

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Jaarverslag 2021

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

Vestigingsadres: Van Boetzelaerlaan 24 J | 3828 NS Hoogland

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Bestuursverslag

Het Jaarverslag staat ter inzage op de website www.leverpatientenvereniging.nl en ligt ten kantore van de vereniging.

Hoogland, 10 mei 2022

Voorzitter:
Dr. S. van der Gijp

Secretaris:
Drs. V.A.R.L. Klaassen

Penningmeester:
Dhr. E. Adriaans

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Bestuursverslag Tekstueel	7
Inleiding	7
1. Financieel	9
2. Het bestuur, medewerkers en ereleden	12
3. Medisch adviesraad	13
4. Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief	14
5. Wat er gebeurde in 2021	15
6. Wetenschap en medisch veld	17
7. Samenwerking met andere organisaties	17
7.1 Nationaal	17
7.2 Internationaal	19
Bestuursverslag Financieel toelichting op de jaarcijfers	21
Algemeen	21
2.2 Balans	22
2.3 Staat van Baten en Lasten	22
2.3.1 Baten	22
2.3.2 Lasten	24
2	
3 Jaarrekening 2021 / Accountantsrapport	21
2.2 Jaarrekening	18
2.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	23
2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020	25
2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020	29
2.6 Samenstellingsverklaring van de accountant	33
2.7 Toelichting van de penningmeester op de jaarrekening	34

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

2021 een roerig jaar met een mooi slot

Iedere voorzitter schrijft graag over de hoogtepunten van de vereniging. En die waren er in 2021 zeker! Uiteraard was het 35-jarig jubileum het grootste hoogtepunt! COVID 19 was ons gunstig gezind waardoor we op 30 oktober ons jubileum konden vieren met een prachtige bijeenkomst met ruim 300 leden en relaties van de NLV in Ede. Een geweldig ledencongres waar temeer bleek hoe onze achterban zich verbonden voelt met de NLV en onze inzet waardeert. Het was een bijzonder moment om tijdens die dag drs. Jannie den Ouden-Muller te benoemen als erelid van de NLV! We zijn haar zeer erkentelijk voor haar jarenlange inzet.

Helaas kan ook een dieptepunt in 2021 niet onvermeld blijven..

Op 7 juni besloot het voltallige bestuur vanwege een intern conflict af te treden. Tijdens de extra NLV op 15 juli 2021 is een nieuw bestuur gekozen met Veronique Klaassen, Erik Adriaans en ondergetekende. Drie leden die geen of sinds lange tijd geen bestuurlijke rol hadden vervuld in onze vereniging en dus met een frisse blik aan de slag konden. Toch is een bedankje voor de voormalige bestuursleden voor al hun inzet voor de NLV ook hier zeker op zijn plaats.

Direct na aantreden van het nieuwe bestuur is gefocust op de voorzetting van het jubileumjaar. En dat is goed gelukt, zo liet ook het jubileumcongres zien. Dit congres bood een mooi platform voor patiënten om onderling weer eens contact te hebben, bij te praten en de laatste inzichten te vernemen middels geweldige presentatie van een aantal artsen en een boeiende forumdiscussie..

Ook de bijeenkomst voor gezinnen waarvan een jong kind een leverziekte was een van de hoogtepunten van 2021. Deze bijeenkomst heeft ook weer nieuwe energie aan de NLV toevoegt. Daarnaast zijn we trots op de uitgaves van de NLVisies, nieuwsbrieven en de geactualiseerde website.

Het bestuur is blij te vernemen dat de achterban zich gehoord voelt en waardering heeft voor het werk van de NLV. Het is immers de mens met een leverziekte en zijn/haar omgeving waarvoor de NLV zich inzet. Bovendien wordt, naast deze waardering van haar achterban, de NLV ook beschouwt als een volwaardige en zeer gewaardeerde partner in de nationale en internationale wereld die 'lever' heet.

We hebben veel redenen om vol vertrouwen uit te kijken naar 2022!

Sven van der Gijp, voorzitter

Bestuursverslag Tekstueel

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 voortdurend bezig met organisatieontwikkeling en deskundigheidsbevordering van de organisatie met het oog op:

- een betere kwaliteit van zorg door de inbreng van patiëntenervaringen;
- 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.

Informatievoorziening, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging vormen de pijlers van de activiteiten van de NLV:

- informatievoorziening vertaalt zich onder andere in actuele inhoud van de website, NLVisie, nieuwsbrief en bijeenkomsten. Dit laatste biedt altijd eveneens een platform voor lotgenotencontact;
- lotgenotencontact op individuele basis wordt tot stand gebracht via onze contactpersonen die zich voor specifieke ziektebeelden inzetten. Tijdens ledenbijeenkomsten 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 programma's en projecten. Ook heeft zij een initiërende en leidende rol bij een aantal specifieke projecten. Dit is 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 controleert of de financiële administratie op juiste

wijze is uitgevoerd en geeft haar bevindingen in een verklaring met een advies aan de ALV om decharge te verlenen aan het bestuur.

In 2021 hebben 3 Algemene Ledenvergaderingen plaatsgevonden, waarvan 2 ingelaste vergaderingen.

- | | |
|-------------|--|
| 23 februari | Extra Algemene Ledenvergadering in verband met toetreding van 2 nieuwe bestuursleden: mw. drs. Hannie Kroes en de heer Timmy Beeuwkes. |
| 8 juni | Algemene Ledenvergadering (regulier), waarbij het voltallige bestuur is afgetreden. |
| 15 juli | Extra Algemene Ledenvergadering in verband met benoeming (interim) bestuur. |

1. Financieel

Voor de volledige Jaarrekening 2021 verwijzen wij u naar pagina XX van dit verslag. Voor wat betreft de financiën worden in deze paragraaf slechts enkele highlights vermeld. De Jaarrekening 2021 opgesteld door onze accountant is leidend.

De uitgebreide toelichting op de diverse posten is na de Jaarrekening in het financiële deel opgenomen.

Het Ministerie VWS/ Fonds PGO verstrekke ons in eerste instantie weer de gebruikelijke subsidie. Naast deze subsidie ontving de NLV ook belangrijke inkomsten uit ledencontributies en donaties en eveneens uit acties van leden en andere betrokkenen bij de NLV. Helaas zegden ook in 2021 een aantal leden om diverse redenen het lidmaatschap op, waartegenover een aanzienlijk aantal nieuwe leden zich heeft aangemeld als introductielid. Per saldo kent het ledenaantal een lichte groei. Het aantal donateurs laat een bescheiden stijging zien.

De exploitatie wordt mede ondersteund door sponsorbijdragen/advertenties in de NLVisie van een aantal farmaceutische bedrijven. Helaas hebben een aantal farmaceutische bedrijven onze verzoeken tot sponsoring, in tegenstelling tot voorgaande jaren niet kunnen honoreren. Gelukkig zijn er ook farmaceutische bedrijven die de NLV wel hebben kunnen ondersteunen waarvoor wij onze hartelijke dank zeggen voor hun vertrouwen en steun. Door de pandemie zijn er nauwelijks inkomsten uit bijdragen aan bijeenkomsten georganiseerd door farmaceutische bedrijven waar onze directeur een presentatie heeft gegeven of anderszins heeft bijgedragen.

Zowel de sponsoring als 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/>

In 2021 is het migrantenproject Informatiepakket voorlichting hepatitis B en C aan migranten afgerond. Een prachtig project dat zowel nationaal, maar ook internationaal goed is ontvangen. Een projectsubsidie van ZonMw, in het kader van het programma 'Voor Elkaar' heeft dit project mogelijk gemaakt.

Kort na medio 2021 hebben twee medewerkers de NLV helaas verlaten. Dit geeft in de laatste maanden een besparing op de personeelskosten. Madelon Nieuwenburg was verantwoordelijk voor de communicatie en haar belangrijke taken als de redactie van de NLVisie, Nieuwsbrief, Social Media en de website zijn deels opgevangen door de directeur José Willemse. Vanaf oktober is voor de NLVisie en Nieuwsbrief een freelancer ingehuurd. Nicole van Empelen was verantwoordelijk voor het secretariaat, de ledenadministratie en

financiële administratie. Haar vertrek is opgevangen door een uitbesteden aan QS10, een onderdeel van DISPI. De NLV had haar ledenadministratie en de verwerking van financiële administratie hier al ondergebracht in het programma e Captain van DISPI. In 2022 kan voor deze uitbesteding een financiële bijdrage bij DUS-I VWS worden aangevraagd, tegelijkertijd met de instellingssubsidie. De maximale bijdrage is € 10.000,-

Om de vereniging verder te laten groeien is een structurele toename van inkomsten noodzakelijk. Het bestuur is hierover in gesprek en zal in 2022 ook de leden hierbij betrekken.

Wij ontvingen in 2021 ondersteuning van een aantal farmaceutische bedrijven en de MLDS: Allereerst zeggen wij hen hartelijk dank voor hun bijdragen. In zijn totaliteit was het een moeilijk traject in 2021 omdat de budgetten voor sponsoring vaak kleiner bleken dat voorheen en dat had zeker zijn effect op het totaalbedrag aan de sponsoring voor de NLV.

ABBVIE

Grant to support activities in collaboration with Pharos and SGAN concerning the project Information HBV and HCV for migrants (leaflet and peer-to peer meetings)

AOPORPHAN

Sponsorship to collect and bundle stories on how PBC affect my life; the worries for the future (in English);

Böhringer-Ingelheim

Sponsorship ten bate van een update van onze webpagina over leververvetting (NAFLD/NASH) en activiteiten rond dit thema;

Norgine BV

- Sponsoring website content Hepatic Encephalopathy and Cirrhosis (HE);
- Corporate advertisement A4 in the quarterly magazine of the NLV: NLVisie;
- Development, endorsement & publication online/print of General Practitioner information & patient folder regarding HE;
- Sponsoring Extra NLVisie, 35 jaar NLV, 35 ervaringsverhalen

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

In 2020 ontving de NLV een bijdrage (projectsubsidie) voor de organisatie van een dag voor gezinnen met een kind met een leverziekte. In verband met COVID-19 heeft deze dag plaatsgevonden in 2021. In 2021 ontving de NLV een bijdrage (projectsubsidie) - voor de viering van het jubileum

Legaat prof. dr. Chris Gips

In 2020 ontving de NLV een legaat van de prof. dr. Chris Gips. Ons oudste erelid is in 2020 tot

ook ons verdriet overleden. Verrast en dankbaar heeft de NLV een legaat ad € 20.000 in ontvangst genomen. Het toenmalige bestuur en directeur hebben besloten dit bedrag in 2021 te bestemmen voor het 35-jarig jubileum in een blijvende herinnering. Het jubileum heeft op 30 oktober 2021 plaatsgevonden en de blijvende herinnering is de extra uitgave van de NLVisie: *35 jaar Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, 35 ervaringsverhalen*. Wij weten zeker dat hij ontzettend trots op dit prachtige document zou zijn.

2 Het bestuur, medewerkers en ereleden

Het bestuur kende in 2020 de volgende samenstellingen:

01 - 01 - 2021

Voorzitter	: Grieta Gootjes
Secretaris	: Claire van Oirsouw
Penningmeester	: Hans Bernaert

23 - 02 - 2021

Voorzitter	: Grieta Gootjes
Secretaris	: Claire van Oirsouw
Penningmeester	: Hans Bernaert
Lid	: Hannie Kroes
Lid	: Timmy Beeuwkes

15 - 07 - 2021

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

Het bestuur en de overige vrijwilligers van de NLV leveren onbezoldigd hun bijdrage. 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 gemiddeld 1,8 Fte.

Het Landelijk Bureau:

Directeur	: José Willemse
Financiële administratie en secretariaat	: Nicole van Empelen (tot en met 31.08.2021)
Communicatie	: Madelon Nieuwenburg (tot en met 31.07.2021)

Ereleden

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. 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 2021 is de Medisch Adviesraad niet bijeen geweest. Zij zijn schriftelijk op de hoogte gesteld van de ontwikkelingen bij de NLV en zijn door de directeur geraadpleegd voor advies rondom medische zaken in de breedste zin van het woord.

Medisch Adviesraad 2021:

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

(*)Leden van de Medisch Adviesraad worden benoemd voor een periode van drie jaar.

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

4. 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. In 2020 heeft een update plaatsgevonden van de homepage en de pagina's van diverse ziektebeelden. Tevens is de pagina 'ouders en kinderen' toegevoegd met praktische informatie voor ouders met een kind met een leverziekte. 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.

Nieuwsbrief

Na elke verschijning van de NLVisie wordt een digitale nieuwsbrief verspreid. In 2020 werd viermaal een nieuwsbrief naar circa 1700 e-mailadressen verstuurd, met actuele onderwerpen en verenigingsnieuws. Alle leden en relaties ontvangen, zo zij wensen, dit digitale nieuws. Ook belangstellenden kunnen zich abonneren op de nieuwsbrief. Vanzelfsprekend wordt de inhoud zorgvuldig vastgesteld; inhoudelijk 'levernieuws', achtergrondinformatie en ervaringsverhalen worden exclusief in de NLVisie gepubliceerd.

Extra Nieuwsbrief COVID-19, coronavirus

Bij het uitbreken van de COVID-pandemie in Nederland, bleek bij de achterban grote behoefte aan informatie over de gevolgen voor leverpatiënten. Een aantal opties voor informatievoorziening zijn afgewogen en gezien de ervaringen is gekozen voor een Extra Nieuwsbrief met een eigen stijl en lay-out. In 2020 zijn er zeven Extra Nieuwsbrieven COVID-19 (coronavirus) verschenen. Naast de achterban zijn deze ook naar alle relaties verstuurd en op de website geplaatst. De inhoud is afgestemd met de Medisch Adviesraad en andere (internationale) experts.

Naast de Extra Nieuwsbrief is een bewerking van een internationale informatieve video verzorgd, afkomstig van het European Reference Network RARE-LIVER gemaakt en op de website geplaatst. Deze bewerking is gemaakt door het Radboud UMC, op verzoek van de NLV. Ook in de reguliere nieuwsbrieven en de NLVisie is aandacht besteed aan COVID-19.

5. Wat er gebeurde in 2021

De NLV werkt voortdurend aan haar website en ontwikkelt nieuwe producten.

In 2020 zijn vele initiatieven gestart die, mede door de COVID-19 pandemie vertraging hebben opgelopen in de afronding. Wel is de langverwachte PBC brochure gereedgekomen. Nieuw waren de Extra Nieuwsbrieven COVID-19, het coronavirus. Deze Extra Nieuwsbrieven waren noodzakelijk om te beantwoorden aan de grote informatiebehoefte over COVID-19 in relatie tot leverziekten.

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering vond in 2020 voor het eerst digitaal plaats.

Tijdens deze ALV werd mevrouw Grieta Gootjes herkozen voor een termijn van drie jaar.

Ook is het meerjarenbeleidsplan 2020-2025 voorgelegd aan de ALV. Het geeft de koers aan van de ALV voor de komende jaren.

NASH guidelines

In opdracht van de Europese koepel EASL (European Study for the Liver) zijn richtlijnen NALFD (leververvetting) ontwikkeld vanuit patiëntenperspectief. De richtlijn is inmiddels internationaal van kracht en er wordt een patiëntenfolder (Engels) ontwikkeld.

Wetenschappelijke onderzoek 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, om uiteindelijk de kwaliteit van zorg voor hen verder te kunnen verbeteren. Vanuit de achterban van de NLV was er grote belangstelling voor het invullen van de vragenlijsten. De resultaten zijn gepubliceerd in de NLVisie

- Polycysteuze tumoren

Het UMCG heeft, met ondersteuning van de NLV, een onderzoeksubsidie van ZonMw verkregen in het kader van het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen.

De NLV is partner in dit onderzoek met de naam: AGAINST PLD: A GnRH Agonist IN premenopausal women STudy to treat severe Polycystic Liver Disease. Dit is een zesjarig onderzoek.

Wetenschappelijke onderzoek internationaal

- Organ-Trans

De NLV, in de persoon van José Willemse, is betrokken als adviseur bij het onderzoek OrganTrans, een project omtrent de ontwikkeling van kunstlevers. Dit project is gefinancierd door de Europese Unie in het kader van het programma Horizon 2020. In 2020 heeft de officiële lancering plaatsgevonden. Vanuit Nederland is de Universiteit van Utrecht (Hubrecht Instituut) hierbij betrokken. De NLVisie heeft aandacht besteed aan 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 COVID-19. 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/worden in 2021 gepubliceerd in wetenschappelijke media. Meer informatie is te vinden op: <https://rare-liver.eu/> en <https://www.eurordis.org/content/about-european-reference-networks>

6. Wetenschap en medisch veld

In 2020 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 Beninge 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 ook 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.

Betrokkenheid bij projecten

NASH gremia: er zijn verschillende gremia die zich met leververvetting bezighouden. Dit strekt zich uit van voorkomen van leververvetting door bijvoorbeeld leefstijlprogramma's tot en met NASH, waarbij er sprake is van een (ernstige) levercirrose. De NLV is betrokken bij:

- Kennisspel Leververvetting i.s.m. MS Twente en Twente University
- HappiApp: App: een om de regie te monitoren over het verbeteren van de gezondheid ten aanzien van leververvetting (NAFLD), i.s.m. stichting HappiApp
- Project Gepersonaliseerde Coaching bij leververvetting i.s.m. TNO en LUMC

Overige activiteiten

Amsterdam UMC: focusgroep hepatocellulaire adenomen (online)

UMC Utrecht/RAKU: HCC bijeenkomst (online)

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.

Richtlijncommissies

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 2021 betrokken bij de volgende richtlijncommissies

- leververvetting
- galwegatresie (meelezer)
- HCC

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 ESPGHAN. 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.

TOELICHTING JAARCIJFERS NLV 2021

1. Algemeen

We sluiten het boekjaar 2020 helaas af met een negatief exploitatiesaldo (verlies). Er zijn een aantal redenen voor aan te wijzen.

Achterblijvende sponsorbaten, waaronder advertentie-inkomsten. In december 2020 en januari 2021 trokken een tweetal adverteerders onvoorzien de advertentie in de NLV-Visie terug.

Door ziekte van de directeur in de 1^e helft van het 2021 konden geen projecten worden ontwikkeld die voor sponsoring in aanmerking kwamen. Dit was onvoorzien en kon in de 2^e helft niet meer worden ingehaald. Dit leidt tot een daling van de Overige Reserve oftewel het Eigen Vermogen van de vereniging. Nieuw was de opname van € 6000 in een egaliteitsreserve. Dit betrof een gereserveerd bedrag voor een dag voor gezinnen met een kind met een leverziekte, welke in 2020 niet gehouden kon worden door de maatregelen rond COVID 19. Deze dag heeft in 2021 plaatsgevonden.

In 2021 heeft het jubileum plaatsgevonden. Hier was geen reservering voor opgenomen. Het in 2020 ontvangen legaat ter grootte van €20.000 van onze oprichter en erelid prof. Chris Gips is bestemd voor dit jubileum. Er is onder meer, geheel in lijn met zijn wens besteed aan een jubileumuitgave van de NLV-Visie: 35 jaar Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, 35 ervaringsverhalen Na verwerking van het exploitatieresultaat en de mutaties uit de reserveringen bedraagt het Totaal Vermogen eind 2021 ruim € 86.000. Dit betekent een aanzienlijke afname ten opzichte van 2020, toen dit nog bijna € 136.000 bedroeg. In de loop van 2021 zijn de Personeelskosten gedaald. Twee medewerkers (Communicatie en secretariaat) hebben hun overeenkomst met de NLV beëindigd. De taken van de communicatiemedewerker zijn overgenomen door de directeur. De werkzaamheden voor de NLV-Visie zijn uitbesteed aan een freelancer. De werkzaamheden van het secretariaat zijn uitbesteed aan QS10. Het bleek niet mogelijk om voor deze periode nog een aanvullende subsidie bij PGO/VWS aan te vragen en is dan ook uit eigen middelen gefinancierd.

Het aantal nieuwe leden blijkt ook in 2021 gegroeid te zijn. Als gevolg van de beëindigingen van het lidmaatschap door bestaande leden wegens diverse redenen vertoont het totale ledenbestand een stabilisatie.

Formeel geldt de in het Bestuursverslag opgenomen Jaarrekening als concept; de accountant zet dit eerst in een definitieve versie om voorzien van de accountantsverklaring, zodra de Algemene Leden Vergadering akkoord is gegaan met het voorgelegde Bestuursverslag over 2020 en daarmee het bestuur/penningmeester decharge heeft verleend.

2. Balans

Als eerste onderwerp aan de activa zijde staat op de balans per 31 december 2021 de post de *Materiele Vaste Activa*. Deze bestaat uit de laptop en de printer die in 2017 zijn aangeschaft ter vervanging van de oude exemplaren. Op beide activa is dit jaar afgeschreven tegen de gebruikelijke 20%. Zie hiervoor ook de post afschrijvingen op de Staat van Baten en Lasten. Wij overwegen om deze (minieme) post komend jaar ten laste van het exploitatieresultaat te brengen.

Onder de *Debiteuren* staat als belangrijkste onderdeel de in 2021 te ontvangen vorderingen op enkele partijen.

De post *Overige vorderingen* wordt in belangrijke mate gevormd door de gebruikelijke zekerheidsstelling(waarborgsom) richting de verhuurder voor de betaling van de huur van onze kantoorruimte.

De *liquide middelen* vormen het overgrote deel van ons vermogen.

De ontwikkeling van de liquiditeiten is in lijn met het verloop van het exploitatieresultaat en loopt dan ook voortdurend terug. De *Overige Reserve* neemt weer verder af met het resultaat over 2021 tot ruim € 61.000. Al met al is de ontwikkeling van de absolute hoogte van het Eigen Vermogen zorgelijk. De daling van het Eigen Vermogen is veroorzaakt door bestedingen aan de leden waarvoor wij , buiten een legaat, geen externe financiering hebben kunnen krijgen. Het bestuur achtte het doorgaan van het jubileum van groot belang dat dit risico is genomen. Het bestuur beziet komend jaar of en hoe deze zorgelijk trend gekeerd kan worden.

3. Staat van Baten en Lasten

3.1 Baten

De *subsidie* van de Stichting Fonds PGO over 2021 bedraagt € 51.500 bij een oorspronkelijk toegekende € 45.000. Dit heeft te maken met het gereserveerde bedrag ad € 6500 op de egaliteits-rekening.

Het uitstel van de dag voor kinderen met een leverziekte naar 2021 door de COVID-19 situatie heeft met goedkeuring van het ministerie geleid tot het doorschuiven van de subsidie voor deze activiteit naar 2021. Deze bijeenkomst heeft ook daadwerkelijk in 2021 plaatsgevonden.

De *Sponsorbaten* over 2021 zijn ruim achtergebleven bij de begroting. Al een aantal jaren is de tendens merkbaar dat farmaceutische bedrijven hun budgetten voor sponsoring van projecten drastisch inkrimpen. Helaas heeft de NLV daar geen invloed op. Daarbij heeft de langdurige ziekte van de directeur ook geleid dat er minder tijd is geweest om te investeren in een lobby voor extra sponsoring. Dit viel in de 2^e helft van het jaar niet meer te corrigeren.

Het is een belangrijke opgave voor de toekomst voor het bestuur om te zoeken naar meer structurele financiering van de vereniging zodat we minder afhankelijk zijn van externe sponsoring.

De contributie-inkomsten zijn licht gestegen en donatie-inkomsten zijn gedaald t.o.v.2020.

Projectbaten

De verwachting in 2020 was dat uit het Bestemmingsfonds voor het project Voorlichting Migranten een aanzienlijk bedrag zou vrijvallen, zodat eind 2020 in het fonds een bedrag resteert dat naar verwachting minimaal de out of pocket kosten zal dekken. Het project is eind 2021 wel afgesloten, maar de resterende projectsubsidie zal door ZonMw pas in 2022 worden uitgekeerd. Het betreft een bedrag ad circa € 9.000.

De *Overige baten* bestaan in overwegende mate uit vergoedingen die ontvangen werden tegenover de kosten van activiteiten op het gebied van belangenbehartiging.

3.2 Lasten

Lotgenotencontact

Het onderwerp Lotgenotencontact wordt telkens nog als apart onderdeel opgevoerd, maar maakt eigenlijk altijd onderdeel uit van informatiebijeenkomsten en de kosten hiervan zijn binnen het gebudgetteerde bedrag uitgekomen. Het hier vermelde budget moet dan ook in samenhang met het onderwerp Informatievoorziening worden gezien.

Informatievoorziening

De uitgaven zijn samen met die voor het Lotgenotencontact in totaal ruim binnen het budget.

Van de *NLVisie* zijn in 2021 als gebruikelijk weer 4 uitgaven van de persen gerold en de kosten zijn ruim binnen de begroting uitgekomen. Echter, de totale jaarkosten zijn hoger ten gevolge van de *NLVisie* jubileumuitgave 35 Jaar Nederlandse Leverpatienten Vereniging, 35 ervaringsverhalen.

Bij de *eigen websites* is na de investeringen in voorgaande jaren in 2021 net als in het voorgaande jaar geen noodzaak geweest tot het doen van bijzondere investeringen. Als gevolg van de pandemie is er uitsluitend via internet vergaderd; dit beperkt de werkelijke kosten van vergaderingen tot vrijwel nihil.

Belangenbehartiging

Veel kosten van door internationale organisaties georganiseerde activiteiten worden overigens rechtstreeks betaald.

Personeelskosten

De *kosten uit personeelsbeloningen* zijn lager dan begroot door vertrek van twee personeelsleden. Deze personeelskosten vallen door een uitsteding aan QS10 (secretariaat), inhuur van een freelancer (*NLVisie*) onder de posten administratiekosten en overige personeelskosten. Omdat de directeur een aantal taken heeft overgenomen heeft zijn vanaf oktober 2021 een urenuitbreiding toegekend gekregen tot 36 uur per week.

Instandhoudingskosten

De *Huurlasten* zijn gedaald omdat in 2021 de te huren ruimte is teruggebracht naar 1 kamer, in plaats van 2. Hiermee halveren ook de *Servicekosten*. Deze situatie is sinds 1 mei van kracht. Dit heeft tot gevolg dat de totale *Huisvestingskosten* ruim binnen budget zijn gebleven.

De *Administratiekosten* zijn toegenomen omdat het gehele secretariaat is uitbesteed aan QS10. Dit moet in het licht worden gezien van een daling van de personeelskosten.

4. Resultaat

Al met al resulteert over 2021 een negatief exploitatiesaldo
Belangrijkste oorzaak hiervan is het achterblijven van de Sponsorbijdragen, een nog openstaand bedrag uit te keren door ZonMw (voorlichtingsproject migranten).
Tevens heeft de viering van het jubileum extra kosten met zich meegebracht.

Helaas heeft dit tot gevolg dat het Totaal Vermogen een verdere daling zien.
Wij stellen voor dit exploitatiesaldo af te boeken op de Overige Reserve.