingskosten inventaris	714	-	962
	<u>714</u>	<u>-</u>	<u>962</u>

Overige kosten beheer en administratie

Kosten administratiepakket	2.641	-	2.235
Verzekeringskosten	111	-	381
Portokosten (2022 via MEO, backoffice)	-	-	2.363
Bankkosten en debetrente	1.130	-	337
ICT / automatisering	595	-	2.496
Kantoorbenodigdheden	315	-	508
Kosten notaris / KVK / ANBI-status	145	-	170
Kosten opslag (Eindigde in 2022. Negatief bedrag is retour borg)	-/- 142	-	1.152
Overige kosten beheer en administratie	-	-	2.598
	<u>4.795</u>	<u>-</u>	<u>12.241</u>

Totaal kosten beheer en administratie

	<u>25.067</u>	<u>18.000</u>	<u>17.178</u>
--	---------------	---------------	---------------

Besteding aan de doelstellingen & percentage fondsenwerving

Besteed aan de doelstellingen

Totaal lasten
Besteed aan de doelstellingen
Percentage

2022

97.611
71.918
73,7%



2021

92.527
74.804
80,8%



Percentage fondsenwerving

Besteed aan fondsenwerving
Som van de geworven baten
Percentage

2022

626
121.576
0,5%



2021

546
108.783
0,5%



Niet uit de balans blijkende activa en verplichtingen

Niet uit de balans blijkende 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	5.500	38.500	1.000	45.000
Realisatie				
Kosten van de activiteiten in de aanvraag	5.683	45.871	1.596	53.150
Toegezegde eigen bijdrage	-	-	-	-
Maximaal in aanmerking voor subsidie	5.683	45.871	1.596	53.150
Vaststelling kernactiviteitensubsidie (aangevraagde bedrag of gerealiseerde lasten)				45.000
Subsidie backoffice				
Aangevraagde subsidie backoffice-taken				10.000
Kosten uitbestede backoffice-taken				13.032
Onderbesteding				-
Indien onderbesteding, te besteden aan tekort op de kernactiviteiten				-
Vaststelling backoffice-subsidie				10.000
Samenvatting				
Reeds ontvangen voorschotten				55.000
Vasstelling subsidie kernactiviteiten				45.000
Vasstelling subsidie backoffice				10.000
Terug te betalen				-

*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

Peter Verhoeven
Voorzitter

Rina van 't Hoff
Secretaris / Vice-Voorzitter

Anja Gerritsen
Penningmeester

Jan Veenendaal
Algemeen bestuurslid / 2e Penningmeester

Rob van der Moolen
Algemeen bestuurslid

VERKLARING VAN DE KASCOMMISSIE

Jaarrekening van:

Vasculitis Stichting

Verslagjaar:

2022

Leden van de kascommissie:

Steven Riebold, Pim Zaalkong

De kascommissie heeft zich verdiept in het gevoerde financiële beheer en beleid van Vasculitis Stichting.

De kascommissie heeft de jaarstukken bestaande uit de balans per 31-12-2022 met een balanstotaal van € 348.688, een totaal aan reserves en fondsen van € 326.681 en de staat van baten en lasten met een resultaat van € 24.402 gecontroleerd en daarbij geen onjuistheden van materieel belang of onrechtmatigheden geconstateerd.

De commissie adviseert de vergadering om in te stemmen met de in de jaarrekening voorgestelde resultaatbestemming, de financiële stukken goed te keuren en décharge te verlenen aan het bestuur t.a.v. het gevoerde financiële beleid.

