

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Bestuursverslag 2024

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

Vestigingsadres: Hambakenwetering 15, 5231 DD 's-Hertogenbosch

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Het Bestuursverslag staat ter inzage op de website www.leverpatientenvereniging.nl en ligt ten kantore van de vereniging, per adres Hambakenwetering 15, 5231 DD 's-Hertogenbosch.

's-Hertogenbosch, 23 juni 2025

Voorzitter:

Dr. S. van der Gijp

Secretaris:

Drs. V.A.R.L. Klaassen

Penningmeester:

Dhr. H.M.M. Adriaans

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	4
Inleiding.....	5
Bestuur, medewerkers, ereleden.....	8
Medische Adviesraad.....	9
Website, NLVisie en sociale media.....	10
Wat er gebeurde in 2024?.....	11
Wetenschap en medisch veld.....	13
Richtlijnen.....	15
Internationale activiteiten.....	16
Samenwerking met andere organisaties.....	17
Toelichting op de jaarcijfers.....	19

Voorwoord

Het jaar 2024 was een bijzonder en dynamisch jaar voor de Nederlandse Leververeniging (NLV). Een belangrijke mijlpaal was het pensioen van onze gewaardeerde directeur José Willemse in mei, waarna Melvin Kuiper werd aangesteld als nieuwe directeur.

De NLV is er voor haar leden maar bouwt ook op de inzet van haar leden. Het bestuur heeft in 2024 een nog groeiende betrokkenheid van vrijwilligers ervaren. Onze vrijwilligers hebben een essentiële rol gespeeld in de continuïteit van de vereniging, het succes van diverse projecten en het verzorgen van unieke dienstverlening zoals het lotgenotencontact. Hoewel we ons doel om meer vrijwilligers als bestuursleden aan te trekken in 2024 niet hebben kunnen realiseren, zijn we vastbesloten om hier in 2025 actief werk van te maken.

Een van de projecten, wederom mogelijk gemaakt door inzet van onze leden, die het er het meest uitsprong was de lancering van een indrukwekkende video die het leven toont van ouders met een kind met een leverziekte. Deze video, inmiddels meer dan 7500 keer bekeken, heeft veel mensen geraakt. Ook de animatievideo over Auto-Immuun Hepatitis (AIH) werd enthousiast ontvangen en heeft ons geholpen bij het verspreiden van belangrijke kennis over deze aandoening.

De NLV is ondertussen ook een vaste waarde in het medische leverwereld. Artsen, onderzoekers en jonge promovendi hebben ons afgelopen jaar goed weten te bereiken en de NLV is dan ook betrokken bij tal van onderzoeken. Het feit dat promovendi de achterban van de NLV bedanken in hun proefschrift, beschouwen wij als een waardevolle blijk van waardering. Wij hopen dat zij hun weg verder weten te vinden in de wereld van de hepatologie en dat zij zich blijven inzetten voor de vooruitgang op dit gebied.

Dat de waardering voor de NLV toeneemt merken we op andere vlakken. Steeds meer mensen weten onze vereniging te vinden en te waarderen. Ook zien we dat steeds meer farmaceutische bedrijven bereid zijn om de activiteiten financieel te ondersteunen.

De waardering voor de NLV en zeer zeker ook voor onze directeur José bleek ook uit een uitgebreid interview in het blad van de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie ter gelegenheid van haar afscheid. José is een passende manier in het zonnetje gezet op het succesvolle ledencongres en we hebben onze waardering omgezet in een erelidmaatschap.

We hebben als bestuur veel geleerd in 2024. Wij hebben alle vertrouwen in de toekomst van de NLV omdat deze gestoeld is op een stevig fundament en op de inzet van goede enthousiaste vrijwilligers. We geloven dan ook dat onze vereniging zal blijven groeien en bloeien, mede dankzij jullie voortdurende steun en betrokkenheid.

Sven van der Gijp

Inleiding

Doel, pijlers en governance

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;
- bevorderen van gezondheidspreventie in het kader van leefstijl-gerelateerde leverziekten

De pijlers van de vereniging zijn, conform het beleid van de overheid, informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Hieruit volgen de belangrijkste activiteiten van de NLV, namelijk:

Informatievoorziening vertaalt zich onder andere in actuele inhoud van de website, het ledenblad de NLVisie, onze nieuwsbrief en de bijeenkomsten. Die laatste bieden altijd eveneens een platform voor lotgenotencontact.

Lotgenotencontact vindt op individuele en op collectieve basis plaats. Op individuele basis wordt het 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 door het vertegenwoordigen van , deze belangen van de leverpatiënt bij onder meer de overheid, zorgverleners en andere betrokken partijen, en 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.

De NLV wordt dagelijks geleid door een directeur, bijgestaan door een professionele dienstverlenende organisatie, een freelance redacteur en vrijwilligers. De directeur rapporteert aan het bestuur die op haar beurt jaarlijks verantwoording aflegt aan de

Algemene Ledenvergadering (ALV). De jaarrekening wordt opgemaakt door een externe accountant. De kascontrolecommissie, bestaande uit twee leden van de NLV, 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.

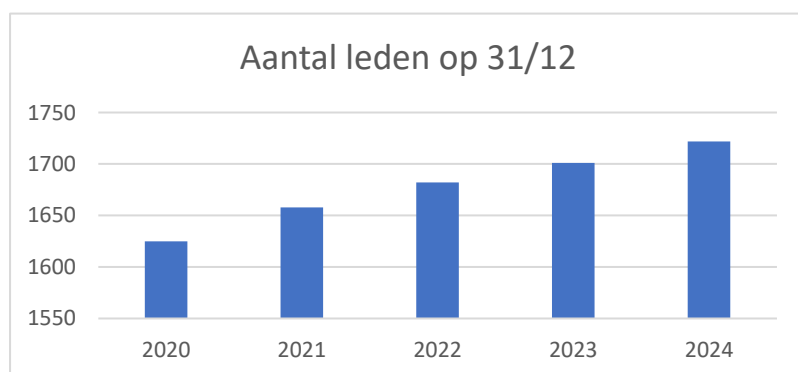
Financiën

Voor de volledige jaarrekening 2024 verwijzen wij u naar het betreffende hoofdstuk in dit verslag en de bijlage. Voor wat betreft de financiën worden in deze paragraaf slechts enkele highlights vermeld. De jaarrekening 2024, opgesteld door onze accountant is leidend. De uitgebreide toelichting op de diverse posten is in het financiële deel van dit bestuursverslag opgenomen.

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) van het Ministerie VWS verstrekte ons de voor 2024 de geldende maximale subsidie van € 65.000. De NLV besteedt alle secretariële en administratieve werkzaamheden uit aan een externe organisatie ([gs10](#)). Hiervoor wordt door DUS-I een extra subsidie van € 10.000 verstrekt.

Naast deze subsidie ontving de NLV inkomsten uit ledencontributies, donaties, sponsoracties van leden en sponsoring door de farmaceutische bedrijven. De donaties betroffen zowel de jaarlijkse donaties als spontane donaties. Ook ontvingen we opbrengsten afkomstig uit inzamelacties die opgezet waren door leden. Het betreft de actie 'wandelen voor AIH', collectes tijdens uitvaarten en jubilea. Alle bedragen, groot en klein, zijn uiteraard van harte welkom en krijgen een goede bestemming die uiteindelijk onze achterban ten goede komt.

Fijn om te delen dat 118 nieuwe leden zich in 2024 hebben aangemeld. Helaas zijn er in 2024 97 lidmaatschappen om diverse redenen beëindigd. De redenen waren overlijden, financiële redenen en geen interesse meer. Per saldo neemt het ledenaantal zowel in 2024 toe en zet de trend van een groeiend aantal leden over de laatste jaren zich door. een lichte groei te zien.



Zoals gezegd wordt de exploitatie mede ondersteund door sponsorbijdragen van een aantal farmaceutische bedrijven en een bijdrage van de Maag Lever Darm Stichting ten behoeve van het NLV ledencongres.

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/>

Het bestuur bedankt iedereen voor het vertrouwen en steun.

Het bestuur, medewerkers en ereleden

Bestuur

Het bestuur bestaat uit Sven van der Gijp (voorzitter), Véronique Klaassen (secretaris) en Erik Adriaans (penningmeester). Het bestuur had de intentie uit om uit te breiden met drie nieuwe bestuursleden. Omstandigheden hebben ertoe geleid dat er nog geen wervingsprocedure is gestart. Het bestuur (net als de overige vrijwilligers van de NLV) leveren onbezoldigd hun bijdrage.

Directeur

De NLV stond tot en met 2 mei onder leiding van directeur José Willemse en vanaf 3 mei onder leiding van Melvin Kuiper die de taak van directeur heeft overgenomen. Wegens ziekte van de nieuwe directeur, bood onze oud-directeur aan op de achtergrond te helpen door het een aantal taken uit te voeren en de vereniging weer aan te sturen.

Bezoldiging van de werknemer(s) van de NLV volgt de CAO Sociaal Werk.

Bezetting en Fte

De totale capaciteit van het bureau is 1 Fte. De NLV beschikt over een freelance redacteur voor het ledenblad NLVisie en redactiewerkzaamheden voor de nieuwsbrief en andere 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

Onze ereleden zijn (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
- Mw. drs. J.A. Willemse (per 12 oktober 2024)

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 2024 is de Medisch Adviesraad eenmaal digitaal bijeengewees.

Ondanks het feit dat de vergadering online plaatsvond, was het gesprek levendig en inspirerend voor het bestuur van de NLV.

Af- en toegetreden

In het voorjaar van 2024 zijn afgetreden*: dr. B. Baak, dr. G. Koek, dr. H. van Soest en prof. dr. J. Verheij . Toegetreden** zijn dr. M. Burgmans, dr. T. Gevers, dr. M. Guichelaar en dr. M. Stolk.

In 2024 bestond de Medisch Adviesraad van de NLV uit:

Dr. B. Baak*	OLVG Amsterdam	: MDL- arts
Dr. F. Bodewes	UMCG/Beatrix kinderziekenhuis	: kinderarts MDL
Dr. M. Burgmans**	LUMC Leiden	: interventie-radioloog
Dr. T. Gevers**	Maastricht UMC	: MDL-arts
Dr. M. Guichelaar**	Medisch Spectrum Twente	: MDL-arts
Dr. H. Hartog	UMCG Groningen	: HPB chirurg
Dr. G. Koek*	Maastricht UMC+	: MDL-arts
Dr. H. van Soest*	Haaglanden Ziekenhuis Den Haag	: MDL-arts
Dr. D. Sprengers	Erasmus MC Rotterdam	: MDL-arts
Dr. M. Stolk**	Antoniusziekenhuis Nieuwegein	: MDL-arts
Dr. B. Takkenberg	Amsterdam UMC	: MDL-arts
Dr. G. Veldhuijzen	Gelre-ziekenhuizen (Apeldoorn)	: MDL-arts
Dr. J. Verheij*	Amsterdam UMC	: Patholoog
Mw. C.J.R. Verstraete	UMC Utrecht	: Verpleegkundig Specialist

Het bestuur bedankt alle leden hartelijk voor hun inzet en betrokkenheid bij de NLV.

**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.*

Website, NLVisie en social media

Website

De NLV beschikt over een uitgebreide website, www.leverpatientenvereniging.nl, met informatie over alle leverziekten, het leven met een leverziekte en allerlei praktische informatie. Deze website wordt regelmatig bijgewerkt met nieuwe ontwikkelingen, patiëntenervaringen en blogs van leden. Ook in 2024 werd veel tijd en energie gestoken in het actualiseren van de informatie en kreeg de site, mede dankzij de inspanningen van onze vrijwilligers een nieuwe *look and feel*.

NLVisie

Het verenigingsblad, de NLVisie, verscheen viermaal in een oplage van 2500 exemplaren. De NLVisie wordt via mail of via een papieren versie toegestuurd aan leden en relaties. Getracht wordt voor alle ziektebeelden nieuws, activiteiten en ervaringsverhalen aan bod te laten komen. Vaak worden de ervaringsverhalen of ander nieuws ook op de social media-kanalen van de vereniging getoond; enerzijds om onze leden te attenderen op de NLVisie en anderzijds om niet-leden kennis te laten maken met wat de vereniging brengt. De NLVisie verschijnt aan het einde van ieder kwartaal en wordt verstuurd, zoveel mogelijk digitaal, aan alle leden. Ziekenhuizen ontvangen een papieren versie, zodat zij die in hun wachtkamers kunnen aanbieden aan patiënten.

We doen ons best om de 'papieren 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.

Sociale media

De NLV is actief op LinkedIn, X en Facebook.

De NLV heeft haar eigen activiteiten en ontwikkelingen weergegeven op social media, evenals de internationale activiteiten en die van andere (lever) patiëntenorganisaties.

Wat er gebeurde in 2024?

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering vond op 10 juni 2024 digitaal plaats. We presenteerden het bestuursverslag, namen de leden mee in de actualiteit en er werd decharge verleend aan het bestuur voor het gevoerde beleid. Het verslag van de vergadering en het Bestuursverslag werden ongewijzigd goedgekeurd.

NLV-ledencongres en afscheid van directeur José Willemse

Op 12 oktober 2024 vond het NLV-ledencongres plaats in het congrescentrum NBC in Nieuwegein. Ruim 300 leden van de NLV waren aanwezig. Gerenommeerde artsen spraken over boeiende onderwerpen. Hiervan is verslaglegging gedaan in de NLVisie 2024 nr. 4. De tweede helft van de middag is uitgebreid stilgestaan bij het afscheid van directeur José Willemse. Ook vanuit de hoek van behandelaren en andere zorg-professionals was er enorm veel waardering voor hoe zij het patiëntenperspectief op de kaart heeft gezet. José had het laatste woord en haar woorden aan de leden: de basis van mijn werk bestond vooral uit het vertellen van jullie verhalen: ‘als jullie mij niet hadden verteld hadden wat de impact is van een leverziekte op jullie leven, dan had ik nooit kunnen bereiken wat ik heb bereikt’. En dat is de kern van patiëntenperspectief waar de NLV zich blijvend voor inzet.

Webinars

In 2022 is de NLV gestart met webinars; voortgekomen uit de periode van corona en zodanig goed ontvangen dat we hiermee zijn doorgaan. Ook in 2024 organiseerden we webinars. De behandelde thema's waren: ‘de wereld rond de ERCP’ en ‘Hepatocellulair Carcinoom (HCC), een vorm van leverkanker’.

Lancering video ‘het gaat toch goed’

Op 3 februari 2024 is de video *Het gaat toch goed* met een feestelijke bijeenkomst gelanceerd. Het was een ontroerende, maar ook vrolijke bijeenkomst met de hoofdrolspelers uit de video, vele gezinnen met een kind met een leverziekte, opa's en oma's en andere geïnteresseerden. De video heeft als doel ouders een hulpmiddel te geven om aan hun familie, vrienden, collega etc. te laten zien wat zij meemaken als blijkt dat hun kind een leverziekte heeft. De video is in het Engels ondertiteld en met de titel *It's going alright, isn't it?* op YouTube en internationaal op diverse websites gepubliceerd. De video is inmiddels meer dan 7.500 keer op YouTube bekeken.

Lancering animatievideo AIH (Auto Immuun Hepatitis)

In het najaar ging de animatievideo over auto immuun hepatitis live. Deze animatievideo kwam tot stand door de inzamelingsactie *Lopen voor AIH*. Een betrokken lid van de NLV, loopt het Pieterpad en heeft zo een geweldig bedrag bijeen gewandeld. De animatievideo stipt de problemen aan waar je tegenaan loopt als je AIH hebt en hoe belangrijk het is hier over te praten.

Brochure Hepatische Encefalopathie

Deze brochure is een informatiebrochure voor patiënten en hun omgeving.

Wetenschap en medisch veld

Naast de participatie in de voorgaand genoemde wetenschappelijke onderzoeken heeft de NLV in 2024 nauw samengewerkt met zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van de voorbereiding van de wetenschappelijk onderzoeken. Het betrof onder meer:

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

Wetenschappelijke onderzoek nationaal

De NLV participeerde in 2024 in de volgende wetenschappelijke onderzoeken.

- *TRUTH- onderzoek (Amsterdam UMC)*

Dit onderzoek richt zich op steatotische leverziekte en cirrose, en de behandeling hiervan. Het onderzoek is gehonoreerd door ZonMw (ZorgOnderzoek Nederland Medische Wetenschappen).

- *Mijn Levercoach (cirrose)*

Doel is om patiënten met ernstige cirrose via de app hun welbevinden te laten registreren. Zo kan de arts beter en sneller een inschatting maken hoe de medische begeleiding van de patiënt ingezet moet worden. Het onderzoek is gehonoreerd door de MLDS (de Maag Lever Darm Stichting).

- *Liver Artificial Intelligence (LAI) consortium (Erasmus MC)*

Leverkanker is wereldwijd een van de meest voorkomende vormen van kanker. Magnetic resonance imaging (MRI) speelt een belangrijke rol bij de diagnose, maar door de grote verscheidenheid aan kwaadaardige en goedaardige leverlaesies kan een nauwkeurige diagnose zeer uitdagend zijn en sterk afhankelijk van de lezer. Het Liver Artificial Intelligence (LAI) consortium zal nieuwe MRI-analysemethoden ontwikkelen om de diagnose van leverlaesies te ondersteunen en zo de behandelingsbeslissingen voor de individuele patiënt te verbeteren. Dit onderzoek is gehonoreerd het NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek)

- *Zelfmanagement bij leverziekten: de toepassing van AI (Medisch Spectrum Twente, TNO, Universiteit van Twente)*

De NLV werkt mee aan een wetenschappelijk onderzoek over de inzet van kunstmatige intelligentie bij leverziekten, geleid door dr. Maureen Guichelaar, MDL-arts in het Medisch Spectrum Twente. Doel van dit wetenschappelijk onderzoek is het verkrijgen van inzicht in het zelfmanagement bij patiënten met chronische leverziekten en eventuele ondersteuning door e-Health. Zelfmanagement is het beslissen en handelen op basis van persoonlijke keuzes om grip te houden op het leven met een chronische ziekte. e-Health kan daar een hulp bij zijn. Het onderzoek is gehonoreerd door de MLDS (de Maag Lever Darm Stichting).

- *UNRANI (Radboud UMC)*

In 2024 ontving het Radboud UMC een financiering voor een project om hepatocellulair carcinoom (HCC) op nucleaire wijze te behandelen. In 2024 is dit project officieel van start gegaan. Dit onderzoek is gehonoreerd door NWO (Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek).

- *Behandeling bij polycysteuze leverziekte bij vrouwen (Radboudumc)*

In dit wetenschappelijk onderzoek wordt het effect van medicijnen die de geslachtshormonen remmen getest bij vrouwen met polycysteuze leverziekte. Het onderzoek is gehonoreerd door ZonMw.

Wetenschappelijke onderzoek internationaal

Ook droeg de NLV bij aan een wetenschappelijk onderzoek dat op internationaal niveau wordt uitgevoerd:

- *IMAGIO (Philips/LUMC)*

In 2022 heeft een consortium onder leiding van Philips een EU financiering toegekend gekregen voor een project gericht op de ontwikkeling van verbeterde apparatuur voor de uitvoering van ablaties bij leverkanker. Ablaties zijn een vorm van behandeling bij leverkanker waarbij de chemotherapie direct in de lever plaatsvindt. Het LUMC en Maastricht UMC zijn, evenals de NLV, partner in dit project. Het onderzoek is gehonoreerd door het EU-programma HORIZON. In 2023 is het IMAGIO-onderzoek (Philips/LUMC) officieel van start gegaan en in 2024 heeft de NLV bijgedragen aan de borging van het patiëntenperspectief en een informatiefolder voor patiënten mee ontwikkeld.

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, waarbij commissies bestaan uit medische experts en een patiëntenvertegenwoordiger.

De NLV nam in 2024 deel aan de volgende richtlijncommissies

- alcohol-gerelateerde leverziekten: af te ronden in 2025
- steatotische leverziekte: afgerond in 2024
- galwegatresie (als meelezer): afgerond in 2024
- Hepatocellulair Carcinoom (HCC): afgerond
- Steatotische Leverziekte bij kinderen: af te ronden in 2025

Internationale activiteiten

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

In 2024 heeft het European Reference Network RARE-Liver een aantal vragenlijsten geïnitieerd omtrent kwaliteit van leven bij Auto-immuun leverziekten en Clinical Unmet Needs. Deze zijn ook onder NLV-leden met deze aandoeningen verspreid. De deelname vanuit de NLV achterban was overweldigend: ruim 300 leden vulden de vragenlijst in, een groot succes. Internationaal waren dit 1000 ingevulde vragenlijsten.

De onderzoeksresultaten zijn in 2024 gepubliceerd in wetenschappelijke media en met een poster op het internationale congres van de EASL (European Association for Study of the Liver) in Milaan. Meer informatie is te vinden op: <https://rare-liver.eu/> en <https://www.eurordis.org/content/about-european-reference-networks>.

De NLV heeft inmiddels een lid afgevaardigd als ePAG.

- *EASL (European Association for Study of the Liver)*

Tijdens het internationale levercongres in de zomer van '24 zijn de leden via Facebook op de hoogte gehouden van hetgeen daar plaatsvond. José Willemse is gekozen tot lid van de EASL Policy Public Health Committee en is daarmee de internationale vertegenwoordiger voor patiëntenorganisaties. Zij doet dat op persoonlijke titel, maar uiteraard voelt de NLV zich hier zeer bij betrokken. Tijdens de openingsceremonie gesproken over het belang van de inbreng van het patiëntenperspectief.

- *Gastpreker tijdens congressen en bijeenkomsten*

In 2024 gaf onze oud-directeur presentaties op de volgende events:

a) Liver Forum Steatotic Liver Disease (Washington). Hier heeft zij gesproken over het stigma van het hebben van deze aandoening.

b) Liver Forum Steatotische Leverziekte (Parijs). Deelname aan het discussiepanel over het verstrekken van informatie over met name de problematiek rondom leefstijlverandering bij patiënten met deze aandoening of een hoog risico hierop.

Samenwerking met andere organisaties

Zowel in binnen- als buitenland werkt de NLV met organisaties samen. De samenwerking is altijd gericht op de inbreng van het patiëntenperspectief en aandacht voor de kwaliteit van leven van patiënten met een leveraandoening.

Nationaal

Binnen Nederland werken we samen met:

- *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. De DHCG richt zich op de kwaadaardige tumoren.

- *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.

- *Contact met Nederlandse patiëntenorganisaties en Patiëntenfederatie*

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.

Internationaal

Ook in het buitenland draagt de NLV bij, te weten bij:

- *Liver Patients International*

Liver Patients International (LPI) is een internationale koepel voor patiëntenorganisaties. In het jaar 2020 is de LPI officieel opgericht met statuten, gedeponeerd 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. Na haar pensionering zet zij dit voort en zal de NLV een afvaardiging sturen als dit van toepassing is.

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). Alhoewel deelname op persoonlijke titel is, is er wel de verplichting om verbonden te zijn aan een geregistreerde patiëntenorganisatie. Dit om de visie op het patiëntenperspectief te borgen. In oktober 2024 heeft zij het bestuur, evenals een aantal werkgroepen verlaten. In 2025 wordt zij in een aantal commissies opgevolgd door een NLV-vertegenwoordiger.

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. Helaas was de NLV daar niet bij aanwezig.

- *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.

- *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.

Toelichting op de jaarcijfers

De financiële rapportage is separaat aangeleverd bij dit Bestuursverslag.

Jaarrekening

Samenvatting

Het boekjaar 2024 is afgesloten met een **negatief financieel resultaat van € 52.046,-**. De vereniging heeft te maken gehad met meerdere structurele en incidentele uitdagingen die de financiële positie onder druk hebben gezet.

Belangrijkste oorzaken van het negatieve resultaat

- **Daling van inkomsten:** door de inwerkperiode en afwezigheid van de nieuwe directeur zijn inkomsten uit projecten en fondsenwerving achtergebleven.
- **Stijging van algemene kosten:** de algemene kosten zijn toegenomen, mede door inflatie en hogere vaste lasten.
- **Congreskosten:** in 2024 is een congres georganiseerd dat voor € 30.000,- ten laste van de reserves is gebracht.
- **Afhankelijkheid van overige inkomsten:** de exploitatie is te afhankelijk geworden van incidentele inkomsten, wat de financiële stabiliteit ondermijnt.

Financiële positie

De vereniging heeft moeite om structureel een sluitende begroting te realiseren. De afhankelijkheid van het goed functioneren van de directeur is te groot, wat risico's met zich meebrengt bij uitval of wisseling van personeel.

Uitdaging 2025 en 2026

- **Snijden in structurele kosten:** het bestuur zal maatregelen moeten nemen om de vaste lasten te verlagen.
- **Verhoging van de contributie:** leden zullen worden geconfronteerd met een contributieverhoging om de exploitatie meer in balans te brengen.
- **Versterken van de organisatie:** er wordt gekeken naar manieren om de afhankelijkheid van één functionaris te verminderen en de organisatie weerbaarder te maken.

In detail

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

Passiva

Het eigen vermogen daalt met € 52.046,-. Onder kortlopende schulden zijn de belangrijkste post nog te betalen loonheffing, pensioen, accountant kosten en facturen.

Baten

Subsidie van VWS is in overeenstemming met de aanvraag. De netto aanwas van nieuwe leden blijft stijgen waardoor de inkomsten uit contributies hoger zijn dan in 2023. De inkomsten uit sponsering, projecten en wetenschappelijk onderzoek zijn lager dan vorige jaar wat voornamelijk wordt veroorzaakt door deelname aan wetenschappelijk onderzoek. De giften bestaan grotendeels uit activiteiten die door leden zijn opgezet en uitgevoerd. In 2023 heeft het vermogen € 607,- aan rente opgebracht.

Lasten

De **personeelskosten** stijgen als gevolg van een cao-stijging en functieschaal verhoging. De **overige personeelsbeloning** stegen harder dan verwacht als gevolg van een stijging van de ziekengeldverzekering. De lage reiskosten worden veroorzaakt door een verschuiving naar bestuurskosten; de reiskosten van de voormalige directeur zijn daar geboekt. De overige personeelskosten betreffen hoofdzakelijk een vrijwilligers vergoeding.

Kosten **informatievoorziening** zijn hoger dan verwacht als gevolg van dat de kosten voor de redactie stegen. Het digitaal aanbieden van de NLVisie heeft nog niet het gewenste financiële resultaat. Omdat we nu fysiek of digitaal aanbieden blijven vaste kosten op hetzelfde niveau. De overige informatievoorziening betreft het ontwikkelen van een brochure Hepatische Encefalopathie en animatie video AIH.

De **instandhoudingskosten** zijn volgens verwachting. De stijging van de bestuurskosten wordt veroorzaakt door een verschuiving van € 1.879,- van reiskosten personeel naar bestuurskosten.
