

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Bestuursverslag 2016*

Jaarrekening 2016

Begroting 2017

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

Vestigingsadres:

Van Boetzelaerlaan 24 J | 3828 NS Hoogland

Inhoudsopgave

Voorwoord: Dertig jaar inzet voor patiënten met een leverziekten	3
Vereniging:	
- Inleiding	4
- Financieel (hoogtepunten)	5
- Bestuur en landelijk bureau	7
- Werkgroepen en contactpersonen	7
- Verenigingsraad	8
- Medisch Adviesraad	8
- NVL in de media	
Activiteiten Voorlichting, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging:	
- Bijeenkomsten	9
- NLVisie en nieuwsbrieven	10
- Website www.leverpatientenvereniging.nl	10
- Belangenbehartiging	10
- NLV in de media	11
- Samenwerking met anderen organisaties	12
Wetenschap en Medisch Veld	15
Internationaal	16
Jaarrekening 2016	17
- Toelichting op de jaarrekening	37
Begroting 2017	41
- Toelichting op de begroting 2017	44
Bijlage Hepatitissterfte in de media	46

Dertig jaar inzet voor de patiënt met een leverziekten 2016 het jaar van de media

In 2016 heeft de ingezette koers tot een verdere professionalisering, van met name de belangenbehartiging, zijn vruchten afgeworpen. Het is voor de overheid, beroepsgroepen, wetenschappers en andere betrokken partijen steeds vanzelfsprekender dat de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) een volwaardige gesprekspartner is. Meer dat ooit wordt belang gehecht aan het patiëntenperspectief in alle gremia. Dat de NLV die rol met verve vervuld, blijkt wel uit deelname aan wetenschappelijke onderzoeken, commissies, stuurgroepen en ad hoc organisaties. Ook de landelijke en regionale pers, evenals redacteurs van de medisch wetenschappelijke bladen hebben de NLV gevonden.

We hebben ons dertigjarig jubileum gevierd met een prachtig congres in het NBC Congrescentrum in Nieuwegein. Het was een bijzondere eer dat prof. dr. Chris Gips, ons oudste Lid van Verdienste, het congres opende en dat dr. Jannie den Ouden ons warme woorden toesprak vanuit het perspectief van de behandelaren. Op dit congres is de video 'Leverpatiënten zijn het zat' gelanceerd. Een video over het stigma waar zoveel leverpatiënten mee te maken hebben. Het is geweldig dat dit zo breed is opgepakt door de schrijvende pers.

Veel patiëntenorganisaties staan op de breuklijn: doen wij er nog toe? Ik kan volmondig zeggen: Ja, meer dan ooit! We zijn niet meer weg te denken uit het zorgveld. Het is niet alleen de belangenbehartiging die zo belangrijk is geworden in ons bestaan. Al dertig jaar staat de informatievoorziening overeind, evenals het delen van ervaringen voor en door leverpatiënten.

In 2016 kreeg ook het BIBHEP programma landelijke aandacht naar aanleiding van een artikel over het onderzoek (Erasmus MC) over vermijdbare sterfte aan hepatitis B en C. Het persbericht hierover werd door de verschillende media breed opgepakt.

Naast de mooie hoogtepunten, hebben zich ook dieptepunten voorgedaan. Helaas hebben we ook in 2016 weer afscheid moeten nemen van een aantal leden bij wie de leverziekte fataal werd, soms heel jong. Ook dat raakt ons. We hopen dat we ook dan tot steun kunnen zijn voor mensen die dit zo hard nodig hebben.

Wilma Hielema
voorzitter

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 behandelingsperspectief om meer van eigen kracht uit te gaan en mogelijk af te zien van bepaalde vormen van behandeling;
- bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek;
- maatschappelijke participatie.

Het bestuur van de NLV heeft op zaterdag 9 april 2016 aan de Algemene Leden Vergadering verantwoording afgelegd. De AVL stemde in met het tekstuele jaarverslag 2016.

De kascontrolecommissie in de persoon van mevrouw Sandra Burgers heeft de ALV verklaard, samen met de heer Jean Vossen de financiële administratie en de jaarrekening te hebben gecontroleerd en daarbij geen onrechtmatigheden te hebben aangetroffen.

Zij vraagt de ALV decharge te verlenen aan de penningmeester. De ALV stemt hiermee in.

De kascontrolecommissie, bestaande uit mevrouw Sandra Burger en de heer Jean Vossen, hebben aangegeven bereid te zijn ook in 2017 lid te zijn van de kascontrolecommissie, teneinde de financiële administratie en de jaarrekening van 2016 te controleren.

Voor de volledige Jaarrekening 2016 verwijzen wij u naar pagina 14 bij dit jaarverslag. Voor wat betreft het financieel jaarverslag, hier worden uitsluitend enkele hoogtepunten vermeld. De Jaarrekening is leidend.

In 2016 ontving 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 ook in 2016 leden om financiële redenen het lidmaatschap opgezegd. Ook wordt merkbaar dat leden met een genezen hepatitis C het lidmaatschap opzeggen.

94 nieuwe leden meldden zich in 2016 aan, 106 leden zegden hun lidmaatschap op (overlijden, financiën, verhuizing, geen interesse meer). Per 31 december 2016 heeft de NLV 1668 leden (1701 in 2016). Het aantal donateurs is met circa 30 nagenoeg gelijk gebleven.

Voor de goede rekenaar: het verschil in leden is groter dan het aantal aanmeldingen ten opzichte van het aantal afmeldingen. Dit heeft te maken met onze huidige ledenadministratie. Deze geeft een onderscheid tussen relaties en leden aan. De relaties zijn tot en met 2015 altijd meegenomen in totaal aantal leden.

De exploitatie kwam rond, mede door sponsorbijdragen van de farmaceutische bedrijven evenals corporate advertenties in het kwartaalblad NLVisie. De overeenkomsten met de farmaceutische bedrijven zijn conform de gedragsregels en inhoud van de *Gedragsregels openbaarmaking van de financiële relaties van de Stichting Code Geneesmiddelen Reclame* (CGR). Alle farmaceutische bedrijven rapporteren over hun bijdrage aan de NLV in het Transparantieregister Zorg.

AbbVie: *goodwill donation ten behoeve van algemene ondersteuning 2016 en diverse projecten;*

Astellas Pharma Pharma B.V.: *advertentie in het kwartaalblad NLVisie;*

Gilead Science Inc.: *Community Grant/Support Patient Organisation. Grant relates to the (financial) support voor inzet Opsporing & Screening en Onderhoud en uitbreiding website Virale Hepatitis evenals een corporate advertentie in het kwartaalblad NLVisie;*

Janssen: *ondersteuning patiëntenorganisatie met als doel zich in te zetten op gebied van informatievoorziening, bijeenkomsten en mogelijkheden ervaringen te delen en belangenbehartiging voor mensen met virale hepatitis B en C. Vanaf 2016 zet zij zich ook in*

op het gebied van bewustwording bij mensen die niet weten dat zij mogelijk besmet kunnen zijn met hepatitis C;

Intercept Pharma Benelux: *Donation jubilee Dutch Liver Patients Association and project rare diseases.*

Merck Sharpe & Dhome BV (MSD): *Sponsoring ten behoeve van de organisatie en uitvoering van landelijke activiteiten en projecten op het gebied van hepatitis C evenals een advertentie in het kwartaalblad NLVisie;*

Norgine BV: *Sponsoring workshop Hepatische Encephalopatie (HE) gedurende het congres in het kader van het dertigjarig jubileum van de NLV met als doel kennisvermeerdering binnen het scala van leverziekten ter vergroting van de herkenbaarheid van HE bij patiënten met een leverziekte.*

Tevens heeft de NLV een bijdrage voor het jubileum mogen ontvangen van de **Leverstichting** en de **Maag Lever Darm Stichting**.

Het bestuur en de medewerkers

Het bestuur kende in 2016 de volgende samenstellingen:

Voorzitter	: Wilma Hielema
Penningmeester	: Hans Bernaert
Secretaris	: Grieta Gootjes*
Algemeen Lid	: Hayo Patrick Angerman

Mw. Grieta Gootjes vervult de functie van secretaris en is hierin nog niet bekrachtigd door de ALV. 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 en financiële administratie	: Colette Karwera
Communicatie	: Karin Cramer

Werkgroepen en contactpersonen per ziektebeeld

Per ziektebeeld zijn vertegenwoordigers actief, hetzij in werkgroepverband, hetzij als individueel contactpersoon. Met de werkgroepen zijn nieuwe ontwikkelingen rondom het ziektebeeld besproken en plannen voor bijeenkomsten c.q. het jubileum gemaakt. Voorlichtingsbijeenkomsten zijn georganiseerd, lotgenotencontacten per e-mail, telefoon of groepsgewijs aangeboden.

Verenigingsraad

De ALV heeft op 9 april 2016 het besluit genomen de Verenigingsraad op te heffen. Bij een statutenwijziging zal dit tevens worden gewijzigd in de statuten. De Verenigingsraad had tot doel het bestuur te voeden met informatie vanuit de behoeften van de patiënt. Het bestuur neemt nu jaarlijks deel aan de werkgroep vergaderingen.

Medische Adviesraad

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

De Medisch Adviesraad bestaat uit:

Prof. dr. U. Beuers	AMC	: MDL arts
Dr. H.R. v. Buuren	Erasmus MC	: MDL-arts
Dr. M. Coenraads	LUMC	: 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
Prof. dr. H.J. Verkade	UMC Groningen	: MDL-arts kinderen

De Medisch Adviesraad heeft afscheid genomen van prof. dr. J.P.H. Drenth, MDL-arts in het Radboud UMC Nijmegen, prof. dr. R.H.J. Houwen, kinderarts MDL in het UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis en prof. dr. R.J. Porte, hoofd levertransplantatie UMCG. De NLV is hen uiteraard veel dank verschuldigd voor hun inzet.

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.

Informatiebijeenkomsten

Primaire Biliaire Cholangitis

In januari 2016 vond de uitgestelde bijeenkomst plaats voor mensen met PBC. Deze bijeenkomst moest in 2015 worden geannuleerd door externe oorzaken.

Dertigjarig jubileum op 24 september

De NLV heeft geen andere separate bijeenkomsten georganiseerd en zich geconcentreerd op het dertigjarig jubileum. Het jubileum had niet alleen het karakter van een feestelijke bijeenkomst, maar schonk ook aandacht aan actuele informatie over een veelheid aan onderwerpen. Jonge arts-onderzoekers en wetenschappers gaven een update over de onderzoeken waar zij mee bezig waren. De NLV had met alle onderzoeken een relatie. Tal van leden van de NLV had daadwerkelijk meegewerkt aan de onderzoeken die op het jubileum werden gepresenteerd. In de middag waren er lezingen over verschillende onderwerpen en ziektebeelden.

Zeldzame leverdialoog 1 november

In het kader van het veertigjarig jubileum van de MLDS is, in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Hepatologie (NVH), PSC Patients Europe én de NLV, een bijzondere bijeenkomst georganiseerd. Deze dag stond in het teken van de dialoog tussen wetenschappers/onderzoekers en patiënten: Wat kan worden verbeterd en welke onderwerpen zouden patiënten graag wetenschappelijke onderzocht zien. De aanwezige onderzoekers waren onder de indruk van de betrokkenheid van de aanwezige patiënten en hun partners.

NLVisie en digitale nieuwsbrief

Het verenigingsblad NLVisie verscheen driemaal in een oplage van 2500 exemplaren. De NLVisie wordt toegestuurd aan leden en relaties. Normaliter verschijnt de NLV viermaal per jaar. In verband met het jubileum zijn nummer drie en vier echter samengevoegd. Het programmaboekje van het jubileum was een vervanging voor een nummer van NLVisie.

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

Website www.leverpatientenvereniging.nl

In de zomer van 2016 is de website vernieuwd. We hebben gekozen voor een frissere uitstraling en een overzichtelijke weergave wat de leesbaarheid heeft vergroot. In 2017 zal een deel van de informatie besloten worden.

Voor alle ziektebeelden zijn nieuws, activiteiten en ervaringsverhalen weergegeven. Naast onze eigen informatie heeft de website een verwijfsfunctie naar andere interessante en relevante websites.

Belangenbehartiging

De NLV maakt zich sterk voor de belangen van haar leden door van zich te laten horen in het zorgveld. De NLV is niet meer weg te denken als gesprekspartner aan de discussietafel of als spreker op nationale en internationale bijeenkomsten.

De NLV in de media

2016 bleek een jaar vol aandacht in de landelijke media. Zowel in alle grote dagbladen, de regionale kranten, weekbladen en medische bladen, als ook bij radio en tv is het werk van de NLV niet ongemerkt gebleven.

Aandacht naar aanleiding video over stigma alcohol

Tijdens het jubileum is de video 'Leverpatiënten zijn het zat' gelanceerd. Hierin spreken leden van de NLV over het stigma waar zij tegenaan lopen door hun leverziekte. Deze video staat op *You Tube* en is vele malen gedeeld. Tal van dag- en opiniebladen hebben aandacht besteed aan deze video.

Vermijdbare sterfte bij hepatitis B en C

Rond 11 oktober werd het onderzoek ten aanzien van de vermijdbare sterfte bij hepatitis B en C gepubliceerd. Dat werd door de media breed opgepikt. Hieronder volgt een indrukwekkende lijst van publicaties. We mogen terecht heel trots zijn op de deelnemende partijen van BIBHEP, Liverdoc (prof. dr. Solko Schalm, het Erasmus MC (in samenwerking met de GGD Rijnmond) en de NLV. Zie de bijlage voor een overzicht van de media die hier aandacht aan hebben besteed.

Het landelijk dagblad de Telegraaf* besteedde in een speciale bijlage aandacht aan hepatitis B en C. Naast de wetenschappelijke uitleg door de bij ons bekende artsen had ook een indringend interview plaats gevonden met een van onze leden, die haar vreugde kon delen over haar genezing van hepatitis B.

Het landelijk dagblad de Volkskrant* heeft in diezelfde periode een special gemaakt over zeldzame Maag-, Lever- en Darmziekten. Hierbij stond de auto-immuunziekte PBC centraal, met een interview met een van onze leden. Zij heeft haar verhaal op indringende wijze verteld.

* Beide bijlagen zijn gefinancierd door gerelateerde farmaceutische bedrijven.

Directeur José Willemse is in 2016 diverse malen geïnterviewd. Dit heeft geresulteerd in mooie artikelen waarin zij het werk van de NLV toelicht en de samenwerking met de andere partijen in de zorg voor leverziekten onder de aandacht brengt.

Publicaties:

LEVER, het kwartaalblad van de Nederlandse Vereniging van Hepatologie, heeft een dubbelinterview gehouden met directeur José Willemse en Bert Kuipers, interim directeur van de Maag Lever Darm Stichting.

MAGMA, het kwartaalblad van de Nederlandse Vereniging van Maag- Darm en Leverartsen, heeft een interview gepubliceerd over het werk van de NLV.

Het Pharmaceutische Weekblad heeft een maandelijks special, eenmaal over leverziekten: Een interview over het werk van de NLV en de rol bij toelating van medicijnen en opname in het basisverzekeringspakket.

Samenwerking met andere organisaties

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

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 2016 niet bijeen geweest. Daar waar mogelijk werkt de NLV samen met een aantal andere patiëntenorganisaties voor MDL-aandoeningen.

Stakeholderactiviteiten Hepatitis

Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis

et in 2015 opgerichte Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis is uitgebreid met een aantal belangenorganisaties. Dit is een initiatief van de NLV. Het betreft een platform voor patiëntenorganisaties en organisaties uit de verslaafdenzorg in relatie tot hepatitis B en C.

De deelnemende organisaties zijn:

- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Hiv Vereniging Nederland
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten
- Correlation/ De Regenboog Groep
- Mainline
- Pharos

Met het advies van de Gezondheidsraad aan de minister over de opsporing, screening en behandeling van hepatitis B en C is overleg meer dan nodig. Dat geldt ook voor de samenwerking ten aanzien van het Nationaal Plan Hepatitis.

Stuurgroep Nationaal Plan Hepatitis RIVM

In navolging van het besluit van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO, is in 2016 het Nationaal Plan voor opsporing, behandeling en het terugdringen van hepatitis B en C in Nederland, gereedgekomen. Naar aanleiding hiervan is een landelijke Stuurgroep Hepatitis opgericht. Deze stuurgroep heeft een coördinerende rol in de uitvoering van het Nationaal Plan. José Willemse heeft zitting in deze stuurgroep.

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. Medio 2016 ging het derde 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 derde jaar uit te betalen aan de NLV.

Voucherprojecten

Het ministerie van VWS/fonds PGO stelt vouchers beschikbaar aan patiëntenorganisaties om in gezamenlijkheid van minimaal zeven patiëntenorganisaties projecten te ontwikkelen. Er kunnen in drie jaar drie vouchers worden ingezet. Het bestuur van de NLV heeft besloten om de vouchers in te zetten op een update van de Arbeidsparticipatietool. Dit was een project in het vorige Voucherproject en daarbij de ontwikkeling van een tool met informatie rond jongeren en arbeid.

Wetenschap en medisch veld

In 2016 heeft de NLV nauw samengewerkt met zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof de beoordeling van wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen, inbreng van het 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 negen wetenschappelijke onderzoeken, waarvan één internationaal onderzoek.

Het Zorginstituut Nederland heeft in 2016 tweemaal gevraagd een reactie te geven op het adviesrapport aan de minister van VWS ten aanzien van de opname van een geneesmiddel voor hepatitis C en éénmaal ten aanzien van de opname van een middel voor mensen met een recidiverend Hepatische Encefalopathie. De NLV heeft met name gekeken naar het patiëntenperspectief en de tekst zo nodig aangevuld.

Internationaal

ELPA (European Liver Patients Association)

De NLV is lid van ELPA, de internationale organisatie voor leverpatiëntenorganisaties. Directeur José Willemse heeft een aantal internationale vergadering bezocht van de ELPA.

EASL (European Association for Study of the Liver)

DE EASL organiseert jaarlijks een internationaal congres met wetenschappelijke primeurs en updates over de ontwikkelingen ten aanzien van de lever. José Willemse heeft namens de NLV ook dit internationale congres bezocht dat in Barcelona plaatsvond. Zij is tevens lid van de EASL.

World Hepatitis Alliance

De NLV is 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.

Jaarrekening 2016 Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Gevestigd te Hoogland

Inhoudsopgave

	Pagina
Accountantsrapport	
Opdracht	18
Algemeen	18
Financiële positie	19
Meerjarenoverzicht	20
Bestuursverslag	
Bestuursverslag	21
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2016	22
Staat van baten en lasten over 2016	23
Kasstroomoverzicht over 2016	24
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	25
Toelichting op de balans per 31 december 2016	27
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2016	31
Overige gegevens	
Mededeling omtrent het ontbreken van de controleverklaring	36
Samenstellingsverklaring van de accountant	36
Toelichting op de Jaarrekening	37

Accountantsrapport

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

Beesd, 31 maart 2017

Geacht bestuur,

Opdracht

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

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 2016 in verkorte vorm.

Financiële structuur				
	<u>31-12-2016</u>		<u>31-12-2015</u>	
	€	%	€	%
Activa				
Vorderingen	19.052	8,8	43.306	19,6
Liquide middelen	<u>197.833</u>	<u>91,2</u>	<u>177.209</u>	<u>80,4</u>
	<u>216.885</u>	<u>100,0</u>	<u>220.515</u>	<u>100,0</u>
Passiva				
Eigen vermogen	158.693	73,2	151.086	68,5
Kortlopende schulden	<u>58.192</u>	<u>26,8</u>	<u>69.429</u>	<u>31,5</u>
	<u>216.885</u>	<u>100,0</u>	<u>220.515</u>	<u>100,0</u>

Analyse van de financiële positie	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	19.052	43.306
Liquide middelen	<u>197.833</u>	<u>177.209</u>
	216.885	220.515
Kortlopende schulden	<u>-58.192</u>	<u>-69.429</u>
Liquiditeitssaldo = werkkapitaal	158.693	151.086
Vastgelegd op lange termijn		
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	<u>158.693</u>	<u>151.086</u>
Financiering		
Eigen vermogen	<u>158.693</u>	<u>151.086</u>

Meerjarenoverzicht				
	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>	<u>31-12-2013</u>
Activa	€	€	€	€
Vaste activa				
Materiële vaste activa	-	-	168	749
Vlottende activa				
Vorderingen	19.052	43.306	24.279	6.830
Liquide middelen	<u>197.833</u>	<u>177.209</u>	<u>244.859</u>	<u>198.372</u>
Totaal activa	<u>216.885</u>	<u>220.515</u>	<u>269.306</u>	<u>205.951</u>
Passiva				
Eigen vermogen	158.693	151.086	144.781	147.415
Kortlopende schulden	<u>58.192</u>	<u>69.429</u>	<u>124.525</u>	<u>58.536</u>
Totaal passiva	<u>216.885</u>	<u>220.515</u>	<u>269.306</u>	<u>205.951</u>
	<u>2016</u>	<u>2015</u>	<u>2014</u>	<u>2013</u>
	€	€	€	€
Baten	332.893	376.947	186.289	225.730
Saldo van baten en lasten	13.693	6.305	-2.634	55.057
Eigen vermogen	158.693	151.086	144.781	147.415

Bestuursverslag

Het bestuursverslag ligt ter inzage ten kantore van de vereniging.

Hoogland, 31 maart 2017

Voorzitter:
W. Hielema

Secretaris:
G. Gootjes

Penningmeester:
H. Bernaert

Algemeen Lid:
H.P. Angerman

Jaarrekening

Balans per 31 december 2016 (na resultaatbestemming)				
Activa		<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>	
		€	€	€
Vlottende activa				
Vorderingen				
Overige vorderingen en overlopende activa	1		19.052	43.306
Liquide middelen	2		197.833	177.209
			<u>216.885</u>	<u>220.515</u>
Passiva		<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>	
		€	€	€
Eigen vermogen	3			
Bestemmingsreserves	4	-		6.086
Overige reserve	5	<u>158.693</u>		<u>145.000</u>
			158.693	151.086
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	6	39		-
Belastingen en premies sociale verzekeringen	7	3.307		5.084
Overige schulden en overlopende passiva	8	<u>54.846</u>		<u>64.345</u>
			58.192	69.429
			<u>216.885</u>	<u>220.515</u>

Staat van baten en lasten over 2016

		<u>Realisatie 2016</u>	<u>Budget 2016</u>	<u>Realisatie 2015</u>
Baten		€	€	€
Overheidsbijdragen en -subsidies	9	35.000	35.000	35.000
Sponsorbijdragen	10	45.750	27.000	26.686
Contributies en donaties	11	48.582	53.500	68.525
Advertentiebatens		18.000	21.000	21.000
Financiële baten	12	971	1.000	1.625
Projecten	13	178.504	68.097	223.275
Overige baten	14	<u>6.086</u>	-	<u>836</u>
		<u>332.893</u>	<u>205.597</u>	<u>376.947</u>
Lasten				
Lotgenotencontact	15	1.536	10.000	9.892
Informatievoorziening	16	45.574	47.400	44.483
Belangenbehartiging	17	2.041	2.000	1.156
Instandhoudingskosten	18	142.565	141.111	113.963
Projecten	19	<u>127.484</u>	<u>4.620</u>	<u>201.148</u>
Som der lasten		<u>319.200</u>	<u>205.131</u>	<u>370.642</u>
Saldo van baten en lasten		<u>13.693</u>	<u>466</u>	<u>6.305</u>

Resultaatbestemming

Bestemmingsreserve continuïteit	-		-45.000
Overige reserve	<u>13.693</u>		<u>51.305</u>
	<u>13.693</u>		<u>6.305</u>

Kasstroomoverzicht over 2016				
	<u>2016</u>		<u>2015</u>	
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Saldo van baten en lasten		13.693		6.305
Aanpassingen voor				
Aan resultaat toegevoegde bestemmingsreserves en -fondsen	-6.086		-	
Afschrijvingen	-		<u>168</u>	
		-6.086		168
Verandering in werkkapitaal				
Overige vorderingen	7.677		-14.079	
Overlopende activa	16.577		-4.948	
Kortlopende schulden (exclusief banken)	<u>-11.237</u>		<u>-55.096</u>	
		<u>13.017</u>		<u>-74.123</u>
Kasstroom uit operationele act.		<u>20.624</u>		<u>-67.650</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>20.624</u>		<u>-67.650</u>

Verloop mutatie geldmiddelen				
Stand per begin boekjaar		177.209		244.859
Mutaties in boekjaar		<u>20.624</u>		<u>-67.650</u>
Stand per eind boekjaar		<u>197.833</u>		<u>177.209</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is feitelijk en statutair gevestigd op Van Boetzelaerlaan 24 J, 3828 NS te Hoogland, en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 40535249.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld op basis van de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving 640. Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs. In de balans en de staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden, tenzij anders aangegeven, gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Subsidies op investeringen worden in mindering gebracht op de verkrijgings- of vervaardigingsprijs van de activa waarop de subsidies betrekking hebben.

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

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Eigen vermogen en bestemmingsreserves

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

Overige reserves: overige reserves zijn vrij besteedbaar vermogen.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

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.

Subsidiebaten

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 op basis van 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 op basis van de werkelijke cijfers van dat boekjaar opgenomen; de nog te ontvangen of terug te betalen gelden zijn in de balans opgenomen.

Grondslagen voor het kasstroomoverzicht

Kasstroomoverzicht

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 per 31 december 2016

Vlottende activa		
	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
1. Overige vorderingen en overlopende activa		
Project Goud in Handen	15.275	23.650
Waarborgsom	2.335	-
Te vorderen rente	697	1.334
Verschotten	200	-
Te ontvangen sponsorgelden	-	11.000
Advertenties	-	6.000
Project Arbeidsparticipatietool	-	1.000
Overige overlopende activa	<u>545</u>	<u>322</u>
	<u>19.052</u>	<u>43.306</u>

2. Liquide middelen		
SNS spaarrekening NL89 SNSB 0908 9928 31	93.008	90.000
Moneyou spaarrekening NL02 ABNA 0895 5004 50	83.199	28.513
Overlopende kruispost	15.221	-
ING zakelijke rekening NL44 INGB 0000 3610 38	4.126	8.650
Rabobank rekening courant NL05 RABO 0369 2188 25	2.131	5.397
Kas	148	148
ASN sparen zakelijk NL93 ASNB 8800 3802 63	-	<u>44.501</u>
	<u>197.833</u>	<u>177.209</u>

Passiva		
3. Eigen vermogen		

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

	Bestemmingsreserves	Overige res.	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2016	6.086	145.000	151.086
Uit resultaatverdeling	-	13.693	13.693
Vrijval ten gunste van resultaat	<u>-6.086</u>	-	<u>-6.086</u>
Stand per 31 december 2016	-	<u>158.693</u>	<u>158.693</u>

4. Bestemmingsreserves	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Bestemmingsreserve lustrum	-	<u>6.086</u>

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Bestemmingsreserve lustrum		
Stand per 1 januari	6.086	6.086
Vrijval ten gunste van resultaat	<u>-6.086</u>	-
Stand per 31 december	-	<u>6.086</u>

5. Overige reserve		
Stand per 1 januari	145.000	93.695
Uit resultaatverdeling	<u>13.693</u>	<u>51.305</u>
Stand per 31 december	<u>158.693</u>	<u>145.000</u>

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
6. Schulden aan leveranciers en handelskredieten		
Crediteuren	<u>39</u>	-

7. Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	<u>3.307</u>	<u>5.084</u>

8. Overige schulden en overlopende passiva		
Vooruitontvangen IF/ BIBHEP	35.196	53.455
Te betalen kosten project BIBHEP	18.259	-
Accountantskosten	1.065	2.559
Nettolonen	291	-
Vooruitontvangen contributie	35	-
Te betalen kosten NLVisie	-	4.398
Vakantiegeld	-	2.980
Overige overlopende passiva	-	<u>953</u>
	<u>54.846</u>	<u>64.345</u>

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 projectsubsidie is vastgesteld op € 228.129. In 2017 zal aanvullend € 15.275 worden uitbetaald.

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 (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.

De afwikkeling van het project vindt voor 1 juli 2017 plaats.

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Huurverplichtingen

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging heeft per 1 februari 2016 een huurovereenkomst afgesloten voor een kantoorruimte aan de Van Boetzelaerlaan 24 te Hoogland voor een periode van 5 jaar. De jaarlijkse huurverplichting bedraagt voor 2016 € 8.202. De resterende verplichting tot einddatum van de overeenkomst bedraagt ultimo 2016 € 28.722.

Voorstel resultaatverwerking

Het saldo van baten en lasten over 2016 ad € 13.693 wordt bestemd volgens het besluit van het bestuur. De resultaatbestemming is weergegeven onder de staat van baten en lasten.

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2016

	<u>Realisatie</u> <u>2016</u>	<u>Budget</u> <u>2016</u>	<u>Realisatie</u> <u>2015</u>
	€	€	€
9 Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	35.000	35.000	35.000
Sponsorbijdragen	45.750	27.000	26.686
Contributies en donaties	48.582	53.500	68.525
Advertentiebatens	18.000	21.000	21.000
Financiële baten	971	1.000	1.625
Projecten	178.504	68.097	223.275
Overige baten	<u>6.086</u>	-	<u>836</u>
	<u>332.893</u>	<u>205.597</u>	<u>376.947</u>

10 Overheidsbijdragen en -subsidies			
Subsidie VWS Fonds PGO	<u>35.000</u>	<u>35.000</u>	<u>35.000</u>

11 Contributies en donaties			
Contributies	46.825	49.500	51.625
Donateurs en giften	1.757	4.000	5.900
Bijdragen werkgroepen	-	-	<u>11.000</u>
	<u>48.582</u>	<u>53.500</u>	<u>68.525</u>

12 Financiële baten			
Ontvangen interest	<u>971</u>	<u>1.000</u>	<u>1.625</u>

13 Projecten			
BIBHEP	142.000	62.467	142.000
BIBHEP eigen inzet	30.866	-	31.508
Arbeidsparticipatietool	5.638	5.630	1.040
Goud in Handen	-	-	42.490
Zorgboek virale hepatitis	-	-	5.237
Expertisecentra Zeldzame Ziekten	-	-	<u>1.000</u>
	<u>178.504</u>	<u>68.097</u>	<u>223.275</u>

	<u>Realisatie</u> <u>2016</u>	<u>Budget</u> <u>2016</u>	<u>Realisatie</u> <u>2015</u>
	€	€	€
14 Overige baten			
Vrijval bestemmingsreserve lustrum	6.086	-	-
Bijdragen workshops	-	-	225
Opbrengst informatiemateriaal	-	-	<u>611</u>
	<u>6.086</u>	-	<u>836</u>

Gemiddeld aantal werknemers

Gedurende 2016 waren gemiddeld 3 medewerkers (1,6 fte) in dienst van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (2015: 3 (1,6 fte)).

15 Lotgenotencontact			
Werkgroepen	<u>1.536</u>	<u>10.000</u>	<u>9.892</u>

16 Informatievoorziening			
Jubileum	24.535	17.000	-
NLVisie	13.905	18.100	18.633
Website	5.072	4.500	4.474
Werkgroepen	695	4.800	1.909
Brochuremateriaal	499	-	153
Algemene Ledenvergadering en kosten jaarverslag	462	1.000	852
Overige informatievoorziening	403	500	482
MAR	26	250	117
Verenigingsraad	-	250	346
Medewerkster communicatie	-	-	14.433
Eigen congressen en symposia	<u>-23</u>	<u>1.000</u>	<u>3.084</u>
	<u>45.574</u>	<u>47.400</u>	<u>44.483</u>

17 Belangenbehartiging			
Externe contacten	1.464	1.000	492
Lidmaatschappen	558	1.000	638
Overige kosten belangenbehartiging	<u>19</u>	-	<u>26</u>
	<u>2.041</u>	<u>2.000</u>	<u>1.156</u>

	<u>Realisatie</u> <u>2016</u>	<u>Budget</u> <u>2016</u>	<u>Realisatie</u> <u>2015</u>
	€	€	€
18 Instandhoudingskosten			
Personeelskosten	114.985	115.950	86.891
Huisvestingskosten	10.312	10.621	14.040
Administratiekosten	4.844	2.300	2.500
ICT-kosten	4.580	3.000	2.375
Bestuurskosten	3.208	2.800	2.441
Accountantskosten	1.476	1.500	1.809
Kantoorbenodigdheden	1.418	1.800	2.478
Portokosten	599	1.000	156
Bankkosten	418	400	368
Assurantiepremie	377	400	-
Drukwerk	-	500	-
Afschrijvingen	-	340	168
Overige kosten	<u>348</u>	<u>500</u>	<u>737</u>
	<u>142.565</u>	<u>141.111</u>	<u>113.963</u>

19 Projecten			
BIBHEP	138.979	12.620	142.000
Arbeidsparticipatietool	179	-	1.830
Galwegatresie	146	-3.000	-
Psychosociale ondersteuning transplantatie	-18	-	-
Cirrose en medicatie	-4.902	-5.000	-
Goud in Handen	<u>-6.900</u>	-	<u>57.318</u>
	<u>127.484</u>	<u>4.620</u>	<u>201.148</u>

Analyse verschil uitkomst met budget			
	<u>Realisatie</u> <u>2016</u>	<u>Budget</u> <u>2016</u>	<u>Vershil</u>
	€	€	€
Baten	<u>332.893</u>	<u>205.597</u>	<u>127.296</u>
	<u>332.893</u>	<u>205.597</u>	<u>127.296</u>
Lotgenotencontact	1.536	10.000	-8.464
Informatievoorziening	45.574	47.400	-1.826
Belangenbehartiging	2.041	2.000	41
Instandhoudingskosten	142.565	141.111	1.454
Projecten	<u>127.484</u>	<u>4.620</u>	<u>122.864</u>
Som der lasten	<u>319.200</u>	<u>205.131</u>	<u>114.069</u>
Saldo van baten en lasten	<u>13.693</u>	<u>466</u>	<u>13.227</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 bestuursverslag geen verklaring omtrent de getrouwheid te worden toegevoegd.

Samenstellingsverklaring van de accountant

Aangezien onze samenstellingswerkzaamheden met betrekking tot de jaarrekening nog niet zijn voltooid en er derhalve geen samenstellingsverklaring is verstrekt, terwijl tevens geen accountantscontrole is uitgevoerd, vermelden wij op grond van de geldende Verordening gedrags- en beroepsregels accountants dat op deze concept-jaarrekening geen accountantscontrole is toegepast.

Toelichting op de Jaarrekening 2016

We hebben een uitdagend jaar achter de rug. Een jaar waarin de NLV onder meer is verhuisd naar de huidige locatie en we op vlekkeloze wijze het 30-jarig jubileum hebben gevierd.

Ondanks de bijzondere inspanningen die dit allemaal vroeg, is heel soepel ons nieuwe administratiesysteem 'E-Captain' in gebruik genomen en zijn we verlost van de gebrekkige informatie die ons vorige systeem ons gaf. Een compliment waard voor de medewerkers van het secretariaat en onze directeur in het bijzonder.

E-Captain is een geïntegreerde toepassing die beschikbaar is via de 'cloud' en uitstekend is beveiligd o.a. middels versleutelde berichtgeving. Dit betekent dat zowel de ledenadministratie, als ook de boekhouding en tevens de website via e-Captain verlopen. Volgens het plan zou eerst gestart worden met de ledenadministratie, maar we ontdekten dat ook de facturatie en incasso van contributies/donaties hiermee eenvoudig en efficiënt verwerkt konden worden. Daarom is ook een begin gemaakt met de financiële administratie. Helaas kregen wij in de loop van het jaar problemen met de *hosting provider* van onze website. Dit was een reden om ook de website versneld in e-Captain onder te brengen. Dit alles resulteerde in een flink bedrag aan extra kosten die niet waren begroot voor 2016. Uiteraard vergde dit ook een behoorlijke (opleidings-)inspanning.

Ondanks de extra kosten die de aanschaf van e-Captain met de bijbehorende trainingen vroeg, is 2016 tot onze vreugde afgesloten met een batig saldo. Wij stellen voor dit saldo toe te voegen aan de Algemene Reserve oftewel het Eigen Vermogen van de vereniging.

Toelichting per post

Baten

De overheidssubsidie van het Fonds PGO was conform de begroting € 35.000.

Over 2017 verwachten wij door een aanpassing van de regeling overigens een toename van €35.000 naar € 45.000.

De Sponsorbaten hebben dankzij de grote inspanningen van onze directeur de begroting verre overtroffen; een compliment waard!

De Advertentiebatens, die sterk samenhangen met de voorgaande post bleven iets achter bij de begroting. Dit wordt grotendeels veroorzaakt door een verschuiving naar de Sponsorbaten.

De Contributies & donaties: na de overheveling naar E-Captain bleek dat er zich een groot aantal niet-betalende leden in onze administratie bevond die kennelijk het voorgaande jaar nog wel hun contributie hadden betaald. Dit is momenteel gesaneerd, maar heeft tot gevolg dat de baten uit contributies lager uitvielen dan gepland.

Eind 2016 hebben wij getracht het aantal leden te verhogen met de introductie van enkele bijzondere lidmaatschapsvormen. Eén daarvan was het jubileumlidmaatschap voor het tweede halfjaar tegen gereduceerd tarief. Dit heeft een vijftigtal nieuwe leden opgeleverd. Ook het introductielidmaatschap met korting voor het eerste jaar is een succes. Wij zijn nog op zoek naar andere creatieve lidmaatschapsvormen.

De post Giften die onderdeel uitmaakt van de Contributies en donaties is een slecht te begroten post daar deze van allerlei incidentele niet te beïnvloeden factoren afhangt. In 2016 is het bedrag aan giften zeer beperkt gebleven; een sterke daling t.o.v. voorgaande jaren. Ook dit heeft zijn weerslag op de post Contributies en donaties. Waar in 2015 de post Bijdragen Werkgroepen in 2015 op gebaseerd is hebben wij niet kunnen achterhalen.

De Rentebaten laten zoals verwacht een afname zien; voor het huidige jaar zal dit zich niet verbeteren; de rente is nog steeds zeer laag en onze saldi zijn, doordat een aantal projecten, waaronder BIBHEP, zich in de laatste afrondende fase bevindt gemiddeld veel lager dan in voorgaande jaren.

De Projectbaten zullen als gevolg van het teruglopend aantal grote projecten een daling gaan vertonen. Daar dit een van onze belangrijkste bronnen van inkomsten is, werkt de directeur er hard aan om nieuwe projecten op de rails te krijgen. De projectbaten en ook de projectlasten zijn in de begroting voor een te laag bedrag opgenomen. Per saldo is overigens sprake van een ruime dekking van onze kosten, met name de salariskosten.

Lasten

De post Lotgenotencontact is achtergebleven bij de begroting: een aantal activiteiten op dit onderwerp maakte deel uit van het jubileumprogramma (zie Informatievoorziening) en de kosten daarvan zijn in deze post opgenomen. De uitgaven aan Informatievoorziening zijn in totaal binnen budget gebleven. De kosten van het dertigjarig jubileum zijn hoger gebleken dan begroot, maar worden volledig gecompenseerd door de extra baten uit sponsorwerving (zie aldaar). Ook de vrijval van de Bestemmingsreserve Lustrum heeft als dekking gefungeerd.

NLVisie valt lager uit doordat in verband met de datum waarop het jubileum plaatsvond is besloten in 2016 drie in plaats van vier uitgaven te verzorgen. Nummer 3 en 4 zijn samengevoegd. Daarnaast is een programmaboekje uitgegeven waarin de advertenties van adverteerders in NLVIsie zijn opgenomen. Hiertoe hebben alle adverteerders toestemming gegeven.

Website www.leverpatientenvereniging.nl kent incidentele kosten voor trainingen 'websitebeheer'. Dit in verband met de overheveling van de website naar e-Captain en incidentele kosten in verband met een navordering van de website hosting over de afgelopen jaren.

Werkgroepen: deze kosten maken deel uit van de uitgaven voor het lustrum.

Belangenbehartiging: de uitgaven zijn conform de begroting.

Instandhoudingskosten: deze zijn ondanks de forse extra uitgaven in 2016 nauwelijks hoger dan begroot. In de inleiding is dit al aangestipt. Onder de specifieke onderdelen van deze kosten gaan wij nader in op deze extra uitgaven.

Salariskosten

- salariskosten zijn vrijwel conform de begroting ; hierin zit overigens nog een bedrag van ruim € 30.000 aan dekking uit projecten. Op enkele onderdelen is evenwel sprake van afwijkingen van de begroting.
- onder andere verzekering medewerkers: door een incidentele naverrekening over 2015 en een daaropvolgende aanpassing van de maandpremie komt deze post hoger uit dan begroot.
- salarissen zijn lager dan begroot doordat in de CAO Weldzijn en Maatschappelijke Dienstverlening afspraken zijn gemaakt over een nieuwe vorm van betaling van onder andere vakantiegeld en bonus, in die zin dat die nu maandelijks betaald wordt naar keuze of in geld of in vrije tijd. In verband hiermee zijn de opgebouwde reserveringen vakantiegeld en eindejaarsuitkering medio 2016 vrijgevallen ten gunste van deze rekening en zal ook niet meer gebruikt worden.

Huisvestingskosten

- huisvestingskosten zijn binnen begroting gebleven. De huurlasten zijn hoger door de weinig meegaande houding van de voormalige verhuurder van de locatie in Amersfoort. Wij hadden eerst gecalculeerd dat wij slechts een maand hoefden te betalen doch dat werden er twee.
- servicekosten zijn licht lager ondanks eenmalige verhuiskosten. Niettemin zijn de totale huisvestingskosten binnen budget gehouden, en dit is al met al een aanzienlijke structurele daling t.o.v. voorgaande jaren, nog los van de kwalitatieve voordelen die de huidige locatie biedt.

Bestuurskosten

- er is sprake van een stijging van de reiskosten doordat het bestuur in de loop van het jaar is uitgebreid met een nieuw bestuurslid; de formele benoeming zal in aan de ALV 2017 worden voorgelegd.
- ICT-kosten zijn hoger door eenmalige kosten i.v.m. installeren van het netwerk op nieuwe locatie; dit had uiteindelijk meer voeten in de aarde dan verwacht.
- administratiekosten namen toe doordat naast de kosten voor de administrateur nu ook sprake is van abonnementskosten voor het pakket E-Captain: zie algemene inleiding.

Balans

Vlottende Activa: hier staat door de verhuizing naar Hoogland de waarborgsom voor de huur opgenomen; ook bevinden zich hier in de overloop naar 2017 een tweetal kleine posten die PGO Support ons aanrekent voor te volgen cursussen (zgn. statiegeld). Deze laatste bedragen vloeien automatisch weer terug nadat de cursussen zijn gevolgd.

Onder Rekening-courant is vermeld de totale saldi op balansdatum van de beide rekeningen die wij voor het betalingsverkeer gebruiken. Het zwaartepunt ligt hierbij op ING. Overwogen wordt nog of één bankier niet zou kunnen volstaan.

De creditsaldi zijn per balansdatum geconcentreerd bij twee instellingen; dit heeft enerzijds te maken met het aflopen in 2017 van het Project BIBHEP, waardoor sprake is van een forse afname van de hoogte van bedragen die wij na declaratie bij de financiers van het project nog moeten uitbetalen aan de uitvoerders van projectactiviteiten. Anderzijds is het de fusie van de SNS en de ASN waardoor zij nu onder één garantieregeling vallen. Gezien de in het algemeen hogere rentepercentages is gekozen voor MoneYou en SNS.

De reserve (het Eigen Vermogen van de NLV) bedraagt ultimo 2015 € 150.000. Hier bovenop is in het verleden een bestemmingsreserve jubileum gevormd groot € 6.086. Met de uitvoering van de jubileumactiviteiten in 2016 is deze bestemmingsreserve gebruikt en dus komen te vervallen. Hiertegenover zijn we er in 2016 geslaagd een batig saldo te realiseren. Dit voegen wij toe aan de Algemene Reserve, zodat deze weer een wat sterkere buffer gaat vormen voor moeilijker tijden.

De solvabiliteit (de mate waarin wij aan onze verplichtingen kunnen voldoen) bedraagt eind 2016 een alleszins redelijk percentage van ruim 73 %. Uiteraard is dit percentage ook gestegen door de afname van ons balanstotaal. Het streven is om het Eigen Vermogen op zodanig niveau te brengen dat we in staat zijn de jaarkosten éénmaal te dekken. We hebben daarbij ingezet op het structureel inperken van de zgn. voorwaardelijke kosten. Voor een toelichting zij verwezen naar de specificatie bij de samenstellende kosten in de Staat van Baten en Lasten.

We zijn hiermee op de goede weg.

Begroting 2017

	Begroting 2017	Begroting 2016	Realisatie 2016
<u>BATEN</u>			
<u>Subsidie VWS/PGO</u>	€ 45.000	€ 35.000	€ 35.000
<u>Contributies en donaties</u>	€ 48.000	€ 49.500	€ 48.500
<u>Giften</u>	€ 1.000	€ 4.000	€ 500
<u>Rentebaten</u>	€ 500	€ 1.000	€ 1.000
<u>Sponsoropbrengsten</u>	€ 30.000	€ 20.000	€ 46.000
<u>Advertentieopbrengsten</u>	€ 24.000	€ 21.000	€ 18.000
<u>Overige Baten</u>	€ -	€ -	€ 6.000
> Voucher ArbeidsparticipatieTool (Update)	€ 2.000	€ 3.500	€ 5.000
> Voucher ArbeidsparticipatieTool Jong Volwassenen	€ 2.000	€ 2.130	€ -
> Cirrose en Medicatie	€ -	€ 5.000	€ -
> BIBHEP	€ 47.500	€ 62.467	€ 142.000
> BIBHEP Eigen Inzet	€ 16.000	€ -	€ 31.000
> UMCG/MLDS Galwegatresie	€ -	€ 3.000	€ -
> Goud in Handen	€ 15.000	€ -	€ -
> Psychosociale begeleiding na transplantatie	€ 500	€ -	€ -
<u>Bijdragen uit Projecten:</u>	€ 83.000	€ 76.097	€ 178.000
TOTAAL BATEN	€ 231.500	€ 205.597	€ 333.000

<u>LASTEN</u>			
----------------------	--	--	--

> Salariskosten Medewerkers	€ 80.000	€ 75.000	€ 67.000
> Pensioenlasten werkgever	€ 12.000	€ 7.500	€ 12.000
> Reiskosten algemeen	€ 5.500	€ 4.000	€ 5.500
> Opleidingskosten	€ 500	€ 500	€ 1.000
> Overige personeelskosten	€ 1.000	€ 2.000	€ 1.000
> Belastingdienst/Sociale lasten	€ 13.000	€ 11.000	€ 14.000
> Verzekering medewerkers	€ 2.000	€ 700	€ 1.500
> Toevoeging Reserve vakantiegeld	€ -	€ 2.200	€ 9.000
> Toevoeging Reserve eindejaarsuitkering	€ -	€ 5.000	€ 6.000
<u>SubTotaal: Personeelskosten</u>	€ 114.000	€ 107.900	€ 117.000
> Huur	€ 7.000	€ 8.786	€ 8.300
> Servicekosten	€ 2.500	€ 1.836	€ 2.000
<u>SubTotaal: Huisvestingskosten</u>	€ 9.500	€ 10.622	€ 10.300
> ICT-kosten	€ 3.000	€ 3.000	€ 4.500
> Bankkosten	€ 500	€ 400	€ 500
> Kantoorartikelen	€ 1.500	€ 1.800	€ 1.500
> Verzekeringen	€ 500	€ 400	€ 500
> Administratiekosten	€ 3.500	€ 2.300	€ 4.500
> Accountantskosten	€ 1.500	€ 1.500	€ 1.500
> Kosten Drukwerk	€ 500	€ 500	€ -
> Portokosten	€ 500	€ 1.000	€ 500
> Overige kosten	€ 500	€ 500	€ 100
> Afschrijvingen	€ -	€ 340	€ -
<u>SubTotaal: Algemene Kosten</u>	€ 12.000	€ 11.740	€ 13.600
> Onkosten algemeen bestuur	€ 1.500	€ 2.000	€ 1.200
> Reiskosten algemeen bestuur	€ 2.000	€ 800	€ 2.000
<u>SubTotaal: Bestuurskosten</u>	€ 3.500	€ 2.800	€ 3.200
	€ 139.000	€ 141.000	€ 144.100

> (Thema)Bijeenkomsten Diverse Ziekten	€ 6.500	€ 10.000	€ 1.500
> Reiskosten vrijwilligers	€ 1.000	€ -	€ -
> Onkosten Vrijwilligers	€ 500	€ -	€ -
	€ 8.000	€ 10.000	€ 1.500
> Informatievoorziening Diverse Ziektebeelden	€ 2.000	€ 4.800	€ 500
> Algemene LedenVergadering	€ 500	€ 1.000	€ 500
> VerenigingsRaad	€ -	€ 250	€ 200
> Website NLV	€ 2.500	€ 4.500	€ 5.000
> Folders/Brochures	€ -	€ -	€ 500
> Overige Informatievoorziening	€ 500	€ 500	€ 400
> Deelname Congressen, symposia	€ -	€ 1.000	€ -
> Jubileum	€ -	€ 17.000	€ 24.000
> Ontwerp/drukkosten NLVisie	€ 14.000	€ 14.000	€ 11.000
> Verspreiding NLVisie	€ 4.000	€ 4.100	€ 3.000
SubTotaal: NLVisie	€ 18.000	€ 18.100	€ 14.000
	€ 23.500	€ 47.150	€ 45.100
> Lidmaatschappen/Overlegorganen	€ 5.000	€ 2.000	€ 600
> Medische Advies Raad	€ 500	€ 250	€ 100
> Doorontwikkeling Campagne Stigma	€ 2.000	€ -	€ -
	€ 7.500	€ 2.250	€ 700
> BIBHEP	€ 51.000	€ 12.600	€ 139.000
> Voucher ArbeidsparticipatieTool (Update)	€ -	€ -	€ -
> Voucher ArbeidsparticipatieTool Jong Volw.	€ -	€ -	€ -
> Cirrose en Medicatie	€ -	€ -5.000	€ -5.000
> Goud in Handen	€ -	€ -	€ -7.000
> UMCG/MLDS Galwegatresie	€ -	€ -3.000	€ -
> Psychosociale begeleiding na transplantatie	€ -	€ -	€ -
> Hepatitis & Migranten	€ 2.000	€ -	€ -
	€ 53.000	€ 4.600	€ 127.000
TOTAAL LASTEN	€ 231.000	€ 205.131	€ 316.900
Exploitatiesaldo	€ 500	€ 466	€ 16.100

Toelichting op de begroting 2017

BATEN

1. Subsidie VWS/Fonds PGO

Voor 2017 heeft het ministerie de bijdragen aan individuele PGO - organisaties verhoogd van € 35.000 naar € 45.000. Hiertoe moest een plan met een begroting bij Fonds PGO worden ingediend. Het door de NLV ingediende plan met begroting is inmiddels goedgekeurd.

2. Contributies en donaties

De daling die zichtbaar is komt naast door natuurlijk verloop mede door de opschoning van het ledenbestand. Het debiteurenbeheer was voor verbetering vatbaar. Ook de inning van de contributies had hieronder te lijden. Niet betalende relaties waren opgenomen als lid. In de huidige ledenadministratie e-captain zijn deze relaties in een aparte categorie opgenomen. Middels specifieke acties proberen we het aantal leden en donateurs weer verder omhoog te krijgen; de eerste signalen zijn dat hier een positief effect van uit gaat. Dit leidt overigens nog niet direct, maar wel op termijn tot hogere contributiebatens.

3. Rentebaten

Deze zijn gedaald door een lager gemiddeld saldo door het aflopen van het grote programma BIBHEP en de nog steeds lage rentetarieven.

4. Overige baten

Deze vrijval in 2016 hangt samen met het lustrum. De gelden zijn in 2016 gebruikt voor de bekostiging van het jubileum. Zoals bekend speelt dit in 2017 niet.

5. Project UMCG Galwegatresie

Het project heeft voor de start een vertraging opgelopen. De NLV is partner in dit project voor een totaalbedrag van € 10.000. Dit bedrag wordt eerst aan het eind van het project (2019) aan de NLV uitgekeerd.

6. Project Goud in Handen

Het project is in 2015 beëindigd. In 2017 is de finale eindafrekening.

7. Bijdragen uit projecten

Hier is een sterke vermindering zichtbaar. Dit wordt in belangrijke mate veroorzaakt doordat het landelijk programma BIBHEP eindigt op 1 juli 2017. Aan het binnenhalen van nieuwe projecten wordt hard gewerkt.

LASTEN

1. Personele kosten

Naar aanleiding van de gewijzigde Cao-afspraken in de loop van 2016 worden vakantiegeld en eindejaarsuitkering niet meer separaat jaarlijks uitgekeerd omdat de huidige werknemers voor de mogelijkheid hebben gekozen dit maandelijks te laten uitkeren. De noodzaak tot het opvoeren van een reservering is hiermee komen te vervallen.

2. Huisvestingskosten

Het secretariaat van de NLV is in 2016 verhuisd. In dat jaar heeft dit ondanks de hiermee gemoeide incidentele kosten al een forse besparing op de huisvestingskosten gegeven. In 2017 wordt het structurele effect pas goed duidelijk.

3. ICT –kosten

De werkelijk uitgaven aan de techniek waren mede door incidentele kosten samenhangend met de verhuizing hoger dan begroot. In 2017 zijn deze kosten weer op het oude niveau.

4. Administratiekosten

In 2016 is een bescheiden start gemaakt met het werken met het programma e-captain, maar de administratie werd uiteindelijk nog door onze accountant verzorgd. In 2017 gaan we volgens een nieuwe opzet werken, namelijk onze eigen administrateur verwerkt alle financiële mutaties direct in e-captain en met de accountant zijn afspraken gemaakt over periodieke en incidentele ondersteuning. Wij verwachten dat het op deze wijze mogelijk zal zijn om sneller en frequenter inzicht te hebben in het financiële reilen en zeilen van de vereniging. Ook de ledenadministratie en het beheer van de website krijgen door het gebruik van e-captain een belangrijke kwaliteitsimpuls. Hierbij zijn tevens de kosten voor de jaarrekening gefixeerd op € 1.500.

5. Ontwerp/drukkosten NLVisie

De kosten gaan voor 2017 weer omhoog ten opzichte van de werkelijke uitgaven in 2016. In 2016 zijn de derde en de vierde uitgave samengevoegd tot een speciale jubileumeditie. In 2017 zal de NLVisie weer als gebruikelijk vier keer worden uitgegeven.

6. Kosten belangenbehartiging

De reële kosten zijn begroot. In 2016 en voorgaande jaren is minder uitgegeven. Dit komt omdat een groot deel van de kosten direct wordt vergoed door de organiserende partijen. Er kan niet voor 2017 van worden uitgegaan dat dit wederom het geval is.

Hepatitissterfte in de media

11 oktober 2016



AD
Algemeen Dagblad

dinsdag 11 oktober 2016 Prijs €2,00

Vrouw met de meeste invloed

Topwetenschapper José van Dijk (55) is volgens tijdschrift *Opzij* het 'perfecte rolmodel' voor andere vrouwen. ■ P4



INTERVIEW

'Al die voorspelde rampen zijn aan ons voorbijgegaan'

Minister Dijsselbloem

■ P20

Oranje redt het niet

Ploeg krijgt amper kansen tegen sterk Frankrijk en verliest met 0-1. Het WK lijkt ver weg.

■ Sportwereld



'Ziekte goed te behandelen'

Hepatitis eist te veel slachtoffers

In Nederland sterven jaarlijks 500 patiënten aan leverziekten door chronische hepatitis, van wie mogelijk 400 onnodig. Dat is fors meer dan wordt aangenomen, blijkt uit onderzoek van het Erasmus MC. Hoewel er goede medicijnen zijn, worden veel patiënten niet behandeld.

Tonny van der Mee
Rotterdam

Het Erasmus MC en de Nederlandse Levespatiënten Vereniging maken zich grote zorgen over het hoge aantal sterfgevallen door hepatitis B of C, een infectie van de lever die wordt overgedragen door seksueel contact of besmet bloed. Ze pleiten voor een snelle screening, opsporing en behandeling van tienduizenden potentiële virusdragers.

Per jaar overlijden zo'n 500 mensen door leverziekten als gevolg van een hepatitis-infectie. Dat becijferen onderzoekers van het Erasmus MC vandaag in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. „Eens schrikbarend hoog aantal”, zegt Jan Hendrik Richardus, epidemioloog en hoogleraar infectieziekten en publieke gezondheid aan het Erasmus MC. „Er is in Nederland bijna geen enkele infectieziekte waar jaarlijks zo veel mensen aan overlijden.”

De cijfers zijn ook fors hoger dan de 40 à 50 hepatitis-doden die er volgens Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) jaarlijks vallen. Daarbij gaat het om sterfgevallen waarbij een hepatitis-infectie de primaire doodsoorzaak is.

Het Erasmus MC heeft bij de sterflijsten van het CBS ook gekeken naar ziekten die het gevolg zijn van een hepatitis-infectie, zoals leverkanker of levercirrose. „Die verdwijnen in de cijfers vaak uit beeld”, zegt Richardus. „Het gebeurt relatief weinig dat mensen direct overlijden door hepatitis. Dat bewustzijn is er, ook bij medisch specialisten, onvoldoende.”

Onderschat
Volgens de onderzoekers wordt het probleem ernstig onderschat. Volgens hun berekeningen is mogelijk tot 80 procent van de sterfgevallen te voorkomen, greff Richardus aan, zit ook Nederlanders hebben hepatitis C of hebben dat ooit gehad. En 40.000 mensen hebben chronische hepatitis B. Beide vormen zijn goed te behandelen. ■ P6



Op de eerste rij bij de wedstrijd

Met Vodafone Thuis heb je FOX Sports 1 Eindhoven standaard in het TV Bestandpakket.

vodafone.nl/thuis | 0900-1503

Vodafone
Power to you

€21 per maand voor de eerste 6 maanden

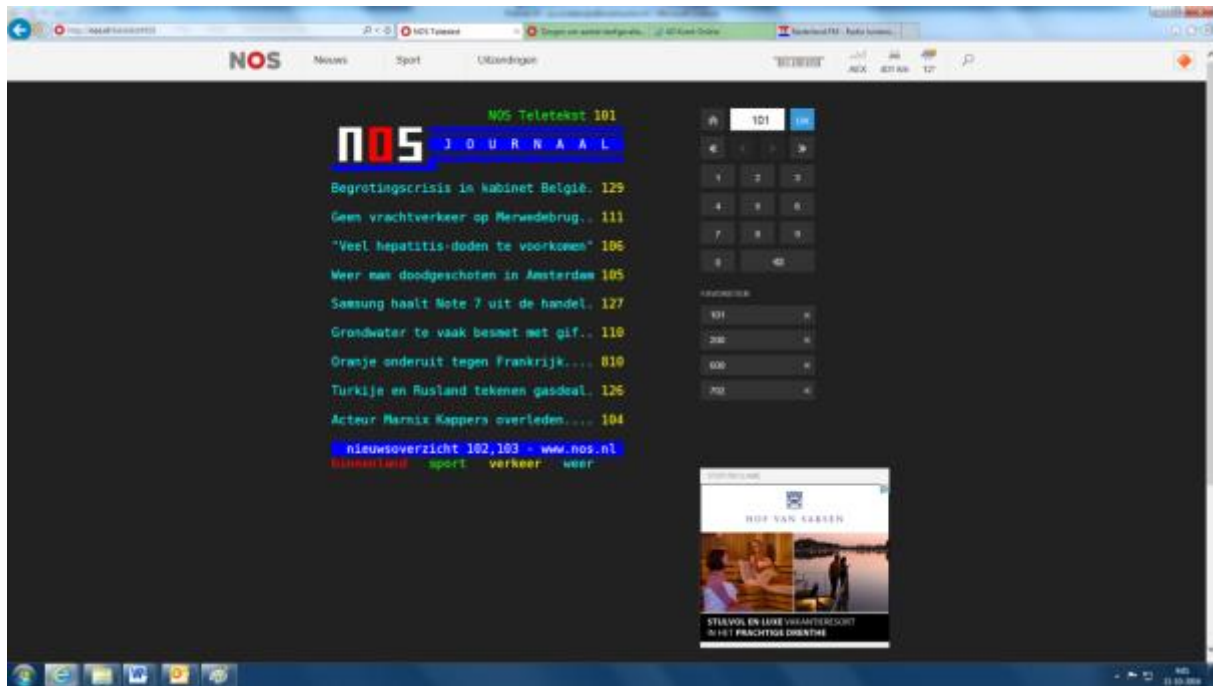


Er was nog meer...

Algemeen Nederlands Persbureau ANP: 'Veel doden door hepatitis te voorkomen'

TV- en radiomomenten

Goedemorgen Nederland, NOS Journaal overdag, NOS Journaal 20.00 uur, RTL Z, Radio Brabant, Radio Drenthe, Radio M Utrecht, Radio West, Radio Flevoland, Radio Gelderland, BNR, Radio 4, Radio 2, L1 (Limburg), Radio Oost en NOS Teletekst



De kranten

- AD
- Het Parool: 'Veel sterfgevallen door hepatitis'
- De Limburger: 'Chronische hepatitis eist onnodig veel levens'
- De Stentor (Epe-Vaassen Editie; West-Veluwe Editie; Apeldoorn Editie; Lochem Editie; Zutphen Editie; Salland Editie; Deventer Editie; Flevoland Editie; Vechtdal-Hardenberg Editie; Zwolle-Kampen Editie): 'Onnodige sterfte door chronische hepatitis'
- De Dortenaar: 'Hepatitis eist te veel slachtoffers'
- Amersfoortse Courant: 'Hepatitis eist te veel slachtoffers'
- AD/Amersfoortse Courant: 'Patiëntenvereniging pleit voor zelfde aanpak als hiv'
- De Twentsche Courant Tubantia (Achterhoek Editie; Almelo Editie; Enschede Editie; Hengelo Editie; Oldenzaal Editie; Tubbergen Editie; West Editie): 'Hepatitis doodt onnodig'
- Brabants Dagblad (Bommelerwaard Editie; Tilburg Editie; Langstraat Editie; Meierij Editie; Oss Editie; Den Bosch Stad Editie; Veghel-Uden Editie): 'Hepatitis leidt tot onnodig veel doden'
- BN/De Stem: 'Hepatitis doodt onnodig'

Online media:

NOS, Nu.nl, Drimble, Skipr, AD website, Eindhovens Dagblad, Trouw, Hart van Nederland, PLUS online.