

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Bestuursverslag 2022

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40535249

Vestigingsadres: Van Boetzelaerlaan 24 J | 3828 NS Hoogland



Het Bestuursverslag staat ter inzage van de website www.leverpatiëntenvereniging.nl en ligt ten kantore van de vereniging.

Hoogland, 30 mei 2023

Voorzitter:

Dr. S. van der Gijp

Secretaris:

Drs. V.A.R.L. Klaassen

Penningmeester:

Dhr. H.M.M. Adriaans

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inleiding	5
1. Financieel	6
2. Het bestuur, medewerkers en ereleden	8
3. De Medisch adviesraad	9
4. De Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief	10
5. Wat er gebeurde in 2022	11
6. Wetenschap en medisch veld	14
7. Samenwerking met andere organisaties	15
7.1 Nationaal	
7.2 Internationaal	
8. Toelichting op de jaarcijfers	18
Algemeen	
8.1 Balans	
8.2 Staat van Baten en Lasten	

Voorwoord

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging in 2022

Iedere voorzitter schrijft graag over de hoogtepunten van de vereniging. En die waren er ook in 2022!

Het jaar 2022 kenmerkt zich door succesvolle Webinars, vier informatieve NLV-Visies en Nieuwsbrieven.. Ook zijn er bijdragen geleverd aan bijvoorbeeld richtlijncommissies, presentaties, er is een start gemaakt met een brochure over leververvetting en plannen voor een video over ouders met een kind met een leverziekte. Maar ook zijn er weer vele mensen telefonisch te woord gestaan. Soms was een luisterend oor genoeg, soms ging het om een advies of informatie over een leverziekte. Het is dan fijn te horen dat het gesprek vaak eindigde met: 'wat fijn dat ik jullie heb gesproken.'

Ook is er hard gewerkt om de financiering voor 2022 en 2023 rond te krijgen. Vanuit financieel perspectief was 2022 ook voor de NLV een zwaar jaar, met hier en daar een lichtpuntje. De NLV ontving mooie donaties van leden die onze vereniging een warm hart toedragen. Wij zeggen hen daar uiteraard nogmaals veel dank voor. Evenals de sponsors die een aantal projecten mogelijk hebben gemaakt.

In 2022 zijn een aantal wetenschappelijke onderzoeken met een financiering gehonoreerd. De NLV participeert veelal in de projectgroep en/of consortium van deze onderzoeken die allen in het teken van de lever staan of waar in ieder geval de lever deel van uitmaakt. Deelname aan dergelijk onderzoeken is interessant vanuit verschillende opzichten. Allereerst is de NLV hierdoor in staat om nieuwe ontwikkeling te volgen en deze zo te kunnen delen met haar leden. Daarnaast is het onderzoek en het patiëntenperspectief op zichzelf natuurlijk belangrijk. Tenslotte ontvangt de NLV voor haar deelname hieraan ook een vergoeding, alhoewel we die pas in 2023 ontvangen.

Dat de achterban zich gehoord voelt, blijkt uit de e-mails die de NLV ontvangt en de gesprekken die (telefonisch) worden gevoerd. Het bestuur is blij te vernemen dat de achterban waardering heeft voor het werk van de NLV. Het is immers de mens met een leverziekte en zijn of haar omgeving waarvoor de NLV zich inzet. Naast deze waardering van haar achterban, wordt de NLV ook gezien als een volwaardige en zeer gewaardeerde partner in de nationale en internationale wereld die 'lever' heet.

Net als voorgaande jaren hebben zich in 2022 een aantal leden vrijwillig ingezet voor de NLV. Het bestuur wil ze daar extra voor bedanken; alle inzet, zowel groot als klein, waarderen wij bijzonder en maakt dat we meer en meer een vereniging voor en door de leden zijn. Hier bouwen we graag op voort en we kijken dan ook met veel vertrouwen uit naar 2023!

Sven van der Gijp, voorzitter

Inleiding

In overeenstemming met het beleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de positie van de patiënt in de zorg te versterken, heeft de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) zich tot doel gesteld om leverpatiënten en hun omgeving te ondersteunen door:

- hun belangen te behartigen;
- hen te informeren over de specifieke leverziekten en zorg/behandeling;
- lotgenotencontact te organiseren;
- eigen regie en zelfmanagement te faciliteren.

De NLV is officieel opgericht op 16 september 1986. Vanaf de oprichting werkt zij voortdurend aan deskundigheidsbevordering van de organisatie met het oog op:

- een betere kwaliteit van zorg door de inbreng van patiëntenperspectief;
- gerichte informatie aan patiënten met een leverziekte en zijn/haar omgeving;
- een betere keuze van mogelijkheden in de zorg;
- het bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek;
- het versterken van maatschappelijke participatie.

De pijlers van de vereniging zijn, conform het beleid van de overheid Informatievoorziening, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging:

- Informatievoorziening vertaalt zich onder andere in actuele inhoud van de website, NLVisie, nieuwsbrief en bijeenkomsten (tevens ook in het teken van lotgenotencontact);
- Lotgenotencontact op individuele basis wordt tot stand gebracht via onze contactpersonen met ervaringsdeskundigheid. Tijdens ledenbijeenkomsten, die ook digitaal plaatsvinden, wordt er extra tijd ingeruimd om elkaar te ontmoeten en van gedachten te wisselen;
- Belangenbehartiging is een belangrijk speerpunt voor de NLV. De NLV vertegenwoordigt de belangen van de leverpatiënt niet alleen bij onder meer de overheid, zorgverleners en andere betrokken partijen, maar ook door deelname aan wetenschappelijke programma's en projecten. Ook heeft zij een initiërende en leidende rol bij een aantal specifieke projecten, zowel op nationaal als internationaal niveau.

Het bestuur van de NLV legt jaarlijks verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering (ALV) over het afgelopen kalenderjaar. De jaarrekening wordt opgemaakt door een externe accountant en de kascontrolecommissie, bestaande uit twee leden van de vereniging. De kascontrolecommissie controleert of de financiële administratie op juiste wijze is uitgevoerd en geeft haar bevindingen in een verklaring met een advies aan de ALV om wel of geen decharge te verlenen aan het bestuur.

1. Financieel

Voor de volledige Jaarrekening 2022 verwijzen wij u naar de concept jaarrekening 2022 zoals deze is afgegeven door het accountantskantoor S:fact. Voor wat betreft de financiën worden in deze paragraaf slechts enkele highlights vermeld. De Jaarrekening 2022, opgesteld door onze accountant is leidend. De uitgebreide toelichting op de diverse posten is na de Jaarrekening in het financiële deel van dit bestuursverslag opgenomen.

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) van het Ministerie VWS verstrekte ons de voor 2022 geldende maximale subsidie ad € 45.000. De NLV besteedt alle secretariële werkzaamheden uit aan een externe organisatie (QS10). Hiervoor is door DUS-I een extra subsidie van € 10.000 verstrekt.

Naast deze subsidie ontving de NLV inkomsten uit ledencontributies, donaties en sponsoring door de farmaceutische bedrijven. De donaties betroffen zowel de jaarlijkse donaties als spontane donaties afkomstig uit inzamelacties die opgezet waren door onze leden.

Maandelijks ontvangt de NLV een bedrag van Geef.nl, waar onze achterban grote en kleine bedragen op overmaken om de NLV extra te steunen. Alle bedragen, groot en klein, zijn uiteraard van harte welkom en krijgen een goede bestemming die uiteindelijk onze achterban ten goede komt.

De exploitatie wordt mede ondersteund door sponsorbijdragen van een aantal farmaceutische bedrijven. Helaas is de laatste jaren een afname duidelijk zichtbaar. Gelukkig zijn er ook in 2022 farmaceutische bedrijven die de NLV wel hebben kunnen ondersteunen, waarvoor wij onze hartelijke dank zeggen voor hun vertrouwen en steun. In 2022 waren dit:

- De Maag Lever Darm Stichting gaf een subsidie* voor het realiseren van een brochure Leververvetting (gereed in 2023).
- AOPOrphan GmbH gaf een sponsorbijdrage* voor de vertaling van de PBC ervaringsverhalen in het Engels.
- SPARK fund (Albireo pharmaceuticals) gaf een grant* voor de ontwikkeling van een video over ouders van een kind met een leverziekte, al dan niet getransplanteerd. De productie vind in 2023 plaats.

* de begrippen zijn overgenomen uit de overeenkomsten.

De sponsoring evenals de bijdragen uit geleverde diensten zijn volledig in overeenstemming met de regels en inhoud van de Gedragsregels openbaarmaking van de financiële relaties van de Stichting Code Geneesmiddelen Reclame (CGR). Alle farmaceutische bedrijven rapporteren verplicht over hun bijdrage aan de NLV in het Transparantieregister Zorg <https://www.transparantieregister.nl/>

De NLV kent ook in 2022 geen adverteerders in haar blad de NLVisie, hetgeen er heeft toe geleid dat het blad in zijn oorspronkelijke vorm financieel niet haalbaar meer was. Dit heeft geleid tot een reductie van het aantal pagina's en het verzoek aan leden of zij over willen gaan tot de digitale versie. Dit heeft echter nog geen financieel voordeel opgeleverd. Het aantal leden dat de NLVisie digitaal ontvangt is klein. De reductie van het aantal pagina's heeft de enorme stijging van de papierprijzen en portokosten opgevangen.

Helaas zegden ook in 2022 een aantal leden om diverse redenen het lidmaatschap op. Fijn om te delen dat zich ook een aanzienlijk aantal nieuwe leden zich heeft aangemeld als introductie-lid. Per saldo kent het ledenaantal een lichte groei.

In 2022 is het project Informatiepakket voorlichting hepatitis B en C aan migranten afgerond. Dat is zowel nationaal als internationaal goed ontvangen. Dit project was mogelijk door projectsubsidie van ZonMw, in het kader van het programma 'Voor Elkaar'.

2 Het bestuur, medewerkers en ereleden

Voorzitter	: Sven van der Gijp
Secretaris	: Véronique Klaassen
Penningmeester	: Erik Adriaans

Het bestuur en de overige vrijwilligers van de NLV leveren onbezoldigd hun bijdrage.

Het Landelijk Bureau:

Directeur : José Willemse

Bezoldiging van de werknemers van het Landelijk Bureau volgt tot op grote hoogte de CAO Sociaal Werk. De totale capaciteit van het landelijk bureau is 1 Fte. De NLV beschikt over een freelance redacteur voor het blad NLVisie en redactiewerkzaamheden voor o.a. de Nieuwsbrief en brochures. De gehele administratie, waaronder de leden- en financiële administratie (e-Captain genaamd) is uitbesteed aan QS10. Ook het beheer en onderhoud van de website is uitbesteed aan QS10.

Ereleden (in alfabetische volgorde)

Dr. H.R van Buuren

Prof dr. C.H. Gips † 2020

Dr. J. van Hattum

Mw. W.L. Hielema

Mw. Drs J.W. den Ouden-Muller

Prof. dr. S.W Schalm

3. De Medisch adviesraad

De Medisch Adviesraad (MAR) vergaderde met het bestuur en directeur van de NLV over (medische) ontwikkelingen vanuit de hepatologie en beleidsmatige aandachtspunten voor de NLV. In 2022 is de Medisch Adviesraad tweemaal digitaal bijeen geweest.

Medisch Adviesraad 2022:

Dr. B. Baak	OLVG	: MDL-arts
Dr. Ph. Friederich	Meander Medisch Centrum	: MDL-arts
Dr. P. Honkoop	A. Schweitzerziekenhuis	: MDL-arts
Dr. R.H.J. de Kleine	UMC Groningen	: HPB-chirurg en transplantatie
Dr. G. Koek	Maastricht UMC+	: MDL-arts
Dr. H. van Soest	Haaglanden Ziekenhuis	: MDL-arts
Dr. D. Sprengers	Erasmus MC	: MDL-arts
Dr. J. Verheij	Amsterdam UMC	: Patholoog
Prof. dr. H.J. Verkade	UMC Groningen	: MDL-arts Kinderen
Mw. C.J.R. Verstraete	UMC Utrecht	: Verpleegkundig Specialist

De leden van de Medisch Adviesraad worden benoemd voor een periode van drie jaar.

Herbenoeming is mogelijk voor maximaal twee nieuwe termijnen van drie jaar.

In 2022 is besloten om het aantal mogelijkheden van herbenoemingen terug te brengen naar éénmaal. Op verzoek van de leden van de Medisch Adviesraad wordt vanaf 2023 het termijn herzien naar een periode van twee jaar met een herbenoeming van maximaal één termijn van twee jaar.

In het najaar heeft dr. P. Honkoop afscheid genomen van de Medisch Adviesraad omdat al zijn beschikbare termijnen erop zitten. De NLV bedankt hem heel hartelijk voor zijn jarenlange inzet en enthousiasme.

4. De Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief

Website: www.leverpatientenvereniging.nl

De NLV beschikt over een uitgebreide website met informatie over alle leverziekten, het leven met een leverziekte en allerlei praktische informatie. De website wordt regelmatig bijgewerkt met nieuwe ontwikkelingen, patiëntenervaringen en blogs van leden.

NLVisie

Het verenigingsblad NLVisie verscheen viermaal in een oplage van 2500 exemplaren.

De NLVisie wordt toegestuurd aan leden en relaties. Voor alle ziektebeelden komen nieuws, activiteiten en ervaringsverhalen aan bod. De NLVisie verschijnt aan het einde van ieder kwartaal. De NLVisie wordt in gedrukte en in digitale vorm verspreid onder leden/donateurs en ziekenhuizen. Door het ontbreken van adverteerders is het aantal pagina's om financiële redenen teruggebracht van 34 pagina's naar 28 pagina's. Het levert voor de toekomst geen grote besparing op vanwege de exorbitante prijsstijgingen van papier en portokosten. De NLV houdt dit nauwlettend in de gaten en zal zonodig weer actie ondernemen. We doen ons uiterste best om de 'papierene versie' te laten bestaan. We zijn trots op de NLVisie en zien dit als één van de visitekaartjes van de NLV. Tegelijkertijd realiseren we ons dat, zowel vanuit duurzaamheids- als financieel perspectief de digitale versie ervan een goed alternatief is.

Nieuwsbrief

Na elke verschijning van de NLVisie is in 2022 een digitale nieuwsbrief (viermaal) verspreid. In november 2022 is de laatste Nieuwsbrief verschenen. De NLV is gestopt met deze gratis service. Uiteraard wordt er bij calamiteiten of bij nieuws dat niet tot de eerstvolgende NLVisie kan wachten aan de leden wel een Nieuwsbrief verstrekt.

5. Wat er gebeurde in 2022

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering vond op 24 mei 2022 digitaal plaats. We presenteerden het bestuursverslag, namen de leden mee in de actualiteit en er werd decharge verleend voor het gevoerde beleid. Het verslag van de vergadering en het Bestuursverslag werden ongewijzigd goedgekeurd.

Webinars

In 2022 is de NLV gestart met Webinars. Gestart als een voorzichtig uitproberen bleek al snel dat het een succes was. Er zijn 'drukbezochte' Webinars gehouden over AIH, PBC, PSC, transplantatie en leefstijladviezen als de transplantatie meer dan vijf jaar geleden is. In 2023 zal de NLV, in navolging van dit succes wederom een aantal Webinars organiseren. De opkomst varieerde van 60 – 95 toehoorders. De deelnemers konden vooraf hun vragen indienen welke zoveel mogelijk in de presentatie werden verwerkt. Tijdens de Webinar konden de toehoorders via de chatfunctie aanvullende vragen stellen. De gastsprekers, veelal afkomstig uit de medische wereld, waren allemaal experts op het onderwerp. Wij bedanken hen nogmaals voor hun geweldige bijdrage, enthousiasme en tijd die zij aan de NLV-leden hebben gegeven.

Participatie NLV bij de ontwikkeling van onderzoek Multimorbiditeit

Namens de NLV namen Wilma Hielema en Jeanina Kousemaker deel aan de werkgroep Multimorbiditeit van de Patiëntenfederatie waar de NLV lid van is. Zij hebben met hun expertise bijgedragen aan het onderzoek en de eindrapportage dat is verschenen onder de naam: Leven met meerdere aandoeningen.

Bijdragen wetenschappelijk onderzoek

De NLV en haar leden hebben bijdragen geleverd aan nationaal en internationaal wetenschappelijke onderzoek. Wij danken onze leden uiteraard voor hun bereidheid mee te werken. Het betreft (nationaal):

- PBC onderzoek naar kwaliteit van leven

De NLV heeft op verzoek van en in samenwerking met de afdeling hepatologie van het Erasmus MC, een onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven van de Nederlandse patiënten met PBC. Doel van dit onderzoek was om de kwaliteit van zorg voor hen verder te kunnen verbeteren. Vanuit onze leden was er grote belangstelling voor het invullen van de vragenlijsten en dat gaf de onderzoekers veel inzicht in wat wel en niet belangrijk is. De resultaten van het onderzoek zijn gepubliceerd in de NLVisie en er zijn inmiddels ook internationale publicaties verschenen.

- **Polycysteuze tumoren**
De NLV is partner in het wetenschappelijk onderzoek AGAINST PLD: A GnRH Agonist IN pre-menopausal women STudy to treat severe Polycystic Liver Disease. Dit is een zesjarig onderzoek. In 2022 is Sophie Aapkes (Universiteit van Groningen/UMCG) op het eerste deel van dit onderzoek gepromoveerd. Ren   Duijzer (Universiteit van Nijmegen/Radboudumc) zal het onderzoek voortzetten en hoopt op dit onderwerp te promoveren.
- **Leverkanker (HCC)**
Onder de naam PROMETHEUS is dit onderzoek van start gegaan. De NLV participeert in de projectgroep.
- **Leververvetting**
In 2022 zijn een aantal aanvragen voor financiering van wetenschappelijke onderzoeken naar leververvetting en leverkanker gehonoreerd door ZonMw en KWF. De NLV participeert in de projectgroep. Deze onderzoeken starten in 2023.
- **Mijn Levercoach (cirrose)**
De MLDS kende een financiering (aanvullend) toe voor de ontwikkeling van een app om mensen met ernstige cirrose te kunnen coachen. Het doel is om pati nten met ernstige cirrose via de app hun welbevinden te laten registreren. Zo kan de arts beter en sneller een inschatting maken wat de medische begeleiding van de pati nt moet zijn en of de pati nt al dan niet naar het ziekenhuis voor een consult moet komen.

Het betreft internationaal:

- **Organ-Trans (Hubrecht Instituut)**
De NLV, in de persoon van Jos  Willemse, is betrokken als adviseur bij het onderzoek OrganTrans. OrganTrans is een project over de ontwikkeling van kunstlevers. Dit project is gefinancierd door de Europese Unie in het kader van het programma Horizon 2020. In 2020 heeft de offici le lancering plaatsgevonden. Vanuit Nederland is de Universiteit van Utrecht (Hubrecht Instituut) hierbij betrokken. De NLV heeft aandacht besteed aan dit project.
- **IMAGIO (Philips/LUMC)**
In 2022 heeft Philips een EU financiering toegekend aan Philips voor de ontwikkeling van verbeterde apparatuur voor de uitvoering van ablaties bij leverkanker. Ablaties zijn een vorm van behandeling bij leverkanker waarbij de chemobehandeling direct in de lever plaatsvindt. Het LUMC, evenals de NLV zijn partner in dit project dat in 2023 daadwerkelijk van start zal gaan.
- **UNRANI (Radboud UMC)**
In 2022 ontving het Radboud UMC een financiering voor een project HCC op nucleaire wijze te behandelen. In 2023 gaat dit project van start. De NLV is partner in dit project.

- **Deelname onderzoeken European Reference Network (ERN) RARE-LIVER**

Het European Reference Network RARE-Liver heeft een tweetal vragenlijsten geïnitieerd omtrent kwaliteit van leven bij Auto-immuun leverziekten en Clinical Unmet Need. Deze zijn ook onder NLV-leden met deze aandoeningen verspreid. De deelname vanuit de NLV achterban was overweldigend en heeft geleid tot een groot succes. De ERN RARE LIVER is de achterban van de NLV zeer erkentelijk voor hun enthousiaste deelname. De onderzoeksresultaten zijn in 2022 gepubliceerd in wetenschappelijke media. Meer informatie is te vinden op: <https://rare-liver.eu/> en <https://www.eurordis.org/content/about-european-reference-networks>

Richtlijnen

Medisch-specialistische richtlijnen vormen het fundament onder het medisch handelen. Ze ondersteunen de klinische besluitvorming en dragen bij aan betere zorg, meer transparantie en minder ongewenste praktijkvariatie. Het zijn geen dwingende voorschriften. Het Kennisinstituut, onderdeel van de Federatie Medisch Specialisten, coördineert de processen van de richtlijnen. Een commissie bestaat uit medische experts en een patiëntenvertegenwoordiger.

De NLV was in 2022 betrokken bij de volgende richtlijncommissies

- alcohol-gerelateerde leverziekten (af te ronden in 2023)
- leververvetting (af te ronden in 2023)
- galwegatresie (meelezer, af te ronden in 2023)
- Hepato Cellulair Carcinoom (HCC) af te ronden in 2023)

Zorgpaden

Het Zorginstituut Nederland heeft het programma 'Samen Beslismomenten' geïnitieerd voor chirurgie bij leverkanker (HCC). Medische experts, vertegenwoordiger van de NLV én de NFK(Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) ontwikkelen een zorgpad waar de beslismomenten tussen patiënt en arts beschreven worden. Dit zorgpas zal in 2023 gereed zijn.

Internationaal

Tijdens het internationale congres van de EASL in Londen heeft directeur José Willemse de resultaten gepresenteerd van een onderzoek onder patiënten met PSC omtrent de aan hen geleverde zorg. Dit onderzoek was door de ERN RARE-LIVER ontwikkeld en aanvullend op de nieuwe internationale richtlijnen PSC diagnostiek en behandeling.

6. Wetenschap en medisch veld

In 2022 heeft de NLV nauw samengewerkt met zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof onder meer:

- beoordeling van wetenschappelijke onderzoeksvorstellen voor indiening bij ZonMw, MLDS, KWF, NWO en Horizon2020 (onderzoeksprogramma van de Europese Unie);
- inbreng van het patiëntenperspectief en advisering bij aanvragen van subsidies voor wetenschappelijk onderzoek;
- beoordeling van adviesrapporten van onder andere het Zorginstituut Nederland aan de Minister van VWS, onder meer over vergoeding van geneesmiddelen ten behoeve van leverziekten.

7. Samenwerking met andere organisaties

7.1 Nationaal

DHCG (Dutch Hepatocellular & Cholangiocarcinoma Group)

De DHCG is in 2014 opgericht en is een gemeenschappelijk initiatief van Nederlandse medisch specialisten (hepatologen, chirurgen, oncologen, radiologen, pathologen, radiotherapeuten, nucleair geneeskundigen en onderzoekers) om de krachten in de strijd tegen lever- en galwegkanker te bundelen. De NLV is regelmatig uitgenodigd om het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen en wordt op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.

DBLTG (Dutch Benigne Liver Tumor Group)

DBLTG is vergelijkbaar met de DHCG, maar richt zich op de **goedaardige levertumoren**. Ook de werkgroep leverchirurgie maakt hier deel van uit. De werkgroep werkt samen met de NLV om te zorgen dat de zorg voor goedaardige levertumoren goed is georganiseerd.

“Vierhoeksoverleg” MLDS – NVMDL – NVH- NLV

Op initiatief van de Maag Lever Darm Stichting is een overleggroep georganiseerd, bestaande uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen(NVMDL), de Nederlandse Vereniging van Hepatologen(NVH) en de NLV, met het doel om gezamenlijk de aandacht voor de lever te versterken. In 2022 heeft de MLDS laten weten dat de samenwerking voor 2023 vanwege een noodzakelijke prioritering tot nader order on hold is gezet.

Contact met Nederlandse patiëntenorganisaties

Alhoewel er geen concrete projecten met andere patiëntenorganisaties actief zijn, werkt de NLV (structureel) samen met andere patiëntenorganisaties. In ieder geval wordt relevante informatie uitgewisseld, al dan niet op initiatief van PGO-support. PGOsupport is het kennis- en adviescentrum voor organisaties die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Met een aantal patiëntenorganisaties onderhouden we regelmatig collegiaal contact.

7.2 Internationaal

Liver Patients International

Liver Patients International is een internationale koepel voor patiëntenorganisaties. In het jaar 2020 is de LPI officieel opgericht met statuten, gedeponereerd in Brussel. De keuze voor Brussel is een strategische keuze in verband met de Europese Unie die daar zetelt. De NLV is één van de tien oprichters. LPI zet zich in voor alle leverziekten en bijkomende aandoeningen als cirrose en Hepatische encefalopathie. José Willemse is op persoonlijke titel bestuurslid, evenals de overige bestuursleden. Zij vertegenwoordigt de NLV als lid van Liver Patients International. Ondanks het jonge bestaan heeft de LPI reeds een nauwe samenwerking met EASL (European Association for the Study of the Liver), de World Hepatitis Alliance, de World Health Organisation, overige Europese belangenorganisaties en de farmaceutische industrie.

European Reference Network (ERN) RARE-LIVER

Sedert 2016 is directeur José Willemse actief betrokken bij de ERN RARE LIVER in de functie van ePAG (European Patient Advocacy Group). De ERN RARELIVER is een Europees netwerk met experts van Internationale *centres of excellence* op het gebied van zeldzame leverziekten. Doel van de ERN is dat alle inwoners van Europa toegang hebben tot juiste, snelle diagnostiek en zo mogelijk de juiste behandeling. José Willemse is sinds juli 2019 ook lid van het *management board ERN RARE LIVER* (bestuur).

EASL (European Association for the Study of the Liver)

De EASL organiseert jaarlijks een internationaal medisch congres met wetenschappelijke primeurs en updates over de ontwikkelingen over (de behandeling van) de lever. José Willemse heeft namens de NLV dit internationale congres bezocht dat in Parijs plaatsvond. Zij is op persoonlijke titel lid van de EASL, dit omdat de EASL geen lidmaatschappen voor organisaties kent. Over de ontwikkelingen is verslag gedaan via Twitter en in een artikel in de NLVisie.

World Hepatitis Alliance

De NLV is lid van de World Hepatitis Alliance, een wereldwijde organisatie die zich inzet voor bewustwording, preventie, zorg en toegang tot medicatie voor mensen met hepatitis. Zij organiseren jaarlijks een bewustwordings-campagne waar de NLV aan deelneemt met social media.

ESPGHAN (The European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition)

Directeur José Willemse is namens de NLV, maar op persoonlijke titel lid. Dit is op persoonlijke titel omdat geen organisaties lid kunnen worden van de ESPHAN. De ESPGHAN is een internationale organisatie die tot doel heeft het promoten van de gezondheid van kinderen met speciale aandacht voor kinderen, met onder meer leverziekten. Het lidmaatschap is verkregen op voordracht van Nederlandse kinder- MDL-artsen.

EURORDIS (Rare Diseases Europe)

De NLV is lid van EURORDIS, een overkoepelende non-gouvernementele alliantie voor de versterking van de positie van patiëntenorganisaties die zich richten op zeldzame aandoeningen. EURORDIS vertegenwoordigt een kleine 900 patiëntenorganisaties uit 72 landen. Er zijn in Europa circa 30 miljoen mensen met een zeldzame ziekte. De NLV is sedert 2016 lid en is betrokken bij diverse activiteiten geïnitieerd door EURORDIS.

8. TOELICHTING JAARCIJFERS NLV 2022

Algemeen

Het jaar 2022 wordt afgesloten met een verlies van € 32.052.

Dit is het derde jaar dat de vereniging met een verlies afsluit. Dit leidt tot een daling van het eigen vermogen van de vereniging. Dergelijke verliezen kan de vereniging niet lang meer dragen waardoor op korte termijn maatregelen moeten worden genomen.

Het aantal leden blijft nog steeds groeien. De contributie bijdrage is als gevolg van het groeiend aantal leden en een verhoging van de contributie gestegen. De bijdrage van donateurs en overige giften zijn t.o.v. vorig jaar fors gestegen.

2022 was voor projecten een jaar van zaaien. Door Corona en ziekte van de directeur hebben deze activiteiten geruime tijd stil gelegen waardoor de inkomsten in 2022 tegenvallen. Bovendien zien we dat partijen op dit vlak minder te besteden hebben. Niet alleen onze vereniging maar ook andere patiëntenverenigingen hebben last van deze ontwikkeling.

8.1 Balans

Activa

De materiele vaste activa betreft een laptop die in 2022 volledig is afgeschreven.

De vlottende activa bestaat uit debiteuren, overige vorderingen en overlopende activa.

Onder debiteuren staat nog te ontvangen bedragen van diverse partijen en vooruit ontvangen contributie.

Onder de post overige vorderingen en overlopende activa staat de gebruikelijke zekerheidstelling (waarborgsom) richting de verhuurder voor de betaling van de huur van onze kantoorruimte. Ook staat hier een post van in 2020 uitbetaald maar nog niet geboekt netto loon.

De liquide middelen vormen het overgrote deel van ons vermogen en betreft de saldo van onze rekeningen bij de SNS en ING bank.

Passiva

Het eigen vermogen neemt als gevolg van het negatieve resultaat af.

Onder kortlopende schulden zijn de belangrijkste post nog te betalen loonheffing, pensioen en facturen die in januari 2023 zijn betaald over "leveringen" in december 2022.

8.2 Staat van Baten en Lasten

Baten

De subsidie van het ministerie VWS/Dienst Uitvoering Subsidies is verstrekt conform aanvraag.

De sponsorbaten en baten vanuit projecten vallen tegen.

Zoals in het tekstuele deel van dit bestuursverslag is aangegeven zijn dit inkomsten die veel tijd en inspanning vergen. Als gevolg van COVID-19 en enkele maanden ziekte van de directeur hebben, evenals in 2021 er in 2022 er minder activiteiten op dit gebied plaatsgevonden.

Door een toename van het aantal leden én de verhoging van de contributie zie we een stijging van de giften en baten.

Lasten

Binnen overige personeelskosten is een bedrag ad € 20.000 begroot. Dit betreft de inzet van de ZZP-er ten behoeve van de NLvisie. Deze kosten zijn geboekt onder de post NLvisie. Hierdoor is een overschrijding waardoor ten opzichte van de begroting bij overige personeelsbegroting een onderschrijding is en bij NLV een overschrijding van de kosten is.

De kosten informatievoorziening zijn hoger dan begroot als gevolg van een verschuiving van de kosten van de ZZP-er van overige personeelskosten naar NLvisie. Dit is gedaan omdat de ZZP-er volledig wordt ingezet op de redactie van de NLvisie. Het digitaal aanbieden van de NL visie heeft nog niet het gewenste financiële resultaat. We bieden de NLvisie ook nog fysiek aan. Hiermee blijven de vaste kosten op hetzelfde niveau.

De instandhoudingskosten zijn hoger dan begroot door de ICT-kosten. In de begroting is verzuimd licentiekosten en domeinverlening van de website op te nemen. De overschrijding van de administratiekosten wordt veroorzaakt door extra activiteiten die door QS10 zijn uitgevoerd, zoals bijvoorbeeld de Nieuwsbrief.

Resultaat

Het negatief exploitatieresultaat wordt veroorzaakt door tegenvallende sponsorbijdrage en deelname aan projecten. Het bestuur stelt voor om dit saldo af te boeken op de overige reserve.