

Nederlandse  
Leverpatiënten  
Vereniging



# **Bestuursverslag 2015\***

## **Jaarrekening 2015**

### **Begroting 2016**

\* voorheen bekend als tekstueel jaarverslag

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

Vestigingsadres per 15 februari 2016:  
Van Boetzelaerlaan 24 J | 3828 NS Hoogland

# Inhoudsopgave

Voorwoord: Verdere professionalisering	3
Vereniging:	
- Inleiding	4
- Financieel (hoogtepunten)	5
- Bestuur en landelijk bureau	7
- Werkgroepen en contactpersonen	8
- Verenigingsraad	8
- Medisch Adviesraad	8
- NVL in de media	9
Activiteiten Voorlichting, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging:	10
- Informatiebijeenkomsten en cursussen	10
- Regionale bijeenkomsten	11
- NLVisie en nieuwsbrieven	12
- Website <a href="http://www.leverpatientenvereniging.nl">www.leverpatientenvereniging.nl</a>	12
- Folders en brochures	12
- Samenwerking met anderen organisaties en bijeenkomsten	13
- Projecten (BIBHEP, Goud in Handen, Arbeidsparticipatietool)	15
Wetenschap en Medisch Veld	17
Internationaal	18
Jaarrekening 2015	19
Begroting 2016	41

## Verdere professionalisering

In 2015 heeft de ingezette koers tot een verdere professionalisering van met name de belangenbehartiging, zijn vruchten afgeworpen. In 2015 bleek dat stakeholders als de overheid, beroepsgroepen, wetenschappers en andere betrokken partijen het steeds meer een vanzelfsprekendheid vinden dat de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) aan tafel zit. Dit stelt ons in staat om het patiëntenperspectief toe te voegen en onze stem te laten gelden.

De NLV is medepenvoerder van BIBHEP, het landelijke programma voor de Bewustwording, Identificatie en Behandeling van Hepatitis. Initiatiefnemer is ons Lid van Verdienste, professor dr. Solko Schalm, emeritus-hoogleraar MDL. BIBHEP wordt gefinancierd door het ministerie van VWS, ZonMw, met financiering van de farmaceutische industrie en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De NLV ontvangt de subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Vanwege de omvang van het bedrag heeft het Innovatiefonds een toezichthouder aangesteld: de heer dr. Hans de Goeij. Hij heeft na één jaar een positieve rapportage aan het Innovatiefonds gestuurd. Daarin schrijft hij onder meer:

*De samenwerking met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is een doelmatige, efficiënte en gouden greep! Dit past ook erg goed in het huidige tijdsbeeld van 'patiënten zelf aan het stuur'.*

Al deze ontwikkelingen hebben de NLV goed op de kaart gezet. Het bestuur constateerde dat de functiebenaming van verenigingscoördinator geen recht meer deed aan het werk dat José Willemse leverde. Om die reden is de functiebenaming gewijzigd in directeur. Hiermee straalt de NLV ook meer professionaliteit uit in het zorgveld.

Bij aanvang van 2015 was de financiële situatie een punt van zorg. We begonnen het jaar met een tekort op de begroting. Er is hard gewerkt aan het binnenhalen van projectgelden en sponsorgelden. We zijn erin zijn geslaagd om 2015 gezond door te komen. De extra bijdragen uit hartverwarmende acties van onze leden en hun families en vrienden waren zeer welkom en hebben ertoe bijgedragen dat we met een positief saldo eindigen. Dit biedt mogelijkheden voor de toekomst.

Hans Bernaert,  
waarnemend voorzitter/penningmeester

# De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

In navolging van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de positie van de patiënt in de zorg te versterken, heeft de 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, door lotgenotencontact te organiseren en eigen regie en zelfmanagement te stimuleren.

De NLV is voortdurend bezig met organisatieontwikkeling, bedrijfsvoering en deskundigheidsbevordering. Met het oog op:

- een betere kwaliteit van zorg, door de inbreng van cliëntenervaringen,
- gerichte informatie aan patiënten met een leverziekte en zijn/haar omgeving,
- een betere keuze van mogelijkheden in de zorg; op basis van ervaringen het bieden van een handelingsperspectief gegeven om meer van eigen kracht uit te gaan en mogelijk af te zien van bepaalde vormen van behandeling;
- bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek;
- maatschappelijke participatie.

Het bestuur van de NLV heeft op zaterdag 16 mei 2015 aan de Algemene Leden Vergadering verantwoording afgelegd. De AVL stemde in met het tekstuele jaarverslag 2014. In het verkorte financiële verslag zijn fouten in de telling geconstateerd, waardoor de Algemene Ledenvergadering niet akkoord kon gaan.

Het volledige financiële jaarverslag 2014 is goedgekeurd door de kascontrolecommissie en deze heeft voorgesteld de penningmeester/bestuur decharge te verlenen.

De penningmeester zegt toe dat voortaan niet meer alleen een verkort verslag zal worden verstrekt, maar dat de volledige jaarrekening ter goedkeuring beschikbaar zal komen voor de leden.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 9 april 2016 zal, na verstrekking van het volledige financieel jaarverslag 2014, opnieuw om decharge van de penningmeester worden gevraagd.

De kascontrolecommissie, bestaande uit mevrouw Sandra Burger en de heer Jean Vossen, hebben aangegeven bereid te zijn ook in 2016 lid te zijn van de kascontrolecommissie, teneinde de financiële administratie van 2015 te controleren.

Voor de volledige Jaarrekening 2015 verwijzen wij u naar pagina 19 bij dit jaarverslag: het financieel jaarverslag. Hier worden uitsluitend enkele hoogtepunten vermeld. De Jaarrekening is leidend.

In 2015 kreeg de NLV, evenals voorgaande jaren € 35.000 subsidie van het ministerie VWS/ Fonds PGO. De NLV heeft tevens inkomsten ontvangen uit contributies en donaties, evenals uit acties van leden en betrokkenen bij de NLV. Helaas hebben in 2015 leden om financiële redenen het lidmaatschap opgezegd. Ook wordt merkbaar dat leden met een genezen hepatitis C het lidmaatschap opzeggen.

48 nieuwe leden meldden zich aan, 72 leden zegden hun lidmaatschap op (overlijden, financiën, verhuizing, geen interesse meer). Per 31 december 2015 heeft de NLV 1894 leden (- 24 t.o.v. 2014) en 34 donateurs (+2 t.o.v. 2014)

De exploitatie kwam rond, mede door sponsorbijdragen van de farmaceutische bedrijven. De volgende farmaceutische bedrijven hebben een bijdrage geleverd:

- **AbbVie:** een *good will donation*\* voor het organiseren van de Landelijke Hepatitisdag voor patiënten, professionaliseren van de website [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl), bezoeken internationaal congres voor kennisverwerving, uitwisselen informatie en netwerken, faciliteren Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis; het optekenen van ervaringsverhalen ten behoeve van voorlichting, educatie, awareness en bevorderen lotgenotencontact, evenals een advertentie in het kwartaalblad NLVisie

\* een *good will donation* is een bijdrage die is verstrekt op basis van de verenigings- en projectbegroting en verdeeld mag worden over de aandachtsgebieden.

- **Astellas Pharma:** advertentie in het kwartaalblad NLVisie;
- **Bristol-Myers Squibb:** financiële ondersteuning voor Landelijke Hepatitisdag voor patiënten (3 oktober 2015), professionaliseren van de website [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl) onderdeel hepatitis, bezoeken internationaal congres voor kennisverwerving, uitwisselen informatie en netwerken, verder ontwikkelen voorlichtingsmateriaal zoals optekenen van ervaringsverhalen en internationaal congresbezoek;
- **Gilead:** sponsorship voor landelijke Hepatitisdag voor patiënten (3 oktober 2015), training ervaringsdeskundigen in het kader van BIBHEP, onderhoud website [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl) onderdeel hepatitis en bijdragen in reis- en verblijfkosten

bezoek internationale vergaderingen, congressen en symposia, evenals een advertentie in het kwartaalblad NLVisie;

- **Janssen:** open *grant*\* voor onder meer een update van de website en ontwikkeling voorlichtingsmateriaal;

\*een *open grant* is een bijdrage die is verstrekt op basis van een projectbegroting, maar naar eigen inzicht verdeeld mag worden zonder dat hier een tegenprestatie tegenover staat jegens de ondersteunende partij.

- **Intercept:** financiering van de kosten voor de ontwikkeling internationale website *PBC Together* en het optekenen van ervaringsverhalen;
- **MSD:** advertentie in het kwartaalblad NLVisie.

Per saldo heeft de NLV over 2015 een resultaat geboekt van € 6305,- ; voorgesteld wordt dit te verwerken in het vermogen op de balans ultimo 2015.

# Het bestuur en de medewerkers

## Het bestuur kende in 2015 de volgende samenstellingen:

Voorzitter:	Harriët Messing, voorzitter tot september 2015. Harriët heeft op 2 september, wegens haar drukke werkzaamheden, haar bestuursfunctie neergelegd.
Waarnemend voorzitter:	Hans Bernaert, heeft de taken van Harriët Messing overgenomen als waarnemend voorzitter tot een nieuwe voorzitter aantreedt.
Penningmeester:	Mathijn Bouwman tot 16 mei 2015 Hans Bernaert, met ingang van 16 mei 2015
Secretaris:	Wilma Hielema
Algemeen Lid:	Linda Riemens tot 16 mei 2015
Algemeen Lid:	Ton Hofstede, met ingang van 16 mei 2015

Het bestuur en de overige vrijwilligers van de NLV zijn onbezoldigd. Bezoldiging van de werknemers van het Landelijk Bureau gebeurt conform de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening.

## Het Landelijk Bureau:

Directeur:	José Willemse
Secretariaat:	Bettina Huijskes, tot 1 oktober 2015 Colette Karwera vanaf 1 oktober 2015
Communicatie:	Karin Cramer vanaf 1 april 2015

# Werkgroepen en contactpersonen per ziektebeeld

Per ziektebeeld zijn vertegenwoordigers actief, hetzij in werkgroepverband, hetzij als individueel contactpersoon. Nieuwe ontwikkelingen aangaande het ziektebeeld zijn gecommuniceerd via de website of in de NLVisie. Voorlichtingsbijeenkomsten zijn georganiseerd, lotgenotencontacten per e-mail, telefoon of groepsgewijs aangeboden.

## Verenigingsraad

De Verenigingsraad is, evenals in 2013 en 2014, ook in 2015 niet bijeen geweest. De ALV wil nog niet overgaan tot ontbinding van de Verenigingsraad en heeft het bestuur gevraagd nogmaals de Verenigingsraad bijeen te roepen.

## Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad vergaderde in april over (medische) ontwikkelingen vanuit de hepatologie en beleidsmatige aandachtspunten vanuit de NLV.

De zittingstermijn, als lid van de Medisch Adviesraad, liep af voor:

- dr. R. Houwen, kinderarts MDL in het Wilhelmina kindziekenhuis/ UMC Utrecht;
- prof. dr. R. Porte, hoogleraar transplantatiechirurgie UMC Groningen;
- prof. dr. U. Beuers, hoogleraar MDL AMC.

De heren Houwen en Porte zijn afgetreden als lid. Zitting hebben genomen:

- prof. dr. H.J. Verkade, kinderarts MDL UMC Groningen en
- dr. R.J. de Kleine, transplantatiechirurg UMC Groningen,
- Prof. dr. U. Beuers heeft gekozen voor een derde zittingstermijn.

Leden van de Medische Adviesraad worden benoemd voor een periode van drie jaar. Zij kunnen worden herbenoemd voor maximaal twee nieuwe perioden van drie jaar.



De NLV was in 2015 diverse malen in de pers. Het betrof interviews met de directeur José Willemse in vakbladen, dagblad en op de radio.

### **Interviews met de directeur:**

#### **Bladen beroepsgroepen en farmaceutische industrie**

*HEP*, magazine van het farmaceutische bedrijf Gilead

*Lever*, magazine van de Nederlandse Vereniging Hepatologie

*Medische Oncologie*, magazine voor zorgprofessionals op het gebied van oncologie, themanummer HCC.

#### **Dagbladen, opinie**

*Het Financieele Dagblad*, reactie en geciteerd. Reacties op de toelating van de medicijnen hepatitis C:

#### **Radio**

13 oktober 2015: live interview Radio 1 in het Programma De Ochtenden, in verband met de uitreiking van het rapport Hepatitiszorg aan de Vaste Kamercommissie Gezondheidszorg Tweede Kamer.

# Activiteiten voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging

## Informatiebijeenkomsten en cursussen

In 2015 heeft de NLV de onderstaande bijeenkomsten georganiseerd. Ten opzichte van 2014 was de belangstelling iets minder. Enkele bijeenkomsten hebben geen doorgang kunnen vinden. Dit staat in onderstaand verslag vermeld.

- **Levertransplantatiedag:** in 2015 heeft deze niet plaatsgevonden. Oorzaak is gelegen in het feit dat de organisatie niet goed van de grond kwam. Het was de bedoeling om een overleg met de transplantatiecentra te organiseren over mogelijk een nieuw concept. Dit overleg is niet gelukt in 2015. In 2016 zal een overlegbijeenkomst, samen met de werkgroep worden georganiseerd.
- **Ouders, kinderen met een leverziekte, broertjes en zusjes:** op zaterdag 20 juni vond deze bijeenkomst in het Spoorwegmuseum in Utrecht plaats. De ouders luisterden naar lezingen over de impact van de leverziekte op broertjes en zusjes en hoe je daar mee om kunt gaan én over de transitie van de kinderarts naar de arts voor volwassenen, waarbij ook het loslaten als ouder van een chronisch ziek kind van belang is. Ondertussen gingen de kinderen in groepjes, begeleid door vrijwilligers, het Spoorwegmuseum in. Na de lunch konden de gezinnen samen nog het Spoorwegmuseum verkennen. Deze dag is financieel mede mogelijk gemaakt door de opbrengst van een sponsoractie van sportschool El Futuro in Tilburg, een initiatief van de heer P. van Kuijk.
- **Hepatitis B en C:** op zaterdag 3 oktober vond de landelijke bijeenkomst voor patiënten met hepatitis C plaats in het kader van de landelijke hepatitisweek. Deze dag was bestemd voor alle patiënten met hepatitis. Hiertoe waren ook de leden van de hiv-vereniging Nederland en de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten uitgenodigd. De dag had als titel: *De Hepatitispatiënt: een krachtige stem!* Met als subtitel: *Een krachtige stem bij bewustwording, behandeling en begeleiding van de hepatitispatiënt.* Er waren circa 50 personen aanwezig, minder dan verwacht. Echter, de kwaliteit was erg goed. De bijeenkomst is door de aanwezigen zeer gewaardeerd.
- **AIH en PSC:** deze bijeenkomst vond plaats op 10 oktober in het NBC Congrescentrum te Nieuwegein. Alhoewel deze werkgroepen zelfstandig opereren was de wens van beide om,

vanwege de overlap, een gezamenlijke bijeenkomst te houden. Naast een aantal zeer interessante lezingen over wetenschappelijke onderzoeken bij AIH en PSC, de overlap AIH en PSC en transplantatie was er ook gelegenheid om op informele wijze met elkaar te praten. Er waren totaal circa 100 personen aanwezig.

- **Ziekte van Wilson:** deze bijeenkomst vond op 7 november plaats bij PGO-support en was zeer succesvol. Lezingen over de ontwikkelingen bij de ziekte van Wilson en de ontwikkelingen op het gebied van stamceltherapie werden met belangstelling gevolgd. Ook was er ruim de tijd om ervaringen met elkaar te delen.
- **Erasmus Publieksdag over de Leverziekten:** op 27 november organiseerde het Erasmus MC, in samenwerking met de NLV, de Publieksdag over Leverziekten. Ruim 300 geïnteresseerden woonden deze dag bij, die plaatsvond in de Doelen Rotterdam. De dag is gefinancierd door het Erasmus Leverfonds.
- Op 1 november hebben ouders met een kind met Alagille op eigen initiatief een bijeenkomst georganiseerd. Zij kennen elkaar via de Facebookgroep. De NLV heeft een kleine bijdrage aan deze dag geleverd. 16 volwassenen en 15 kinderen hebben deze bijeenkomst bezocht.

## **Regiobijeenkomsten**

Regionale bijeenkomsten worden op initiatief van de werkgroepen georganiseerd en staan in het teken van puur lotgenotencontact. Er zijn geen sprekers aanwezig. Het Landelijk Bureau faciliteert de werkgroepen.

Met uitzondering van de werkgroep PSC hebben de werkgroepen in dit verslagjaar besloten geen regiobijeenkomst te organiseren vanwege de ervaringen met geringe opkomst. De lage opkomst staat niet in verhouding met de inspanning die geleverd moet worden door de werkgroepleden om een dergelijke bijeenkomst te organiseren.

In 2015 is een regiobijeenkomst in Zwolle gehouden voor mensen met PSC en transplantatie. Deze regiobijeenkomst is bezocht door circa 10 geïnteresseerden.

De regiobijeenkomsten worden door geïnteresseerden zeer op prijs gesteld. Echter, de werkgroepen maken de afweging of het lotgenotencontact bij toch geringe belangstelling op deze wijze georganiseerd moet worden. Opgemerkt dient te worden dat wanneer iemand wil praten met een ervaringsdeskundige/ lotgenoot, dit contact altijd tot stand gebracht kan worden.

## NLVisie en digitale nieuwsbrief

Het verenigingsblad NLVisie verscheen viermaal in een oplage van 2500 exemplaren. NLVisie wordt toegestuurd aan leden en relaties.

Viermaal werd een nieuwsbrief naar circa 1600 e-mailadressen verspreid met actuele onderwerpen en verenigingsnieuws.

## Website [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl)

Voor alle ziektebeelden zijn nieuws, werkgroep activiteiten en ervaringsverhalen weergegeven. De website is gebruikt voor het bekend maken en aanmelden van bijeenkomsten en het delen van ervaringen. Met de komst van de communicatiemedewerker Karin Cramer is de website geüpdatet, interactiever gemaakt waar mogelijk en van nieuwe informatie voorzien. Deze slag wordt in 2016 gecontinueerd.

## Folders, brochures en overig informatiemateriaal

In 2015 zijn geen bestaande folders en brochures herzien. Nieuw verschenen zijn:

- Hepatitis, brochure AbbVie ter beschikking gesteld aan de NLV,
- Een jaar na de transplantatie: leefstijlfactoren (uitgave in digitale vorm op de website).

**In ontwikkeling (start 2015):** Huisartsenbrochure Auto Immun Hepatitis (AIH). De VSOP (Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) ontwikkelt huisartsenbrochures die tevens geautoriseerd worden door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De NLV heeft voor één brochure een subsidie aan kunnen vragen bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De keus is gevallen op AIH. Er wordt ook een huisartsenbrochure ontwikkeld voor PSC. Hiertoe heeft PSC Patients Europe de subsidie ontvangen. De brochures moeten in 2016 gereed zijn. Uiteraard zullen zowel de NLV als PSC Patients Europe beide brochures op hun website plaatsen. De subsidie is niet opgenomen in de begroting van de NLV. Dit omdat de VSOP direct de subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars ontvangt.

## Samenwerking met andere organisaties

De NLV werkt op diverse thema's samen met andere organisaties. Het betreft zowel patiënten- en belangenorganisaties als beroepsverenigingen.

## Transplantatie

In 2015 is de relatie met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) verstevigd. De NLV heeft in 2015 bijgedragen aan de nieuwe donorcampagne en aan beleidsontwikkelingen van de NTS. De NLV maakt deel uit van het *NTS bestuurlijk overleg patiëntenorganisaties* en heeft geparticipeerd in de *strategiesessies van de NTS ten behoeve van het meerjarenbeleidsplan* van de NTS.

## PGO-veld

De NLV is lid van Ieder(In). Het contact verloopt voornamelijk via digitale nieuwsberichten, via e-mail en telefoon. PGO Support biedt ondersteuning bij actuele vragen en heeft een breed trainings- en cursusaanbod. Vrijwilligers van de vereniging hebben hier gebruik van gemaakt. De NLV is lid van het Buikplatform. Dit Buikplatform is in 2015 niet bijeen geweest. Daar waar mogelijk werkt de NLV samen met een aantal andere patiëntenorganisaties voor MDL-aandoeningen.

### **Thematische samenwerking**

De NLV heeft een aantal thematische samenwerkingsverbanden in gang gezet. Er is overleg met de volgende organisaties:

Crohn en Colitis Vereniging Nederland (PSC),

HIV Vereniging Nederland (hepatitis)

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (hepatitis).

## Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis

In 2015 is het Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis van start gegaan. Dit is een initiatief van de NLV. Dit platform is voor patiëntenorganisaties en organisaties uit de verslaafdenzorg in relatie tot hepatitis. De vier deelnemende organisaties zijn:

- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging,
- Hiv Vereniging Nederland,
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten en
- Correlation/ De Regenboog Groep.

Het platform komt eenmaal per jaar bijeen en indien noodzakelijk vaker. Verder verloopt de communicatie per e-mail.

## Stakeholderactiviteiten Hepatitis

### **De toekomst van de hepatitis C-zorg in Nederland**

De NLV is betrokken bij de ontwikkeling van het Nationaal Plan Hepatitis. Ter voorbereiding hierop had de NLV zitting in de expertgroep 'De toekomst van de hepatitis C-zorg in Nederland', hetgeen heeft geleid tot het rapport 'De Toekomst van hepatitis C-zorg in Nederland'. Dit rapport is tot stand gekomen onder leiding van de Argumentenfabriek.

### **Vaste Kamercommissie Gezondheidszorg**

Directeur José Willemse heeft op 13 oktober het rapport 'De toekomst van de hepatitis C-zorg in Nederland' overhandigd aan de Vaste Kamercommissie Gezondheidszorg. Zij heeft de commissie bedankt voor hun inzet om de behandeling van hepatitis C met de nieuwe medicijnen door de minister op te laten nemen in het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem(GVS). Tevens heeft zij de commissieleden gevraagd druk te blijven uitoefenen op de realisatie van het Nationaal Plan en met name op de opsporing van mensen die nog niet weten dat zij besmet zijn met het hepatitisvirus.

### **Nationaal Plan Hepatitis RIVM**

In navolging van het besluit van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO, is ook Nederland gestart met de ontwikkeling van een nationaal plan voor opsporing, behandeling en het terugdringen van hepatitis B en C in Nederland. In 2014 heeft het Rijksinstituut van Volksgezondheid en Milieu (RIVM) de coördinerende rol op zich genomen om te komen tot een nationaal plan. Zo is de NLV als stakeholder geconsulteerd over de inhoud en heeft haar input kunnen leveren. De overige leden van het Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis zijn hier ook bij betrokken.

## BIBHEP

BIBHEP richt zich op Bewustwording, Identificatie en Behandeling van virale hepatitis en gaat uit van Liverdoc (Prof. Dr. S. Schalm, projectleider van BIBHEP), i.s.m. andere organisaties. De NLV is verantwoordelijk voor de ervaringsdeskundigheid van patiënten bij het onderdeel: Bewustzijn scheppen en vasthouden, dat onder andere zorg draagt voor de deskundigheidsbevordering van artsen.

Medio 2014 werd, na de toekenning door het Innovatiefonds van een subsidie ad € 475.000,- definitief de start gemaakt met het BIBHEP-programma. Dit bedrag is bestemd voor activiteiten binnen deze pijler en wordt verdeeld over drie jaar. Medio 2015 ging het tweede jaar in. Andere subsidiënten van het totale programma zijn het ministerie van VWS en ZonMw. ZonMw financiert dit niet volledig uit overheidsmiddelen, omdat het budget niet toereikend was. De farmaceutische bedrijven Bristol Meyers-Squibb en Gilead leveren een financiële bijdrage aan ZonMw voor het BIBHEP-programma om zo de financiering mogelijk te maken. Dit is contractueel vastgelegd tussen de genoemde farmaceutische bedrijven en ZonMw. In verband met de omvang van de subsidie heeft het Innovatiefonds een toezichthouder aangesteld die de NLV ondersteunt.

De NLV is penvoerder van de pijler Bewustwording van het landelijk programma BIBHEP. De toezichthouder van het Innovatiefonds heeft een uitermate positief rapport geschreven en opdracht gegeven de subsidie voor het tweede jaar uit te betalen aan de NLV. In 2015 zijn een tiental mensen met hepatitis B en C getraind om in workshops voor huisartsen en/ of GGD-artsen te vertellen over wat het voor hen betekent als je hepatitis B of C hebt. De organisatie van de workshops is in handen van Liverdoc. Het aantal workshops is achtergebleven op het voorgenomen aantal. De organisatie bleek moeilijker dan verwacht.

In 2015 zijn voor behandelaren Apps ontwikkeld voor de diagnostiek en behandeling van virale hepatitis. Een App voor patiënten is in ontwikkeling. De mensen die getraind zijn, worden ook ingezet om deze Apps te testen. BIBHEP loopt door tot medio 2017.

## Goud in handen Plus

Het meerjarenproject Goud in Handen (Plus) heeft de ervaringen van patiëntdoelgroepen als uitgangspunt genomen om zo tot kwaliteitscriteria te komen. Het project liep in 2014 ten einde. Echter, het toegezegde subsidiebedrag was in 2014 nog niet in zijn geheel verbruikt. Het ministerie van VWS heeft toestemming gegeven om met dit bedrag in de eerste helft van 2015 nog extra producten te ontwikkelen. Voor hepatitis is in het UMC Nijmegen een focusgroep georganiseerd. Hier zijn artsen in opleiding geconfronteerd met de mening van patiënten over hepatitiszorg. De arts-assistenten hebben aangegeven dat dit een *eyeopener* voor hen was.

Voor adenomen en FNH is een animatievideo gemaakt die zich richt op het ontvangen van de boodschap en de schrik daarbij. Deze staat op de website van de NLV bij de pagina levertumoren.

## Arbeidsparticipatietool

Ten aanzien van levertransplantatie is een brochure ontwikkeld: *Een jaar na de transplantatie*. Deze staat in digitale vorm op de website van de NLV bij de pagina transplantatie.

Het Ondersteuningsburo in Amersfoort (HOB) was verantwoordelijk voor de uitvoering van het project, in nauwe samenwerking met de gedelegeerde vanuit de NLV, José Willemse.

Samen met twaalf organisaties is, op grond van door VWS beschikbaar gestelde 'vouchers', een projectsubsidie verkregen voor versterking van de arbeidsparticipatie van chronisch zieken. In 2014 kwamen de website en een app gereed. Deze zijn te vinden op

<http://www.leverpatientenvereniging.nl/overons/diensten-nlv/arbeidsparticipatie>

In 2015 zijn de website en de app verder ontwikkeld.

In het kader van dit project zijn twee workshops 'Werken met een leverziekte' gegeven. Deze zijn door totaal 24 mensen gevolgd en als zeer succesvol ervaren.



## Wetenschap en medisch veld

In 2015 heeft de NLV nauw samengewerkt met de zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof de beoordeling van wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen, inbreng van patiëntenperspectief bij aanvragen voor subsidies voor wetenschappelijk onderzoek en advisering, maar ook beoordeling van adviesrapporten van het Zorginstituut Nederland aan de minister inzake vergoeding van geneesmiddelen ten behoeve van leverziekten.

## Aanvragen wetenschappelijk onderzoek en advisering

De NLV heeft ondersteunende brieven gestuurd voor de aanvraag van subsidies van een zestal wetenschappelijke onderzoeken, waarvan één internationaal onderzoek. Het betrof:

- Doseeradviezen bij levercirrose: penvoerder Health Base en NLV;
- Landelijke evaluatie HCC MDO besluitvorming: penvoerder Erasmus MC;
- Cancer Rehabilitation in HPB patients undergoing surgical treatment: penvoerder LUMC;
- Psychomotorische ontwikkeling bij kinderen met galwegatresie: penvoerder UMC Groningen en NLV;
- Liver Tumor Scan, non-invasive hepatocellular carcinoma tumor characterization: penvoerder LUMC.

Het Zorginstituut Nederland heeft in 2015 de NLV vijfmaal gevraagd een reactie te geven op het adviesrapport aan de minister van VWS ten aanzien van de opname van geneesmiddelen voor hepatitis C. De NLV heeft met name gekeken naar het patiëntenperspectief en de tekst zo nodig aangevuld.

# Internationaal

## **ELPA en EASL**

De NLV is lid van de European Liver Patients Association (ELPA). De ELPA is aangesloten bij de European Association for Liver Studies (EASL), de internationale leverorganisatie. Directeur José Willemse heeft de internationale vergadering bezocht van de ELPA, evenals het congres van de EASL. Beide vonden plaats in Wenen. De ELPA heeft in oktober workshops over hepatitis georganiseerd. Chris van den Brink, lid van de werkgroep hepatitis, heeft José Willemse hierin vervangen.

## **ELPA-bestuur**

Tot de jaarvergadering van de ELPA was Hilje Logtenberg - Van der Grient, tevens lid van de werkgroep hepatitis, penningmeester van de ELPA. Met de jaarvergadering in mei 2015 is zij afgetreden. Zij maakt nu nog wel deel uit van de wetenschappelijke commissie van de ELPA.

## **World Hepatitis Alliance**

De NLV is geaccepteerd als lid van de World Hepatitis Alliance. De World Hepatitis Alliance is een wereldwijde organisatie die zich inzet voor bewustwording, preventie, zorg en toegang tot medicatie voor mensen met hepatitis. Zij werken samen met patiëntenorganisaties die zich inzetten voor hepatitis, overheden en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), medische beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen en verder met iedereen die zich op welke wijze dan ook inzet voor hepatitis.

## **Internationale werkgroep PBC**

Op initiatief van het farmaceutische bedrijf Intercept is de internationale website *PBC Together* beschikbaar in de volgende talen: Nederlands, Duits, Engels, Frans, Italiaans, Pools, Portugees, Roemeens, Russisch, Spaans en Turks.

## Accountantsverslag

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging  
T.a.v. het bestuur  
Van Boetzelaerlaan 24 J  
3828 NS Hoogland

Beesd, 9 april 2016

Geacht bestuur,

### Opdracht

De verklaring is opgenomen in de overige gegevens. Het betreft hier een samenstellingsverklaring.

### Algemeen

#### Oprichting vereniging

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is opgericht op 16 september 1986. De vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40535249.

#### Activiteiten

De activiteiten van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, statutair gevestigd te Amersfoort, bestaan uit het steunen en behartigen van de belangen van (ouders van) leverpatiënten.

#### Financiële positie

Ter verkrijging van een inzicht in de financiële positie van de vereniging verstrekken wij u de navolgende overzichten. Deze zijn gebaseerd op de gegevens uit de jaarrekening. Wij geven hierna een opstelling van de balans per 31 december 2015 in verkorte vorm.

## Financiële structuur

	31-12-2015		31-12-2014	
	€	%	€	%
<b>Activa</b>				
Materiële vaste activa	-	-	168	0,1
Vorderingen	43.306	19,6	24.279	9,0
Liquide middelen	<u>177.209</u>	<u>80,4</u>	<u>244.859</u>	<u>90,9</u>
	<u>220.515</u>	<u>100,0</u>	<u>269.306</u>	<u>100,0</u>
<b>Passiva</b>				
Eigen vermogen	151.086	68,5	144.781	53,8
Kortlopende schulden	<u>69.429</u>	<u>31,5</u>	<u>124.525</u>	<u>46,2</u>
	<u>220.515</u>	<u>100,0</u>	<u>269.306</u>	<u>100,0</u>

## Analyse van de financiële positie

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
<b>Op korte termijn beschikbaar</b>		
Vorderingen	43.306	24.279
Liquide middelen	<u>177.209</u>	<u>244.859</u>
	220.515	269.138
Kortlopende schulden	<u>-69.429</u>	<u>-124.525</u>
<b>Liquideitssaldo = werkkapitaal</b>	151.086	144.613

### Vastgelegd op lange termijn

Materiële vaste activa	-	<u>168</u>
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	<u>151.086</u>	<u>144.781</u>

### Financiering

Eigen vermogen	<u>151.086</u>	<u>144.781</u>
----------------	----------------	----------------

Meerjarenoverzicht

### Meerjarenoverzicht

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>	<u>31-12-2013</u>
	€	€	€
<b>Activa</b>			
<b>Vaste activa</b>			
Materiële vaste activa	-	168	749
<b>Vlottende activa</b>			
Vorderingen	43.306	24.279	6.830
Liquide middelen	<u>177.209</u>	<u>244.859</u>	<u>198.372</u>
Totaal activa	<u>220.515</u>	<u>269.306</u>	<u>205.951</u>
<b>Passiva</b>			
Eigen vermogen	151.086	144.781	147.415
Kortlopende schulden	<u>69.429</u>	<u>124.525</u>	<u>58.536</u>
Totaal passiva	<u>220.515</u>	<u>269.306</u>	<u>205.951</u>
	<u>2015</u>	<u>2014</u>	<u>2013</u>
	€	€	€
Baten	376.947	186.289	225.730
Netto resultaat	6.305	-2.634	55.057
Eigen vermogen	151.086	144.781	147.415

# **Bestuursverslag**

Het bestuursverslag ligt ter inzage ten kantore van de vereniging.

Hoogland, 09 april 2016

Voorzitter / Penningmeester:  
H. Bernaert

Secretaris:  
W. Hielema

Algemeen Lid:  
T. Hofstede

# Jaarrekening

## Balans per 31 december 2015

(na resultaatbestemming)

		<u>31-12-2015</u>		<u>31-12-2014</u>	
		€	€	€	€
<b>Activa</b>					
<b>Vaste activa</b>					
<b>Materiële vaste activa</b>	1				
Inventarissen			-		168
<b>Vlottende activa</b>					
<b>Vorderingen</b>					
Overige vorderingen en overlopende activa	2		43.306		24.279
<b>Liquide middelen</b>	3		177.209		244.859
			<u>220.515</u>		<u>269.306</u>

## Staat van baten en lasten over 2015

		<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
		<u>2015</u>	<u>2015</u>	<u>2014</u>
		€	€	€
<b>9</b>				
<b>Baten</b>				
Overheidsbijdragen en -subsidies	10	35.000	35.000	35.000
Sponsorbijdragen		26.686	38.000	1.000
Contributies en donaties	11	68.525	54.250	62.763
Financiële baten	12	1.625	1.500	1.905
Projecten	13	223.275	76.161	71.575
Overige baten	14	21.836	-	14.046
		<u>376.947</u>	<u>204.911</u>	<u>186.289</u>
<b>Lasten</b>				
Lotgenotencontact	15	9.892	15.650	9.899
Informatievoorziening	16	44.483	20.000	24.520
Belangenbehartiging	17	1.156	3.740	2.037
Instandhoudingskosten	18	113.963	142.442	97.958
Projecten	19	201.148	30.997	54.509
<b>Som der bedrijfslasten</b>		<u>370.642</u>	<u>212.829</u>	<u>188.923</u>
<b>Netto resultaat</b>		<u>6.305</u>	<u>-7.918</u>	<u>-2.634</u>
<b>Resultaatbestemming</b>				
Bestemmingsreserve continuïteit		-45.000		-
Overige reserve		<u>51.305</u>		<u>-2.634</u>
		<u>6.305</u>		<u>-2.634</u>



	2015		2014	
	€	€	€	€
<b>Kasstroomoverzicht over 2015</b>				
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>				
Bedrijfsresultaat		6.305		-2.634
Aanpassingen voor Afschrijvingen		168		581
Verandering in werkkapitaal				
Overige vorderingen	-14.079		-5.749	
Overlopende activa	-4.948		-11.700	
Kortlopende schulden (exclusief banken)	<u>-55.096</u>		<u>65.989</u>	
		<u>-74.123</u>		<u>48.540</u>
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>		<u>-67.650</u>		<u>46.487</u>
<b>Mutatie geldmiddelen</b>		<u>-67.650</u>		<u>46.487</u>
<b>Verloop mutatie geldmiddelen</b>				
Stand per begin boekjaar		244.859		198.372
Mutaties in boekjaar		<u>-67.650</u>		<u>46.487</u>
Stand per eind boekjaar		<u>177.209</u>		<u>244.859</u>

## **Grondslagen van waardering en resultaatbepaling**

### **Grondslagen voor waardering van activa en passiva**

#### **Algemeen**

De jaarrekening is opgesteld op basis van de Richtlijn Jaarverslaggeving 640. De jaarrekening is opgesteld in €.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

#### **Materiële vaste activa**

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op verkrijgingsprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

#### **Vorderingen**

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

#### **Liquide middelen**

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee bij de waardering rekening gehouden.

#### **Eigen vermogen**

##### **Bestemmingsreserves**

De bestemmingsreserves zijn vastgesteld door het bestuur en dienen besteed te worden overeenkomstig het doel waarvoor zij zijn gevormd.

##### **Overige reserve**

Overige reserves zijn vrij besteedbaar vermogen.

#### **Kortlopende schulden**

Kortlopende schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

## **Grondslagen voor de resultaatbepaling**

### **Algemeen**

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

### **Overheidsbijdragen en -subsidies**

De vereniging heeft de mogelijkheid bij het Ministerie van VWS Unit PGO te Den Haag instellings- en projectsubsidie aan te vragen. De toekenning van subsidie geschiedt o.b.v. de ingediende (project)aanvraag en verklaring van het bestuur dat de vereniging voldoet aan de gestelde voorwaarden. In de staat van baten en lasten is de te ontvangen subsidie o.b.v. werkelijke cijfers van dat boekjaar opgenomen; de nog te ontvangen of terug te betalen gelden zijn in de balans opgenomen.

### **Afschrijvingen**

De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

## **Grondslagen voor het overzicht van kasstromen**

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit liquide middelen.

Kasstromen in vreemde valuta's worden omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Koersverschillen, ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten.

# Toelichting op de Balans 2015

Door de penningmeester:

Wij vooronderstellen dat de over de balans vermelde informatie in het algemeen voor zich spreekt. Voor zover niet blijkend uit de omschrijving:

De vaste activa zijn volledig afgeschreven; niettemin is in de begroting 2016 eenzelfde bedrag voor afschrijvingen opgenomen, daar wij wellicht tot de aanschaf van enkele activa zullen moeten overgaan.

In verband met de recent gesloten huurovereenkomst van de nieuwe secretariaatslocatie in Hoogland is aan de verhuurder een waarborgsom betaald van € 2.335,50, die het komend jaar op de balans vermeld zal worden.

De liquide middelen(creditgelden) die zoals duidelijk zal zijn nu over verschillende andere financiële instellingen verspreid staan, zijn afgenomen als gevolg van het op gang komen van onder andere project BIBHEP en de voortschrijding van project Goud in Handen Plus, waar wij nog wachten op de laatste uitkering van VWS. De reden voor de spreiding is enerzijds gelegen in de hogere creditrentetarieven en anderzijds in het maximaal gedekte bedrag(€ 100.000) door de garantieregeling van de Nederlandse banken/overheid, het zgn. depositogarantiestelsel.

Het Eigen Vermogen is aangepast voor de toevoeging van het resultaat over 2015.

De Continuïteitsreserve is eind dit jaar komen te vervallen en weer toegevoegd aan de Algemene Reserve.

Op basis van de nieuwe accountantsregels (RJ 640) is de Voorziening Lustrum omgezet naar een bestemmingsreserve en maakt daarmee nu deel uit van het Eigen Vermogen. Naar verwachting zal deze reserve in het huidig boekjaar verdwijnen en besteed worden aan het gestelde doel.

## Toelichting op de balans per 31 december 2015

### Vaste activa

#### 1 Materiële vaste activa

	Inventa- rissen
	€
Stand per 1 januari 2015	
Aanschaffingswaarde	1.330
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-1.162</u>
Boekwaarde per 1 januari 2015	<u>168</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-168</u>
Saldo mutaties	<u>-168</u>
Stand per 31 december 2015	
Aanschaffingswaarde	1.330
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-1.330</u>
Boekwaarde per 31 december 2015	<u>-</u>
Afschrijvingspercentages	<u>20%</u>

### Vlottende activa

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
<b>2 Overige vorderingen en overlopende activa</b>		
Project Goud in Handen	23.650	-
Te ontvangen sponsorgelden	11.000	1.000
Advertenties	6.000	6.000
Te vorderen rente	1.334	1.905
Project Arbeidsparticipatietool	1.000	10.000
Europese Lever Organisatie	-	5.000
Overige overlopende activa	<u>322</u>	<u>374</u>
	<u>43.306</u>	<u>24.279</u>

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
<b>3 Liquide middelen</b>		
ING zakelijke rekening NL44 INGB 0000 3610 38	8.650	709
Rabobank rekening courant NL05 RABO 0369 2188 25	5.397	27.868
Kas	148	148
SNS spaarrekening NL89 SNSB 0908 9928 31	90.000	-
ASN sparen zakelijk NL93 ASNB 8800 3802 63	44.501	87.761
Moneyou spaarrekening NL02 ABNA 0895 5004 50	28.513	-
Rabobank bedrijfsspaarrekening NL20 RABO 1269 5580 05	-	95.052
Rabobank bedrijfsspaarrekening NL92 RABO 3623 8712 57	-	33.321
	<u>177.209</u>	<u>244.859</u>

## Passiva

### 4 Eigen vermogen

In onderstaand overzicht is het verloop van het eigen vermogen weergegeven:

	Bestem- mings- reserves	Overige reserve	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2015	51.086	93.695	144.781
Uit resultaatverdeling	-45.000	51.305	6.305
Stand per 31 december 2015	<u>6.086</u>	<u>145.000</u>	<u>151.086</u>

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
<b>5 Bestemmingsreserves</b>		
Bestemmingsreserve continuïteit	-	45.000
Bestemmingsreserve lustrum	6.086	6.086
	<u>6.086</u>	<u>51.086</u>

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
<b>Bestemmingsreserve continuïteit</b>		
Stand per 1 januari	45.000	45.000
Resultaatverdeling	-45.000	-
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>45.000</u>

	2015	2014
	€	€
<b>Bestemmingsreserve lustrum</b>		
Stand per 1 januari	6.086	6.086
Mutaties	-	-
Stand per 31 december	<u>6.086</u>	<u>6.086</u>

## 6 Overige reserve

Stand per 1 januari	93.695	80.587
Uit resultaatverdeling	51.305	-2.634
Correctie beginbalans cf VWS	-	15.742
Stand per 31 december	<u>145.000</u>	<u>93.695</u>

31-12-2015	31-12-2014
€	€

## 7 Belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing	<u>5.084</u>	<u>-</u>
-------------	--------------	----------

## 8 Overige schulden en overlopende passiva

Vooruitontvangen IF / BIBHEP	53.455	81.683
Te betalen kosten NLVisie	4.398	4.441
Vakantiegeld	2.980	-
Accountantskosten	2.559	1.835
Ontvangen voorschotten VWS inzake project Goud in Handen	-	18.840
Te betalen kosten project BIBHEP	-	6.284
Vooruitontvangen project zorgboek	-	5.237
Europese Lever Organisatie	-	5.000
Vooruitontvangen workshop	-	100
Overige overlopende passiva	953	1.105
	<u>64.345</u>	<u>124.525</u>

### Projecten

#### Project 'Goud in Handen Plus'

Op 29 april 2011 is door het ministerie van VWS een projectsubsidie (2011-2014) toegekend voor maximaal € 236.505 onder projectnummer VWS/CIBG S06108. Tot en met 2015 zijn voorschotten voor totaal € 212.854 ontvangen. De afwikkeling van het project vindt in 2016 plaats.

#### Project 'IF / BIBHEP'

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars heeft op 6 juni 2013 voor een periode van 3 jaar onder voorwaarden een toekenning gedaan van maximaal € 475.000. Conform de toekenningsbrief (ons kenmerk B13-110) is de verdeling als volgt:

- € 142.000 bij aanvang
- € 142.000 voor het tweede jaar
- € 142.000 voor het derde jaar
- € 49.000 na afronding van het project.

## **Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen**

### **Huurverplichtingen**

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging heeft een huurovereenkomst afgesloten voor een kantoorruimte aan de Utrechtseweg 59 te Amersfoort. De jaarlijkse huurverplichting bedraagt € 14.040 (2014: € 14.040).

In 2016 is de huurovereenkomst beëindigd en een nieuwe overeenkomst afgesloten voor een kantoorruimte aan de Van Boetzelaerlaan 24 te Hoogland.



## Toelichting op de staat van Baten en Lasten 2015

Door de penningmeester:

Door het positieve resultaat over 2015 en de toevoeging hiervan aan het Eigen Vermogen is de solvabiliteit van de vereniging verbeterd. Dit is een belangrijke voorwaarde voor de continuïteit van de NLV. Ook het vinden van voldoende sponsors speelt hierbij een cruciale rol. Uiteraard is hiernaast ook het uitvoeren van voldoende projecten van groot belang. Op het binnenhalen van nieuwe projecten en sponsorbijdragen wordt de komende periode wederom extra inzet verricht.

Zowel de realisatie van de baten als die van de lasten vertoont een aanzienlijke stijging ten opzichte van het budget. De som van de baten is zelfs bijna verdubbeld in relatie tot de begroting en daar de lastenstijging hierbij ruim is achtergebleven, hebben we in afwijking van de begroting over 2015 een batig saldo kunnen realiseren. Meer gedetailleerd gaan wij hierna in op de cijfers:

De baten uit sponsorbijdragen overtreffen de begroting in aanzienlijke mate; dit is een resultante van de grote inspanningen van de directeur.

De baten zijn verder toegenomen doordat contributies en donaties de begroting hebben overtroffen; een incidentele post van € 11.000 (eigenlijk sponsorbijdrage/advertentiebijdrage) geeft hier echter een vertekend beeld. In de vergelijkende cijfers van de volgende jaarrekening zal dit hersteld worden.

De subsidie van het Ministerie van VWS/Fonds PGO is gelijk aan de begroting, en ook aan de bijdrage over 2014. Momenteel is een evaluatie van het overheidssubsidiebeleid afgerond en liggen de voorstellen van de minister bij het parlement. Uitkomst hiervan zal waarschijnlijk zijn dat de huidige systematiek de komende jaren zal worden voortgezet, dit betekent dus een vaste bijdrage per patiëntenorganisatie en de mogelijkheid tot het verkrijgen van (relatief beperkte) financiële steun per project vooral met het doel de samenwerking tussen patiëntenorganisaties te stimuleren, de zgn. vouchers.

De financiële baten (rente) zijn toch nog iets hoger uitgekomen dan begroot, maar deze vertonen niettemin een afname in vergelijking met 2014. Het in 2015 ingezette beleid om de creditgelden beter te spreiden over andere Nederlandse instellingen die een hogere rente boden, heeft zijn effect gehad. Bij het stallen van creditgeld wordt nu rekening gehouden met de maximaal gedekte bedragen door het depositogarantiestelsel. Toch is er helaas nog steeds sprake van verdere rentedalingen.

De belangrijkste batenstijging is gerealiseerd bij de projecten, vooral doordat het project BIBHEP goed op stoom is gekomen. Dit leverde bovendien een belangrijke bijdrage aan de dekking van de kosten van de organisatie. (BIBHEP eigen inzet).

Het zorgboek virale hepatitis leverde en onverwachte en niet voorziene bijdrage die met vrij beperkte inzet van de organisatie is bereikt.

Het project Goud in Handen Plus leverde een meer dan voorziene bate op, waarbij helaas moet worden aangetekend dat door een wijziging in het programma van dit project na het vaststellen van de begroting, op dit project geen positieve bijdrage is gerealiseerd. Afronding vindt plaats in 2016, wanneer Fonds PGO uiteindelijk de financiële afronding zal beoordelen.

Opbrengst advertenties was niet separaat begroot, maar de realisatie is minder dan het voorgaande jaar. Waarschijnlijk ligt hieraan een onjuiste boeking ten grondslag (zie Contributies en Donaties).

Bij het lotgenotencontact zijn de totale kosten lager dan gepland bij het ontbreken van regionale informatiebijeenkomsten en bijeenkomsten scholing.

De kosten van Informatievoorziening zijn hoger dan begroot. Hierin is het effect te zien van de medewerker communicatie die in de loop van het boekjaar in dienst is getreden en zich onder andere richt op de hoognodige verbetering van de kwaliteit van onze website. Dit heeft dan ook geleid tot een toename van de kosten voor de website. Eigen congressen heeft vooral betrekking op de kosten van de succesvolle hepatitis dag in de Eenhoorn te Amersfoort en de AIH en PSC-bijeenkomst in het NBC-congrescentrum in Nieuwegein. De bijeenkomst voor de ziekte van Wilson heeft bij PGO-support in Utrecht plaatsgevonden en de fantastische dag voor ouders en kinderen met een leverziekte in het Spoorwegmuseum te Utrecht.

Het is het bestuur niet gelukt in 2015 de Verenigingsraad bijeen te krijgen; wel zijn hiervoor kosten gemaakt. Het bestuur zal op dit punt een voorstel voorleggen aan de ALV.

Onze Medische Advies Raad (MAR) is in 2015 slechts 1 keer bijeen geweest.

De kosten van de nieuwsbrief zijn relatief beperkt en betreffen vooral de kosten van onze communicatiemedewerker.

De kosten van belangenbehartiging zijn beperkt; dit ligt niet aan een eventuele beperkte inzet op dit onderwerp, maar de oorzaak hiervan is vooral gelegen in het feit dat veel kosten hiervan direct door derden worden vergoed.

De Instandhoudingskosten (wij geven nu deze kosten van de eigen organisatie separaat weer volgens de gebruikelijke opstelling van Fonds PGO) zijn lager uitgekomen dan gebudgetteerd. Ons streven is om met het Eigen Vermogen twee jaar de Instandhoudingskosten te kunnen betalen.

De salariskosten onderschrijden het budget, daar de geplande aanwezigheid van de communicatiemedewerker pas in de loop van het boekjaar is gerealiseerd en een deel van haar kosten direct wordt toegerekend aan het project BIBHEP.

De huur van onze secretariaatslocatie bleef op het niveau van 2014 (conform budget).

De realisatie van administratiekosten en de accountantskosten is met ingang van 2015 uit elkaar getrokken. Voor een juist beeld dient dan ook gekeken te worden naar de begroting 2015 voor administratiekosten en de realisatie van de accountantskosten in 2014. Getotaliseerd zijn deze kosten lager dan in 2014; oorzaak hiervoor is dat bij de administratiekosten enkele activiteiten nu door ons zelf worden verricht.

Kantoorbenodigdheden zijn hoger uitgekomen door een hoger activiteitsniveau van het secretariaat.

Ondanks de grote inzet van het bestuur - met name de secretaris heeft een grote rol vervuld in het op peil houden van onze toch niet goed functionerende ledenadministratie - zijn de bestuurskosten binnen budget gebleven en slechts beperkt gestegen t.o.v. het voorgaande boekjaar.

Onder ICT-kosten zijn nu begrepen de kosten van telefoon en internet. De oude telefoonlijnen zijn vervangen door bellen via internet, ook bekend als VoIP. Ten opzichte van de realisatie in 2014 van ICT en Telefoonkosten samen is hiermee een besparing gerealiseerd, die naar wij verwachten structureel van aard zal zijn.

In 2015 is geen apparatuur aangeschaft; ook onderhoud is niet nodig gebleken.

## Toelichting op de staat van baten en lasten over 2015

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2015</u>	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€	€
<b>9 Baten</b>			
Overheidsbijdragen en -subsidies	35.000	35.000	35.000
Sponsorbijdragen	26.686	38.000	1.000
Contributies en donaties	68.525	54.250	62.763
Financiële baten	1.625	1.500	1.905
Projecten	223.275	76.161	71.575
Overige baten	21.836	-	14.046
	<u>376.947</u>	<u>204.911</u>	<u>186.289</u>
<b>10 Overheidsbijdragen en -subsidies</b>			
Subsidie VWS Fonds PGO	<u>35.000</u>	<u>35.000</u>	<u>35.000</u>
<b>11 Contributies en donaties</b>			
Donateurs en giften	5.900	5.000	7.475
Contributies	51.625	49.250	53.288
Donaties project BIBHEP	-	-	2.000
Bijdragen werkgroepen	11.000	-	-
	<u>68.525</u>	<u>54.250</u>	<u>62.763</u>
<b>12 Financiële baten</b>			
Ontvangen interest	<u>1.625</u>	<u>1.500</u>	<u>1.905</u>
<b>13 Projecten</b>			
Zorgboek virale hepatitis	5.237	-	-
Goud in Handen	42.490	1.087	1.910
Arbeidsparticipatietool	1.040	7.000	9.349
BIBHEP eigen inzet	31.508	-	5.807
BIBHEP	142.000	68.074	54.509
Expertisecentra Zeldzame Ziekten	1.000	-	-
	<u>223.275</u>	<u>76.161</u>	<u>71.575</u>
<b>14 Overige baten</b>			
Opbrengst advertenties	21.000	-	13.500
Opbrengst informatiemateriaal	611	-	546
Bijdragen workshops	225	-	-
	<u>21.836</u>	<u>-</u>	<u>14.046</u>

## Gemiddeld aantal werknemers

Gedurende 2015 waren gemiddeld 3 medewerkers (1,6 fte) in dienst van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (2014: 2 (1,1 fte)).

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2015</u>	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€	€
<b>15 Lotgenotencontact</b>			
Werkgroepen	9.892	15.650	3.372
Informatiebijeenkomsten regionaal	-	-	5.247
Bijeenkomsten Scholing Training	-	-	1.280
	<u>9.892</u>	<u>15.650</u>	<u>9.899</u>

## 16 Informatievoorziening

NLVisie	18.633	18.000	18.054
Medewerkster communicatie	14.433	-	-
Website	4.474	-	2.073
Eigen congressen en symposia	3.084	-	-
Werkgroepen	1.909	2.000	-
Algemene Ledenvergadering en kosten jaarverslag	852	-	1.262
Verenigingsraad	346	-	-
Brochuremateriaal	153	-	2.717
MAR	117	-	-
Nieuwsbrief	-	-	206
Overige informatievoorziening	482	-	208
	<u>44.483</u>	<u>20.000</u>	<u>24.520</u>

## 17 Belangenbehartiging

Lidmaatschappen	638	-	-
Externe contacten	492	3.740	21
Medische Adviesraad	-	-	210
Symposia en training declaraties en reiskosten	-	-	1.706
Europese Lever Patiëntenorganisatie (ELPA)	-	-	100
Overige kosten belangenbehartiging	26	-	-
	<u>1.156</u>	<u>3.740</u>	<u>2.037</u>

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2015</u>	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€	€
<b>18 Instandhoudingskosten</b>			
Salariskosten personeel	86.084	103.478	68.932
Huur	14.040	14.040	14.040
Administratiekosten	2.500	5.500	-
Accountantskosten	1.809	-	4.859
Kantoorbenodigdheden	2.478	1.800	-
Declaraties en reiskosten bestuur	2.441	4.694	2.235
ICT-kosten	2.375	900	952
Assurantiepremie	807	390	474
Bankkosten	368	650	510
Afschrijvingen	168	-	581
Portokosten	156	-	300
Drukwerk	-	-	3
Abonnementen en contributies	-	-	287
Internet en telefoon	-	-	1.634
Aanschaf en onderhoud apparatuur	-	-	2.155
Overige instandhoudingskosten	737	10.990	996
	<u>113.963</u>	<u>142.442</u>	<u>97.958</u>

## 19 Projecten

BIBHEP	142.000	30.997	54.509
Goud in Handen	57.318	-	-
Arbeidsparticipatietool	1.830	-	-
	<u>201.148</u>	<u>30.997</u>	<u>54.509</u>

## Analyse verschil uitkomst met budget

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Mutatie</u>
	<u>2015</u>	<u>2015</u>	<u>€</u>
	€	€	€
Baten	<u>376.947</u>	<u>204.911</u>	<u>172.036</u>
	<u>376.947</u>	<u>204.911</u>	<u>172.036</u>
Lotgenotencontact	9.892	15.650	-5.758
Informatievoorziening	44.483	20.000	24.483
Belangenbehartiging	1.156	3.740	-2.584
Instandhoudingskosten	113.963	142.442	-28.479
Projecten	<u>201.148</u>	<u>30.997</u>	<u>170.151</u>
	<u>370.642</u>	<u>212.829</u>	<u>157.813</u>
Som der bedrijfslasten			
Netto resultaat	<u>6.305</u>	<u>-7.918</u>	<u>14.223</u>

## Overige gegevens

### **Mededeling omtrent het ontbreken van de controleverklaring**

Aangezien Nederlandse Leverpatiënten Vereniging binnen de door de wet gestelde grenzen (artikel 396 Titel 9 Boek 2 BW) valt, heeft aan de jaarrekening en het jaarverslag geen verklaring omtrent de getrouwheid te worden toegevoegd.

### **Voorstel resultaatverwerking**

Het saldo van baten en lasten over 2015 ad € 6.305 wordt bestemd volgens het besluit van het bestuur. De resultaatbestemming is weergegeven onder de staat van baten en lasten.

## **Samenstellingsverklaring van de accountant**

De jaarrekening van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2015 en de staat van baten en lasten over 2015 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook vanuit gaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Beesd, 9 april 2016

Van Dun Accountantskantoor B.V.

L.A.E.M. van Dun AA



# Begroting 2016

	Begroting 2016	Begroting 2015
<b>BATEN</b>		
Subsidie VWS/PGO	€ 35.000	€ 35.000
Contributies en donaties	€ 49.500	€ 49.250
Giften	€ 4.000	€ 5.000
Rentebaten	€ 1.000	€ 1.500
Sponsoropbrengsten	€ 27.000	€ 38.000
Advertentieopbrengsten	€ 21.000	€ -
Projecten		
> Voucher Arbeids Participatie Tool (Update)	€ 3.500	€ 7.000
> Voucher Arbeids Participatietool Jongvolwassenen	€ 2.130	€ -
> Wetenschappelijk onderzoek Cirrose en Medicatie	€ 5.000	€ -
> BIBHEP	€ 62.467	€ 55.579
> Wetenschappelijk onderzoek galwegatresie UMCG	€ 3.000	€ -
> Goud in Handen	€ -	€ 7.000
<u>Bijdragen uit Projecten:</u>	€ 76.097	€ 69.579
<b>TOTAAL BATEN</b>	<b>€ 213.597</b>	<b>€ 198.329</b>

**LASTEN**

> Salariskosten Medewerkers	€ 77.500	
> Pensioenlasten werkgever	€ 7.750	
> Reiskosten algemeen	€ 4.000	
> Opleidingskosten	€ 500	€ 2.000
> Overige personeelskosten	€ 2.000	
> Sociale lasten	€ 11.000	
> Verzekering medewerkers	€ 700	
> Toevoeging Reserve vakantiegeld	€ 6.000	
> Toevoeging Reserve eindejaarsuitkering	€ 6.500	
<b>Subtotaal: Personeelskosten</b>	<b>€ 115.950</b>	<b>€ 103.479</b>
> Huur	€ 8.786	€ 14.040
> Servicekosten	€ 1.836	€ -
<b>Subtotaal: Huisvestingskosten</b>	<b>€ 10.621</b>	<b>€ 14.040</b>
> ICT-kosten	€ 3.000	€ 5.550
> Bankkosten	€ 400	€ 650
> Kantoorartikelen	€ 1.800	€ 1.800
> Verzekeringen	€ 400	€ 390
> Administratiekosten	€ 2.300	€ 5.500
> Accountantskosten	€ 1.500	€ 2.000
> Kosten Drukwerk	€ 500	€ -
> Portokosten	€ 1.000	€ 1.200
> Overige kosten	€ 500	€ -
> Afschrijvingen	€ 340	€ 340
<b>Subtotaal: Algemene Kosten</b>	<b>€ 11.740</b>	<b>€ 17.430</b>
> Onkosten algemeen bestuur	€ 2.000	
> Reiskosten algemeen bestuur	€ 800	
<b>Subtotaal: Bestuurskosten</b>	<b>€ 2.800</b>	<b>€ 3.544</b>
<b>Totaal: Voorwaardelijke Kosten</b>	<b>€ 141.111</b>	<b>€ 138.493</b>
> Lotgenotencontact diverse ziektebeelden	€ 10.000	
<b>Totaal: Lotgenotencontact</b>	<b>€ 10.000</b>	<b>€ 15.650</b>
> Informatievoorziening Diverse Ziektebeelden	€ 4.800	?
> Algemene Ledenvergadering	€ 1.000	€ 650
> Verenigingsraad	€ 250	€ 500
> Medische Advies Raad	€ 250	€ 250
> Website NLV	€ 4.500	€ 4.150
> Folders/Brochures	€ -	?
> Overige Informatievoorziening	€ 500	€ 2.000
> Deelname Congressen, symposia	€ 1.000	?
> Out of pocket project BIBHEP	€ 12.620	€ 15.498
> Jubileum	€ 17.000	€ -
> Ontwerp/drukkosten NLVisie	€ 14.000	€ 14.000
> Verspreiding NLVisie	€ 4.100	€ 4.000
<b>Subtotaal: NLVisie</b>	<b>€ 18.100</b>	<b>€ 18.000</b>
<b>Totaal: Informatievoorziening</b>	<b>€ 60.020</b>	<b>€ 48.997</b>
> Lidmaatschappen/ Overlegorganen	€ 1.000	€ 1.440
> Internationale Contacten	€ 1.000	€ 2.000
<b>Totaal: Belangenbehartiging</b>	<b>€ 2.000</b>	<b>€ 3.440</b>
<b>TOTAAL LASTEN</b>	<b>€ 213.131</b>	<b>€ 206.579</b>
<b>EXPLOITATIESALDO</b>	<b>€ 466</b>	<b>€ -8.250</b>

# Toelichting op begroting 2016

## 1. Algemeen

De indeling van de begroting 2016 wijkt af van de begroting 2015 en voorgaande jaren. Een aantal posten is of op een andere plaats terechtgekomen of anders ingedeeld. Deze indeling sluit aan bij het in 2015 heringerichte grootboekrekening-stelsel. Hierbij is gekeken naar de gebruikelijke systematiek zoals die gehanteerd wordt door Fonds PGO. In de financiële administratie is hiermee direct een koppeling zichtbaar met de budgettering en loopt direct door naar de uiteindelijke realisatie in de *Staat van Baten en Lasten* over de verslagperiode. Dit leidt tot een meer helder beeld van de activiteiten waarvoor de NLV zich sterk maakt evenals de daarmee gemoeide baten en kosten. Omdat de noodzaak ontbreekt om ook de splitsing tussen dekking uit 'Subsidiabel' en 'Niet Subsidiabel' te maken, is dit principe verlaten. Deze wijzigingen hebben tot gevolg dat niet in alle gevallen een even duidelijke samenhang bestaat met de voorgaande begroting voor 2015. In elk geval is er geen wijziging bij de *Totalen* van de hoofdgroepen Baten en Lasten.

Op 24 september 2016 viert de NLV haar 30-jarig bestaan met het organiseren van een congres. Hiervoor is een stelpost opgenomen van € 17.000,00 onder de groep *Informatievoorziening*. Er is met dit congres ook een koppeling gemaakt met *Lotgenotencontact* en om die reden is een deel van dat budget overgeheveld naar het congres. De verwachting is dat voor de dekking er voldoende sponsoring wordt gevonden.

Hieronder geven wij een toelichting op de belangrijkste onderdelen van de begroting:

## 2. Baten

Bij de "Baten" gaan wij uit van een gelijkblijvende subsidie van de overheid (Fonds PGO, onderdeel van het Ministerie van VWS).

Ten aanzien van de "Contributies en Donaties" verwachten wij in 2016 een vergelijkbare opbrengst te kunnen realiseren als in 2015.

"Giften" begroten wij voorzichtigheidshalve iets lager dan in 2015, rekening houdend met een lichte daling bij de realisatie in dit jaar.

"Rentebaten" begroten wij lager gelet de voortgaande rentedaling, ondanks dat wij in 2015 de creditgelden hebben ondergebracht bij diverse instellingen die hogere rentetarieven hanteren dan waarmee in het verleden mee is gewerkt. Bij de hoogte van de aldaar gestalde gelden wordt nu rekening gehouden met de maximaal gedekte bedragen uit het Depositogarantiestelsel.

Van de *Sponsoropbrengsten* hebben wij het onderscheid aangebracht in "*Sponsoropbrengsten*" en "*Advertentieopbrengsten*". De Advertentieopbrengsten zijn hierbij direct te relateren aan een meer structurele communicatieve weder-prestatie van de vereniging richting de gulle gever. Altijd wordt er in deze gevallen voor gewaakt dat de onafhankelijkheid van de vereniging niet in het geding kan komen. Na de uitstekende baten in 2015 prognosticeren wij een nog verdere toename in 2016, nu de contacten van onze directeur met bestaande en mogelijke sponsors zich zo positief hebben ontwikkeld. De "*Bijdragen uit Projecten*" omvatten de inkomsten die direct gerelateerd zijn aan de activiteiten die de NLV verricht in het kader van de aangegeven projecten. Deze inkomsten leveren aldus een dekking voor onder meer onze personeelskosten. Van enkele projecten zijn wij de (mede-) penvoerder; een bekend voorbeeld hiervan is het project BIBHEP.

### 3. Lasten

De personele bezetting is in de loop van 2015 uitgebreid met een communicatiemedewerker, Karin Cramer. Administratief medewerker Bettina Huijskes heeft haar werkzaamheden op eigen verzoek beëindigd. In haar plaats is Colette Karwera in dienst gekomen.

Aan de uitgavenkant vormen de *Personeelskosten* een belangrijke post; de kostensoorten zijn zo veel mogelijk gedetailleerd weergegeven. De *Salariskosten* zijn hoger dan in 2015, in belangrijke mate veroorzaakt doordat in 2016 de communicatiemedewerker het volledige jaar op onze pay roll zal staan. Dit leidt ook direct tot een toename van het werkgeversdeel in de *Pensioenlasten*. De verdere kostenstijgingen toe te schrijven aan in de loop van 2015 opgetreden verhogingen op basis van de CAO Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening. De NLV volgt dit CAO.

Wij gaan ervan uit dat de *Opleidingskosten* in 2016 een stuk lager zullen uitvallen. Tegenover de kostenstijgingen staat een te verwachten kostenbesparing op de post *Overige personeelskosten*: de salarisadministratie wordt met ingang van 2016 door een andere accountant gevoerd en dit levert zowel kwalitatief als financieel een voordeel op voor de vereniging.

De *Huisvestingskosten* zijn begroot op basis van de verhuizing in het eerste kwartaal van 2016 naar een andere locatie in Hoogland. De huurovereenkomst is voor 5 jaar + 5 optie jaren met elk jaar een maand huurvrij, hetgeen *structureel* een stuk voordeliger zal gaan uitvallen. Bovendien biedt deze locatie vele voordelen, zoals het in de huurprijs begrepen gebruik van allerlei vergaderfaciliteiten, een uitstekende bereikbaarheid zowel per auto als per openbaar vervoer en ruime gratis parkeergelegenheid. De servicekosten zitten niet in het huurbedrag opgenomen. Om die reden is een aparte grootboekrekening *Servicekosten* aangemaakt. De budgettering vindt plaats op basis van de huurovereenkomst. De *ICT-kosten* omvatten kosten van het netwerk, telefonie, datacommunicatie, etc. De telefonie wordt sinds medio 2015 via VoIP afgewikkeld, hetgeen eveneens een structurele besparing oplevert.

Gedurende het afgelopen jaar is het betaalpakket bij de Rabobank beëindigd en is het betalingsverkeer vrijwel volledig omgeleid naar de ING. Dit levert een aanzienlijke structurele kostenreductie op, die in 2016 nog verder zal doorwerken. Het budget Bankkosten is daarom beperkt ten opzichte van 2015. De post Kantoorartikelen hebben we op hetzelfde bedrag als 2015 ingestoken.

Over de hoogte van Administratiekosten hebben wij in overleg met onze accountant een besparing kunnen realiseren, mede omdat wij in de huidige setting enkele activiteiten zelf verrichten.

Ook bij de Accountantskosten is in overleg met onze accountant en verlaging ten opzichte van het voorgaande jaar gerealiseerd.

De post Verzekeringen omvat de inventaris en de aansprakelijkheid. De Arboverzekering is nu vermeld onder *Verzekering Medewerkers*.

In totaliteit zullen de Voorwaardelijke Kosten een lichte daling te zien geven.

#### **4. Lotgenotencontact**

Het lotgenotencontact is bijgesteld naar beneden ten opzichte van 2015. Reden is de verminderde belangstelling voor de bijeenkomsten. De jaarlijkse bijeenkomsten zullen in 2016 opgenomen worden in het jubileumcongres. Om die reden zal dit bedrag ook beschikbaar zijn voor het jubileum.

#### **5. Informatievoorziening**

De post informatievoorziening is verhoogd ten opzichte van 2015. Dit heeft te maken met een herschikking van een aantal posten en een reservering voor het jubileum.

#### **6. Belangenbehartiging**

Het betreft hier de lidmaatschappen van de organisaties waar de NLV lid van is; meer specifiek gaat het om onder andere Ieder In en internationaal de ELPA (European Liver Patients Association ELPA en EURORDIS (The European Organisation for Rare Diseases)

#### **7. Exploitatiesaldo**

Het is gelukt om het saldo positief te laten eindigen, ondanks dat er een jubileum aan de begroting is toegevoegd. Dit is niet zonder slag of stoot tot stand gekomen. We hebben kritisch gekeken naar de uitgaven in 2015 en voorgaande jaren, prijzen van de leveranciers onder de loep genomen en het bureau is intussen verhuisd naar een goedkopere locatie die onzes inziens bovendien grote praktische voordelen biedt met meer comfort, gratis voldoende parkeerruimte, prima vergaderfaciliteiten en een veel betere werkomgeving.