Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging

Bestuursverslag 2018
en begroting 2019

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

Vestigingsadres:
Van Boetzelaerlaan 24 J | 3828 NS Hoogland

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Bestuursverslag

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

Hoogland, 08 mei 2018

Voorzitter:	Secretaris:	Penningmeester:
G.J. Gootjes-Hoekstra	A.C.C.A.M. van Oirsouw-Mürmann	H.E. Bernaert

Inhoudsopgave

Voorwoord 1

1. Tekstueel jaarverslag 3

2. Financieel jaarverslag/Accountantsrapport 9
   2.1 Jaarrekening 2018 13
   2.2 Toelichting van de penningmeester op de jaarrekening 22

3. Begroting en toelichting 2019 28
   3.1 Begroting 2019 32
   3.2 Toelichting van de penningmeester op de begroting 33
   3.3 Activiteitenplan 2019 36

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

2018
met samenwerking bereik je meer

Ook in 2018 heeft de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) haar positie in het (inter-) nationale leverveld verder waargemaakt. In het jaarverslag over 2017 schreven we dat we steeds vaker zijn benaderd als gesprekspartner door de overheid, beroepsgroepen, wetenschappers en andere betrokken partijen. Deze ontwikkeling met betrekking tot participatie in wetenschappelijke onderzoeken, commissies, stuurgroepen en contacten met andere organisaties heeft zich verder doorgezet.

Het jaar 2018 had als kenmerk dat de ingezette beleidslijn tot professionalisering en versteviging van de positie verder vorm is gegeven. De NLV kan trots zijn op de rol die zij zowel nationaal als internationaal speelt. Meer dan ooit wordt merkbaar hoe belangrijk internationale samenwerking is met betrekking tot zeldzame (lever)ziekten. Dit geldt uiteraard voor de behandelaren, wetenschappers en zeker ook voor patiëntenorganisaties. Het voorkomen van aandoeningen houdt niet op bij de landsgrens.

Ook op nationaal niveau heeft de NLV contacten en werkt nauw samen met andere patiëntenorganisaties. De positie en erkenning van de NLV als volwaardige (gespreks-)partner maakt dat de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging haar leden steeds beter van dienst kan zijn.

Grieta Gootjes
voorzitter

1. Tekstueel jaarverslag 2018

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

- Hun belangen te behartigen;
- Hen te informeren over de specifieke leverziekten en zorg/behandeling;
- Lotgenotencontact te organiseren;
- Eigen regie en zelfmanagement te faciliteren.

De NLV is voortdurend bezig met organisatieontwikkeling en deskundigheidsbevordering met het oog op:

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

Informatievoorziening, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging vormen de pijlers van de activiteiten van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

- Informatievoorziening vertaalt zich in onder andere in actuele inhoud van de website, NLVisie, nieuwsbrief en bijeenkomsten. Dit laatste biedt altijd eveneens een platform voor lotgenotencontact.
- Lotgenotencontact op individuele basis wordt tot stand worden gebracht via onze contactpersonen die zich voor specifieke ziektebeelden inzetten.
- Belangenbehartiging is een speerpunt voor de NLV. De NLV vertegenwoordigt de belangen van de leverpatiënt bij onder meer de overheid, zorgverleners en andere betrokken partijen. Maar ook door deelname aan programma’s en projecten.

Het bestuur van de NLV heeft op 4 juni 2018 aan de Algemene Leden Vergadering verantwoording afgelegd. De ALV stemde in met het jaarverslag 2017.
Op basis van de positieve verklaring van de kascontrolecommissie heeft de vergadering decharge verleend aan het bestuur.

Financieel

Voor de volledige Jaarrekening 2018 verwijzen wij u naar pagina 10 van dit verslag. Voor wat betreft de financiën wordt in dit hoofdstuk slechts op enkele belangrijke onderwerpen ingegaan. De Jaarrekening 2018 opgesteld door onze accountant is leidend.
De uitgebreide toelichting op de diverse posten is daarna opgenomen.

In 2018 ontving de NLV € 45.000 subsidie van het Ministerie VWS/ Fonds PGO. De eindcontrole op de subsidie over 2017 leidde in eerste instantie tot een terugvordering van € 3.000,00. Na bezwaar onzerzijds is deze terugvordering later weer teruggedraaid.

Naast deze subsidie ontving de NLV ook belangrijke inkomsten uit ledencontributies en donaties en eveneens uit acties van leden en betrokkenen bij de NLV. Helaas zegden ook in 2018 een aantal leden om diverse redenen het lidmaatschap op. Er is toch een voortschrijdende (bescheiden) groei in het ledenaantal waarneembaar. Met name het introductielidmaatschap heeft een positieve invloed gehad op de stijging van het aantal leden. Doordat deze leden na het introductiejaar de normale ledenbijdrage gaan betalen, leidt dit tot een toename van de inkomsten uit contributies in het jaar 2019. De contributieverhoging per 1 januari 2019 versterkt deze ontwikkeling. Ook het aantal donaties laat een stijging zien. Doordat vele donateurs gebruik maken van een fiscale regeling is de NLV daarmee verzekerd van bijdragen voor een aantal opeenvolgende jaren.

De exploitatie is mede geschraagd door sponsorbijdragen/advertenties in de NLVisie van een aantal farmaceutische bedrijven. De overeenkomsten met farmaceutische bedrijven zijn volledig conform de regels en inhoud van de *Gedragsregels openbaarmaking van de financiële relaties van de Stichting Code Geneesmiddelen Reclame* (CGR). Alle farmaceutische bedrijven rapporteren (verplicht) over hun bijdrage aan de NLV in het Transparantieregister Zorg.

AbbVie:

- Een donatie ten behoeve van de NLV 2018 en ondersteuning van de pilot ‘voorlichting en opsporing migranten met hepatitis B en/of C’.

Astellas Pharma Pharma B.V.

- Advertentie A4 formaat in het kwartaalblad NLVisie (4x verschenen in 2018).

Gilead Sciences Inc.

- Financial support pilot ‘voorlichting en opsporing migranten met hepatitis B en/of C’
- Advertentie A4 formaat in het kwartaalblad NLVisie (4x verschenen in 2018).

Intercept Pharma Benelux

- Grant voor de ontwikkeling van de brochure PBC, informatie voor huisartsen
- Grant ten behoeve van de Nederlandse vertaling van de PBC patient guideline, approved by EASL

Norgine BV

- Basis of cooperation & guidance principles concerning website content development and editing 2018 concerning hepatic encephalopathy.
- Advertentie A4 formaat in het kwartaalblad NLVisie (4x verschenen in 2018).

Het bestuur en de medewerkers

Het bestuur kende in 2018 de volgende samenstellingen:

Voorzitter	: Grieta Gootjes
Penningmeester	: Hans Bernaert
Secretaris	: Claire van Oirsouw
Algemeen lid	: Gerda Degenhart

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. De totale capaciteit van het landelijk bureau is gemiddeld 1,8 Fte

Het Landelijk Bureau:

Directeur	: José Willemse
Financiële administratie en secretariaat	: Nicole van Empelen
Communicatie	: Madelon Nieuwenburg

Medisch adviesraad

De Medisch Adviesraad vergaderde met het bestuur en directeur van de NLV over (medische) ontwikkelingen vanuit de hepatologie en beleidsmatige aandachtspunten voor de NLV.

Medisch Adviesraad 2018:

Dr. B. Baak	OLVG	: MDL arts
Prof. dr. U. Beuers	Amsterdam UMC	: MDL arts
Dr. H.R. v. Buuren	Erasmus MC	: MDL-arts
Dr. Ph. Friederich	Meander Medisch Centrum	: MDL-arts
Dr. P. Honkoop	A.Schweitzerziekenhuis	: MDL-arts
Dr. R.H.J. de Kleine	UMC Groningen	: HPB-chirurg en transplantatie
Dr. G. Koek	Maastricht UMC+	: MDL-arts
Dr. H. van Soest	Haaglanden Ziekenhuis	: MDL-arts
Dr. J. Verheij	Amsterdam UMC	: patholoog
Prof. dr. H.J. Verkade	UMC Groningen	: MDL-arts kinderen

Leden van de Medisch Adviesraad worden benoemd voor een periode van drie jaar. Herbenoeming is mogelijk voor maximaal twee nieuwe termijnen van drie jaar.

Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief

Website: www.leverpatientenvereniging.nl

De NLV beschikt over een uitgebreide website met informatie over alle leverziekten, het leven met een leverziekte en allerlei praktische informatie. In 2018 heeft een update plaatsgevonden van de homepage en de pagina's van diverse ziektebeelden. Tevens is de pagina 'leven met' toegevoegd met informatie over werken/studeren met een chronische leverziekte. De website wordt regelmatig bijgewerkt met nieuwe ontwikkelingen en recent ook blogs van leden.

NLVisie

Het verenigingsblad NLVisie verscheen viermaal in een oplage van 2500 exemplaren.
De NLVisie wordt toegestuurd aan leden en relaties. Voor alle ziektebeelden komen nieuws, activiteiten en ervaringsverhalen aan bod. De NLVisie verschijnt aan het einde van ieder kwartaal. De NLVisie wordt in gedrukte vorm verspreid onder leden/donateurs en ziekenhuizen. Er bestaat sinds enige tijd ook een digitale versie die wordt toegestuurd wanneer leden kenbaar hebben gemaakt de NLVisie in deze vorm te willen ontvangen. Deze versie wordt ook naar een aantal relaties verstuurd.

Nieuwsbrief

Tussen elke verschijning van de NLVisie wordt een digitale nieuwsbrief verspreid. In 2018 werd viermaal een nieuwsbrief naar circa 1600 e-mailadressen verstuurd, met actuele onderwerpen en verenigingsnieuws. Alle leden en relaties ontvangen, zo zij wensen, dit digitale nieuws. Ook belangstellenden kunnen zich abonneren op de nieuwsbrief. Vanzelfsprekend wordt de inhoud zorgvuldig vastgesteld; Inhoudelijk 'levernieuws' , achtergrondinformatie en ervaringsverhalen worden exclusief in de NLVisie gepubliceerd.

NLV in de media

In het kader van de Internationale Hepatitisdag op 28 juli is er aandacht besteed aan chronische hepatitis B en C door NU.nl met een groot artikel op hun website. Ook RTV Utrecht besteedde, middels een live radio-interview met directeur José Willemse, aandacht aan deze dag. Centraal stond daarin de noodzaak om eerste generatie migranten voor te lichten, want zij weten veelal niet dat zij in het land van herkomst besmet kunnen zijn met chronische hepatitis B of C.

Voucherprojecten

2018 was het laatste jaar van de Voucherprojecten. Het ministerie van VWS/fonds PGO stelde in voorgaande jaren in het kader van een gewijzigde financieringsstructuur van patiëntenverenigingen vouchers beschikbaar om, in gezamenlijkheid van minimaal zeven patiëntenorganisaties, projecten te ontwikkelen. De NLV had haar vouchers ingezet voor een update van de Arbeidsparticipatietool, een project in het vorige Voucherproject. Dit betreft de ontwikkeling van een digitale tool, met informatie voor jongeren die 'werken met een chronische ziekte'. Met de resterende gelden uit dit project heeft de NLV een drietal video's laten maken met informatie over Hepato Cellulair Carcinoom (HCC). Deze zijn in 2019 opgeleverd en worden gepubliceerd op de website. De video's staan op YouTube en kunnen onbeperkt worden gedeeld.

Samenwerking met andere organisaties

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 dit Nationaal Plan. José Willemse heeft zitting in deze stuurgroep. De stuurgroep is in 2018 driemaal bijeen geweest. De aan te pakken onderwerpen zijn vastgelegd in zogenaamde *Workpackages*. José Willemse is samen met de heer Cor Blom (SOA Aids Nederland) verantwoordelijk voor *workpackage 1*: voorlichting publiek.

Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis

Het in 2015 opgerichte Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis is uitgebreid met een aantal belangenorganisaties. Het platform is een initiatief van de NLV. De deelnemende organisaties zijn momenteel verder:
Hiv Vereniging Nederland, SOA Aids Nederland, Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten, Stichting Correlation/De Regenboog Groep, Mainline en Pharos.

All Of Me

All Of Me is een digitaal platform voor jongeren met een chronische ziekte. Dit platform is een initiatief van de Nierpatiëntenvereniging in het kader van een Voucherproject. Het project is na beëindiging van dit project voortgezet als een aparte stichting. All Of Me heeft een grote besloten, zeer succesvolle, Facebookgroep. Het is voor alle jongeren en jongvolwassenen met een chronische ziekte belangrijk om informatie, leuke, minder leuke én vertrouwelijke, te kunnen delen met elkaar. Belangrijke items zijn: relaties, seksualiteit, uitgaan, werken en studeren. De aard van de chronische ziekte speelt hierbij geen enkele rol.

Wetenschap en medisch veld

In 2018 heeft de NLV nauw samengewerkt met zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof onder meer:

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

Internationaal

ELPA (European Liver Patients Association)

De NLV was tot oktober 2018 lid van ELPA, de internationale Europese organisatie voor leverpatiëntenorganisaties. Wegens voortdurende verschillen van inzicht heeft de NLV haar lidmaatschap met ingang van 2019 beëindigd. En twaalftal lever-gerelateerde organisaties uit andere landen heeft tegelijkertijd dezelfde stap genomen. Na dit besluit hebben de gezamenlijke organisaties alle koepelorganisaties en betrokken sponsors van hun vertrek op de hoogte gesteld. De betrokken organisaties zullen in 2019 een nieuwe organisatie oprichten die zich op Europees niveau in zal zetten voor *alle* leverziekten.

EASL (European Association for Study of the Liver)

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

World Hepatitis Alliance

De NLV is lid van de World Hepatitis Alliance. Dit is een wereldwijde organisatie die zich inzet voor bewustwording, preventie, zorg en toegang tot medicatie voor mensen met hepatitis. Zij werkt samen met patiëntenorganisaties die zich inzetten voor de behandeling van hepatitis, vele overheden, de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), medische beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen. Verder kan ook iedere organisatie die zich op welke wijze dan ook inzet voor hepatitis zich aansluiten.

PBC consortium

Het PBC consortium is een samenwerkingsverband van 21 organisaties uit 21 landen.
In 2018 is voor de tweede maal de *PBC awareness day* georganiseerd. Het thema is *'hands up for PBC'*. Deze dag vindt elk jaar op de tweede zondag in september plaats.

2. Accountantsrapport

Inhoudsopgave

	Pagina
Accountantsrapport	9
Opdracht en Algemeen	10
Financiële positie	10
Meerjarenoverzicht	11
Jaarrekening	13
Balans per 31 december 2018	14
Staat van baten en lasten over 2018	16
Kasstroomoverzicht over 2018	17
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	18
Toelichting op de balans per 31 december 2018	20
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2018	23
Overige gegevens	27
Samenstellingsverklaring van de accountant	

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

Beesd, 7 mei 2019

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 2018 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2018		31-12-2017	
	€	%	€	%
Activa				
Materiële vaste activa	1.305	0,9	1.717	1,1
Vorderingen	16.383	10,7	58.524	38,1
Liquide middelen	134.787	88,4	93.396	60,8
	152.475	100,0	153.637	100,0
Passiva				
Eigen vermogen	138.616	90,9	126.746	82,5
Kortlopende schulden	13.859	9,1	26.891	17,5
	152.475	100,0	153.637	100,0

Analyse van de financiële positie

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	16.383	58.524
Liquide middelen	134.787	93.396
	151.170	151.920
Kortlopende schulden	-13.859	-26.891
Liquiditeitssaldo = werkkapitaal	137.311	125.029
Vastgelegd op lange termijn		
Materiële vaste activa	1.305	1.717
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	138.616	126.746
Financiering		
Eigen vermogen	138.616	126.746

Meerjarenoverzicht

	31-12-2018	31-12-2017	31-12-2016	31-12-2015	31-12-2014
	€	€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	1.305	1.717	-	-	168
Vlottende activa					
Vorderingen	16.383	58.524	19.052	43.306	24.279
Liquide middelen	134.787	93.396	197.833	177.209	244.859
Totaal activa	152.475	153.637	216.885	220.515	269.306
Passiva					
Eigen vermogen	138.616	126.746	158.693	151.086	144.781
Kortlopende schulden	13.859	26.891	58.192	69.429	124.525
Totaal passiva	152.475	153.637	216.885	220.515	269.306

	2018	2017	2016	2015	2014
	€	€	€	€	€
Baten	153.358	238.016	332.893	376.947	186.289
Saldo van baten en lasten	11.870	-31.947	13.694	6.306	-2.634
Eigen vermogen	138.616	126.746	158.693	151.086	144.781

2.1 Jaarrekening

Balans per 31 december 2018
(na saldobestemming)

		31-12-2018		31-12-2017	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	1				
Inventarissen			1.305		1.717
Vlottende activa					
Vorderingen					
Debiteuren	2	6.996		8.295	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	3	-		1.043	
Overige vorderingen en overlopende activa	4	9.387		49.186	
			16.383		58.524
Liquide middelen	5		134.787		93.396
			152.475		153.637

		31-12-2018		31-12-2017	
		€	€	€	€
Passiva					
Eigen vermogen	6				
Overige reserve	7		138.616		126.746
Kortlopende schulden					
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	8	7.882		25.084	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	9	2.994		-	
Overige schulden en overlopende passiva	10	2.983		1.807	
			13.859		26.891
			152.475		153.637

Staat van baten en lasten over 2018

		Realisatie 2018 €	Budget 2018 €	Realisatie 2017 €
	11			
Baten				
Overheidsbijdragen en -subsidies	12	45.000	45.000	45.000
Sponsorbijdragen		55.370	60.000	62.207
Contributies en donaties	13	51.396	51.000	53.163
Financiële baten	14	112	500	313
Projecten	15	1.000	500	76.523
Overige baten	16	480	-	810
		153.358	157.000	238.016
Lasten				
Lotgenotencontact	17	5.220	6.000	557
Informatievoorziening	18	18.716	23.500	28.852
Belangenbehartiging	19	3.936	7.500	3.952
Instandhoudingskosten	20	129.734	149.500	142.571
Projecten	21	-16.118	-30.000	94.031
Som der lasten		141.488	156.500	269.963
Saldo van baten en lasten		11.870	500	-31.947
Bestemming saldo van baten en lasten				
Overige reserve		11.870		-31.947

Kasstroomoverzicht over 2018

	2018		2017	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Saldo van baten en lasten		11.870		-31.947
Aanpassingen voor				
Afschrijvingen op immateriële en materiële vaste activa		412		344
Verandering in werkkapitaal				
Debiteuren	1.299		-8.295	
Overige vorderingen	47.478		-31.566	
Overlopende activa	-6.636		389	
Kortlopende schulden (exclusief banken)	-13.032		-31.301	
		29.109		-70.773
Kasstroom uit operationele activiteiten		41.391		-102.376
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investeringen materiële vaste activa		-		-2.061
Mutatie geldmiddelen		41.391		-104.437
Verloop mutatie geldmiddelen				
Stand per begin boekjaar		93.396		197.833
Mutaties in boekjaar		41.391		-104.437
Stand per eind boekjaar		134.787		93.396

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

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

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.

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.

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.

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 2018

Vaste activa

1 Materiële vaste activa

	Inventa-rissen
	€
Stand per 1 januari 2018	
Aanschaffingswaarde	2.061
Cumulatieve afschrijvingen	-344
Boekwaarde per 1 januari 2018	1.717
Mutaties	
Afschrijvingen	-412
Saldo mutaties	-412
Stand per 31 december 2018	
Aanschaffingswaarde	2.061
Cumulatieve afschrijvingen	-756
Boekwaarde per 31 december 2018	1.305
Afschrijvingspercentages	20%

Vlottende activa

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
2 Debiteuren		
Debiteuren	3.388	8.295
Nog te factureren	3.608	-
	6.996	8.295
3 Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Pensioenen	-	1.043

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
4 Overige vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde congreskosten	6.533	-
Waarborgsom	2.335	2.335
Te vorderen rente	60	222
Te ontvangen subsidie Project BIBHEP	-	46.273
Overige overlopende activa	459	356
	9.387	49.186

5 Liquide middelen		
SNS spaarrekening NL89 SNSB 0908 9928 31	93.771	8.585
Moneyou spaarrekening NL02 ABNA 0895 5004 50	33.432	78.345
ING zakelijke rekening NL44 INGB 0000 3610 38	7.584	6.466
	134.787	93.396

Passiva

6 Eigen vermogen

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

	Overige reserve
	€
Stand per 1 januari 2018	126.746
Uit saldobestemming	11.870
Stand per 31 december 2018	138.616

	2018	2017
	€	€
7 Overige reserve		
Stand per 1 januari	126.746	158.693
Uit saldobestemming	11.870	-31.947
Stand per 31 december	138.616	126.746

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
8 Schulden aan leveranciers en handelskredieten		
Crediteuren	7.882	25.084

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
9 Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	2.994	-
10 Overige schulden en overlopende passiva		
Reservering Individueel Keuze Budget	2.800	1.623
Nettolonen	183	184
	2.983	1.807

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen verplichtingen
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 2018 € 7.125 (2017: € 7.034). De resterende verplichting tot einddatum van de overeenkomst bedraagt ultimo 2018 € 14.845 (2017: € 21.970).

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2018

	Realisatie 2018 €	Budget 2018 €	Realisatie 2017 €
11 Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	45.000	45.000	45.000
Sponsorbijdragen	55.370	60.000	62.207
Contributies en donaties	51.396	51.000	53.163
Financiële baten	112	500	313
Projecten	1.000	500	76.523
Overige baten	480	-	810
	153.358	157.000	238.016
12 Overheidsbijdragen en -subsidies			
Subsidie VWS Fonds PGO	45.000	45.000	45.000
13 Contributies en donaties			
Contributies	48.555	51.000	49.311
Donateurs en giften	2.841	-	3.732
Geoormerkte giften	-	-	120
	51.396	51.000	53.163
14 Financiële baten			
Ontvangen interest	112	500	313
15 Projecten			
Expertisecentra / VSOP	1.000	-	250
Mediacampagne Hepatitis	-	500	30.000
BIBHEP	-	-	46.273
	1.000	500	76.523
16 Overige baten			
Opbrengst informatiemateriaal	480	-	50
Overige baten	-	-	760
	480	-	810

Gemiddeld aantal werknemers

2018

	Aantal
Gemiddeld aantal werknemers	2,00

2017

	Aantal
Gemiddeld aantal werknemers	2,00

	Realisatie 2018 €	Budget 2018 €	Realisatie 2017 €
17 Lotgenotencontact			
Werkgroepen	5.220	5.000	275
Vergoedingen vrijwilligers	-	1.000	-
Informatiebijeenkomsten regionaal	-	-	263
Bijeenkomsten Scholing Training	-	-	19
	5.220	6.000	557
18 Informatievoorziening			
NLVisie	16.530	18.000	17.418
Voorlichtingsbijeenkomsten	854	1.000	-
Website	716	2.500	1.793
Medische Adviesraad	460	500	176
Algemene Ledenvergadering en kosten jaarverslag	156	500	213
Brochurematerialaal	-	500	-
Auto-immuun bijeenkomst	-	-	8.496
Werkgroepen	-	-	31
Overige informatievoorziening	-	500	725
	18.716	23.500	28.852
19 Belangenbehartiging			
Externe contacten	3.928	5.500	3.453
Overige kosten belangenbehartiging	8	2.000	499
	3.936	7.500	3.952

	Realisatie 2018 €	Budget 2018 €	Realisatie 2017 €
20 Instandhoudingskosten			
Personeelskosten	103.022	121.500	117.892
Administratiekosten	6.146	4.500	3.295
Huisvestingskosten	8.364	10.000	8.859
Bestuurskosten	3.018	4.000	3.387
Accountantskosten	1.876	2.000	1.634
ICT-kosten	4.306	4.000	3.773
Kantoorbenodigdheden	1.010	1.000	1.228
Portokosten	861	500	789
Afschrijvingen	412	500	344
Assurantiepremie	385	500	380
Bankkosten	355	500	404
Drukwerk	-	500	437
Overige kosten	-21	-	149
	129.734	149.500	142.571
21 Projecten			
BIBHEP	553	-30.000	46.998
Mediacampagne Hepatitis	87	-	31.216
Zorg bij transplantatie	-	-	137
Goud in Handen	-	-	15.275
Arbeidsparticipatietool	-8.270	-	13
PBC Consortium	-8.488	-	392
	-16.118	-30.000	94.031

Analyse verschil uitkomst met budget

	Realisatie 2018 €	Budget 2018 €	Mutatie €
Baten	153.358	157.000	-3.642
	153.358	157.000	-3.642
Lotgenotencontact	5.220	6.000	-780
Informatievoorziening	18.716	23.500	-4.784
Belangenbehartiging	3.936	7.500	-3.564
Instandhoudingskosten	129.734	149.500	-19.766
Projecten	-16.118	-30.000	13.882
Som der lasten	141.488	156.500	-15.012
Saldo van baten en lasten	11.870	500	11.370

Overige gegevens

Samenstellingsverklaring van de accountant

Aan: Het bestuur van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

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.

2.2 Toelichting jaarcijfers NLV 2018

Algemeen

Onze investeringen de afgelopen jaren in de nieuwe opzet van onze website beginnen steeds meer effect te sorteren: het aantal bezoekers groeit exponentieel: eind 2018 al ruim 20.000. Ook leidt dit tot een toename van het aantal nieuwe leden. Als gevolg van de beëindigingen van het lidmaatschap op grond van diverse redenen vertoont het totale ledenbestand per saldo helaas nog slechts een lichte stijging. Wel zijn de contributiebaten in lijn met de begroting stabiel ten opzichte van het voorgaande jaar.

Aanmelden van nieuwe leden gaat nu veelal via de website. Nieuwe leden worden bij aanmelding sterk gestuurd naar het afgeven van een incassomachtiging voor de contributie waardoor het percentage incassoleden intussen is opgelopen tot ruim 85 %. Voorts beschikken we nu over de mailadressen van steeds meer leden; dit betekent dat wij voor de schriftelijke communicatie steeds meer van de digitale mogelijkheden gebruik kunnen maken.

De ontwikkeling van de contributie-opbrengsten in 2018 ondersteunt nog eens dat de verhoging van de ledenbijdrage met € 2,50 per 1 januari 2019 van essentieel belang is voor de continuïteit van de vereniging.

We kunnen 2018 na de tegenvaller van het voorgaande jaar 2018 gelukkig weer afsluiten met een positief exploitatiesaldo. Wij stellen voor dit saldo te verwerken ten gunste van de Overige Reserve oftewel het Eigen Vermogen van de vereniging. Dit neemt als gevolg hiervan toe tot ruim € 138.000,00.

De in het Bestuursverslag opgenomen jaarrekening geldt nog als concept; de accountant zet dit eerst in een definitieve versie om, zodra de Algemene Leden Vergadering akkoord is gegaan met het voorgelegde Bestuursverslag.

2.2.1 Balans

Als eerste onderwerp staat op de balans per 31 december 2018 de post de *Materiele Vaste Activa.* Deze bestaan uit de laptop en de printer die in 2017 zijn aangeschaft ter vervanging van de oude exemplaren. Op beide activa is dit jaar afgeschreven tegen de gebruikelijke 20%. Zie hiervoor ook de post afschrijvingen op de Staat van Baten en Lasten.

De *Vlottende Activa* bestaan uit de volgende items:
Onder de *Debiteuren* staat als belangrijkste onderdeel de vordering op Fonds PGO groot €3.000 uit hoofde van de definitieve vaststelling van de subsidie over 2017. Dit bedrag is in 2019 ontvangen. De post *Nog te factureren* betreft onze vordering op de 11 zusterverenigingen die samen met ons uit de European Liver Patients Association (ELPA) zijn gestapt. Wij hebben de betaling van de factuur voor juridisch advies rond het opstappen voorgeschoten. Meer informatie over dit onderwerp vindt u elders in het Bestuursverslag. Facturatie heeft intussen plaatsgevonden en de bedragen zijn intussen alle ontvangen.

De *Vooruitbetaalde congreskosten* is een eerste factuur van het congrescentrum waar 16 maart 2019 ons grote congres heeft plaatsgevonden.

De *Waarborgsom* is de gebruikelijke zekerstelling richting de verhuurder voor de betaling van de huur van onze kantoorruimte.

De *liquide middelen* vormen het overgrote deel van ons vermogen
Het Eigen Vermogen van de NLV in de vorm van de *Overige Reserve* neemt toe met het resultaat over 2018 (bijna € 12.000,00) tot en bedrag van bijna € 140.000. Dit wordt nader toegelicht bij de Staat van Baten en Lasten. De solvabiliteit (de mate waarin wij aan onze verplichtingen kunnen voldoen) bedraagt eind 2018 een alleszins redelijk percentage van 90.5 %. Uiteraard is dit percentage ook gestegen door de afname van ons balanstotaal. Niettemin is de absolute hoogte van het Eigen Vermogen nog voor verbetering vatbaar; wij streven naar een dekking van minimaal 1 keer de genormaliseerde Instandhoudingskosten.

De belangrijkste posten van de *Schulden aan Leveranciers* betreffen de Pensioenpremie over de maand december 2018 en de factuur voor de 4^{e} uitgave van de NLVisie van 2018. Jaarlijks dienen wij op grond van de CAO een bedrag te reserveren voor het zgn. Individueel Keuze Budget. De toevoeging is gebaseerd op de hoogte van het salaris en de werknemer kan hier gebruik van maken om zich voor te bereiden op een andere werkomgeving.

2.2.2 Baten

De *subsidie* van de Stichting Fonds PGO over 2018 bedraagt € 45.000. Dit is conform het toekenningsbesluit. Echter eind 2018 werden wij geconfronteerd met de definitieve vaststelling van de subsidie over 2017 en wij ontvingen het verrassende bericht dat deze subsidie gekort werd met € 3.000,00. Een korting die wij niet terecht vonden en waartegen wij dan ook beroep hebben ingesteld. Dit beroep is toegewezen. Niettemin waren wij wel verplicht dit bedrag binnen de aangegeven termijn terug te betalen. Na toewijzing van het beroep hebben wij de betaalde korting weer van Fonds PGO in 2019 terugontvangen.

De *Sponsorbaten* over 2018 zijn achtergebleven bij de begroting hetgeen ook een daling betekent ten opzichte van voorgaande jaren. Ondanks de grote inspanningen van onze directeur is blijkt het steeds moeilijker om de gebudgetteerde sponsorbijdragen van met name de farmaceuten toegewezen te krijgen.

Ook de *contributies en donaties* kenden in 2018 in lijn met het budget geen positieve ontwikkeling. Wij hadden de stille hoop dat wij dit jaar al konden gaan profiteren van het behoorlijke aantal nieuwe aanmeldingen; helaas bleek dit ook door de sanering van ons ledenbestand nog een stap te ver. Voor 2019 verwachten wij wel een toename doordat de Introductieleden na het eerste jaar introductielidmaatschap de normale contributie gaan betalen; bovendien is de contributie per 1 januari jl. op grond van een besluit van de ALV met € 2,50 verhoogd.

Bij de donateursbijdragen is sprake van een positieve ontwikkeling doordat een aantal donateurs zich heeft gecommitteerd tot een donatie op fiscaal vriendelijke wijze gedurende een reeks van jaren.

<u>Projectbaten</u>
De projectinkomsten zijn na de gouden jaren van het Programma BIBHEP momenteel niet vermeldenswaardig. Het programma BIBHEP is in 2018 financieel volledig afgewikkeld met de betaling van de slottermijn van € 16.000,00 aan de onderaannemer van het project. Het project Voorlichting Migranten (budget € 45.000 over twee jaar) is nog in 2018 goedgekeurd door ZonMw en gaat na alle voorbereidingen eerst in 2019 van de grond komen.

2.2.3 Lasten

Lotgenotencontact
Het onderwerp Lotgenotencontact maakt altijd onderdeel uit van een informatiebijeenkomst en de kosten hiervan zijn binnen het gebudgetteerde bedrag uitgekomen. De kosten van individueel lotgenotencontact zijn beperkt.

Informatievoorziening
De uitgaven zijn in totaal ruim binnen het budget.
Van de *NLVisie* zijn in 2018 als gebruikelijk weer 4 uitgaven van de persen gerold en de kosten zijn ruim binnen de begroting uitgekomen. Ten opzichte van het voorgaande jaar is zelfs nog sprake van een daling van de kosten, zowel van productiekosten als van de kosten van verspreiding. Momenteel onderzoeken wij in hoeverre deze kosten nog verder omlaag gebracht kunnen worden.
De kosten van de *Algemene leden Vergadering* zijn marginaal doordat hiervoor gebruik gemaakt wordt van vergaderruimte op onze eigen locatie in Hoogland.
Bij de *eigen websites* is na de forse investeringen in voorgaande jaren in 2018 geen sprake geweest van bijzondere kostbare investeringen.
De *Medische Advies Raad* is in 2018 slechts 1 keer bijeen geweest; het zijn met name de reiskosten van de leden die uit allerlei windstreken naar Hoogland komen, die hier geboekt zijn.

Belangenbehartiging
De uitgaven aan Belangenbehartiging zijn binnen de begroting gebleven. Wij hebben de factuur voor juridisch advies aan de uittredende landenverenigingen van de ELPA voorgeschoten. De bijdragen van de individuele organisaties zijn in 2019 gefactureerd en ontvangen. In het algemeen geven de hier vermelde bedragen slechts een beperkt beeld van onze activiteiten op dit speerpunt, daar veel kosten met name door internationale organisaties snel vergoed worden en dan gesaldeerd op deze rekening worden verwerkt, dan wel rechtstreeks betaald. Kosten en vergoedingen lopen hier dan direct tegen elkaar weg.

Instandhoudingskosten
De *Instandhoudingskosten* zijn ruim lager dan gebudgetteerd en ook ten opzichte van de werkelijke kosten in 2017 fors afgenomen. Een belangrijke oorzaak ligt bij de *Personeelskosten*; deze zijn beduidend lager dan begroot doordat wij de eerste maanden van het jaar 2018 bezig zijn geweest met de werving voor onze vacatures op Communicatie en Administratie en in deze maanden de hulp hadden van een vrijwilliger. De nieuwe vaste medewerkers zijn pas in april/mei 2018 in dienst gekomen. Voor 2019 ligt deze situatie uiteraard anders en wij verwachten dan ook dat deze kosten zich op het gebudgetteerde niveau zullen gaan bewegen. Hiermee zullen ook de Instandhoudingskosten weer stijgen naar het niveau van voor 2018.

De huurlasten zijn door ons gunstige huurcontract binnen de begroting gebleven. Dit geldt eveneens voor de Servicekosten; de verhuurder heeft het niet nodig geacht om op basis van nacalculatie ons voorschottarief aan te passen. Wel is de huur marginaal verhoogd door indexatie, zoals dit elk jaar gebeurt. Dit heeft tot gevolg dat de totale *Huisvestingskosten*

ruim binnen budget zijn gebleven, en dit is al met al een welkome structurele daling t.o.v. voorgaande jaren, nog los van de belangrijke kwalitatieve voordelen die onze huidige locatie biedt.

De *Bestuurskosten* zijn ruim binnen budget gebleven. Oorzaak hiervoor is dat het bestuur heeft besloten om de vergaderfrequentie te verlagen en waar mogelijk de optie tot telefonisch vergaderen in te zetten. Met name de reiskosten vertonen hierdoor een daling.

De *ICT-kosten* zijn marginaal hoger dan gebudgetteerd doordat naast de gebruikelijke abonnementskosten van ons administratiepakket, het internetabonnement en de telefoonkosten vaker incidenteel de hulp is ingeroepen van onze service provider.

Ook de *Administratiekosten* namen toe doordat de kosten voor de administratieve ondersteuning hoger zijn uitgevallen dan begroot. Doelstelling voor 2018 was dat de gehele financiële administratie naadloos in het pakket zou zijn opgenomen, m.a.w. dat we op dit punt volledig digitaal werken. In deze opzet zijn we nu geslaagd. Dat heeft in 2018 behoorlijke extra inspanningen gevergd en dus ook extra kosten met zich mee gebracht. Nu we dit goed op de rol hebben zullen naar verwachting de administratiekosten in 2019 dan ook gaan dalen.

2.2.4 Resultaat

Al met al resulteert over 2018 een tevredenstellend batig exploitatiesaldo van een kleine € 12.000. Belangrijkste oorzaak is het achterblijven van de Instandhoudingskosten en daarbinnen de Personeelskosten. Wij stellen voor dit exploitatiesaldo toe te voegen aan het Eigen Vermogen (Overige Reserve) dat hierdoor toeneemt tot ruim € 138.000.

3. Begroting 2019 en toelichting

3.1 Begroting 2019

Lasten (uitgaven)			Baten (inkomsten)	
Bruto loon/salaris	-87000		Fonds PGO/VWS	45000
Mutatie Reservering Individueel Keuze Budget	-1000		Overige inkomsten	25000
Loonheffing / Sociale lasten	-15000		Contributies / Leden	53000
Pensioenlasten werkgever	-16000		Giften ZONDER Bestemming	
Verzekeringen Medewerkers	-1500		Donateurs	1000
Kosten Personeelsadministratie	-1000		Baten Expert Centra / VSOP	1000
Reiskostenvergoeding	-5000		Baten PBC Consortium	1500
Scholing en onderwijs	-500		Baten Voorlichting migranten	33000
Kantinekosten	-500		Sponsorgelden	65000
Overige personeelskosten	-500		Ontvangen bankrente	500
Afschrijving inventaris	-500			
Huur pand	-7500			
Servicekosten	-2500			
Administratiekosten	-4500			
Accountantskosten	-2000			
Kantoorbenodigdheden	-1000			
Declaraties bestuur	-1500			
Reiskosten bestuur	-2000			
ICT-kosten	-4000			
Assurantiepremies	-500			
Porti	-500			
Drukwerk	-500			
Bankkosten	-500			
Lotgenotencontacten	-5000			
NLVisie: Ontwerp & Drukken	-14000			
NLVisie: Kosten Verspreiding	-4000			
Websites NLV	-1500			
Algemene Leden Vergadering	-500			
Voorlichtingsbijeenkomsten	-20000			
Overige informatievoorziening	-500			
Lidmaatschappen / Externe Contacten NL + EU	-2000			
Medische Adviesraad	-500			
Betalingsverschillen				
Overige kosten belangenbehartiging	-500			
Kosten Voorlichting Migranten	-21000			
TOTAAL	**-225000**		**TOTAAL**	**225000**

3.2 Toelichting op enkele punten uit de begroting

Baten (inkomsten)

1. Subsidie VWS/Fonds PGO
Sinds 2017 heeft het ministerie de bijdragen aan individuele PGO-organisaties verhoogd van € 35.000 naar € 45.000. Hiertoe moet een plan met een begroting bij Fonds PGO worden ingediend. Het Fonds PGO lijkt momenteel nogal strak in de leer en dat leidt tot veel vragen om nadere toelichting. Het hiermee gemoeide tijdsbeslag is onevenredig hoog. Het door de NLV ingediende plan met begroting is inmiddels wel goedgekeurd.

2. Contributies en donaties
De toename ten opzichte van het voorgaande jaar is het gevolg van de in 2018 door de ALV goedgekeurde contributieverhoging per 1 januari 2019. Ook van de ontwikkeling van het aantal gewone leden als conversie van de Introductieleden verwachten wij een positieve bijdrage hieraan. Het debiteurenbeheer is inmiddels volledig onder controle. De sanering van het ledenbestand is in 2018 afgerond. Middels specifieke acties proberen we het aantal leden en donateurs nog verder omhoog te krijgen; in 2018 is wederom gebleken dat het aantal nieuwe aanmeldingen een verdere groei vertoont. Ook het aantal donateurs is toegenomen; zo hebben wij met enkele donateurs afspraken vastgelegd om gedurende een reeks van jaren een vast bedrag aan de NLV te doneren. Dit is zowel voor de donateur fiscaal gunstig, als voor ons als ANBI een positieve ontwikkeling. De contributies en donaties vormen een essentiële bodem onder de financiering van onze activiteiten.

3. Overige Baten
In 2019 verwachten wij enkele nieuwe nog niet gedefinieerde projecten met ZonMw te starten; ook worden hier gebudgetteerd de baten uit research en vacatiegelden.

4. Rentebaten
Deze zijn eigenlijk niet meer relevant, maar staan nog in het grootboek opgenomen, dat leidend is voor de budgettering.

5. Bijdragen uit projecten
Hier is de verwachting dat het project Hepatitis & Migranten voor een aanzienlijke bate gaat zorgen. De projectaanvraag is recent als één van de weinige kwalitatief goede aanvragen goedgekeurd door ZonMw. Ook leveren de projecten Expertisecentra en PBC-consortium ons nog inkomsten op.

6. Sponsorgelden
Het budget voor sponsorgelden is met een nog hoger bedrag dan in 2018 bij een lagere realisatie als zeer ambitieus te bestempelen.

Lasten (uitgaven)

1. Personele kosten

Bij het ontbreken van een zo groot en intensief project zoals BIBHEP zijn tijdelijke extra werkuren volgens afspraak komen te vervallen. Dit levert een daling op van de personeelskosten. In 2019 is aanvullend apart gebudgetteerd voor de kosten van de salarisadministratie, de kantinekosten en de toevoeging van Reservering voor het Individueel Keuze Budget.

2. Huisvestingskosten

Het secretariaat van de NLV is in 2016 verhuisd. Sindsdien kunnen we de positieve effecten hiervan elk jaar incasseren. In 2018 is sprake geweest van een zeer beperkte huurverhoging en ook voor 2019 verwachten wij slechts een minimale verhoging die is gekoppeld aan de ontwikkeling van de inflatie. Reden waarom wij het budget voor 2019 gelijk gehouden hebben aan het voorgaande jaar.

3. ICT -kosten

De werkelijk uitgaven aan de techniek zijn nu op hetzelfde niveau gebudgetteerd als het budget 2018. In 2018 was sprake van enkele incidentele posten waardoor deze kosten licht hoger uitvielen dan het budget. Voor 2019 gaan we uit van een normale, stabiele situatie. Hieronder vallen de kosten van telefoon, internet, mail, technische ondersteuning en de fee voor het gebruik van het pakket e-Captain. Wij zien overigens wel dat door het grote en groeiende gebruik van onder andere onze website deze laatste kosten toenemen.

4. Administratiekosten

In 2016 is een bescheiden start gemaakt met het werken met het programma e-Captain. In 2018 zijn we volgens een nieuwe opzet gaan werken, namelijk de inhuur van een externe medewerker die alle financiële mutaties direct in e-Captain verwerkt en met de accountant zijn afspraken gemaakt over incidentele ondersteuning. Zo worden alle facturen/bonnen nu direct in captain vastgelegd. In 2018 bleek nog een aantal onvolkomenheden weggewerkt te moeten worden; dit is inmiddels afgerond, zodat deze kosten dit jaar in lijn met het budget zullen zijn. Doelstelling is zijn om sneller en completer inzicht te hebben in het financiële reilen en zeilen van de vereniging door volledige digitale verwerking. Het voeren van de ledenadministratie en het beheer van de website houden we volledig in eigen beheer. Ook zijn de kosten voor het opmaken van de jaarrekening is aangesloten met die van het voorgaande budget. .

5. Bestuurskosten

Ook in 2018 is het weer gelukt om deze kosten beperkt te houden. In 2019 is eveneens een kleiner aantal vergaderingen gepland, naast enkele sessies om te komen tot een nieuw beleidsplan. We gaan er van uit dat deze kosten wederom binnen hetzelfde budget als het voorgaande jaar zullen blijven.

6. Ontwerp/drukkosten NLVisie

De kosten voor 2019 hebben we veiligheidshalve voor dit jaar op hetzelfde niveau begroot als het budget in 2018. Uitgangspunt is dat de NLVisie als gebruikelijk 4 keer gaat verschijnen.

7. Websites NLV
In 2018 is de invulling van de website verder verbeterd tegen bescheiden kosten; voor 2019 gaan wij uit van hetzelfde budget als het voorgaande jaar om voldoende ruimte te houden voor eventuele bijzondere aanpassingen.

8 . Lotgenotencontacten/Voorlichtingsbijeenkomsten
Beide posten zullen ingezet worden voor het grote congres van 16 maart 2019.

9. Kosten belangenbehartiging
De reële kosten zijn begroot. In 2019 zal er geen groot congres van EURORDIS plaatsvinden; hierdoor valt een aanzienlijk bedrag aan kosten vrij.

3.3 Activiteitenplan 2019

Dit activiteitenplan is de basis voor de samenstelling van de begroting 2019

	ONDERDEEL	BIJZONDERHEDEN
1	NLV levercongres 2019 'overleveroverlevenoverlever'	De NLV organiseert op 19 maart 2019 een ledencongres met een grote diversiteit aan onderwerpen om de leverpatiënten goed te informeren over (de nieuwste) ontwikkelingen t.a.v. hun aandoeningen
2	Eet mee voor de NLV	Een crowd fundings-actie; je nodigt mensen uit voor een etentje etc. en vraagt i.p.v. bloemen een bijdrage voor de NLV. De campagne is gericht op het inzamelen van extra inkomsten voor de NLV. Hiertoe wordt een toolkit gemaakt met een downloadbare zelf-te bewerken uitnodiging en begeleidende brief over het doel en de procedure
3	Migrantenproject voorlichting chronische hepatitis B en C: een pilot in Utrecht in samenwerking met Pharos, kennisinstituut voor gezondheidsverschillen bij migranten en laaggeletterden en overige stakeholders.	De NLV ziet het als haar maatschappelijke verantwoordelijkheid zich in te zetten voor de opsporing en screening van mensen die nog niet weten dat zij een hepatitis B en/of C besmetting hebben. Project i.s.m. Pharos, SOA Aids Nederlands, UMC Utrecht, GGD Utrecht. Tevens is een ZonMw subsidie van € 45.000, voor 2 jaar verkregen om dit project te realiseren.
4	Huisartsenbrochure PBC	Ontwikkeling is in 2018 gestart en komt gereed in 2019. Getracht zal worden deze brochure door de Nederlandse Vereniging van Hepatologie goed te laten keuren. De brochure wordt in samenwerking met hepatologen ontwikkeld. Volledig gesponsord door farmaceutische industrie
5	Huisartsenbrochure Hepatische Encefalopathie	Ontwikkeling is in 2018 gestart en komt gereed in 2019. Getracht zal worden ook deze brochure door de Nederlandse Vereniging van Hepatologie te laten goedkeuren. De brochure wordt in samenwerking met hepatologen ontwikkeld. Volledig gesponsord door farmaceutische industrie

6	Nederlandse vertaling PBC *patient guidelines* (Engelstalige bewerking van de EASL guidelines)	Na goedkeuring van de *PBC patients guidelines* door de EASL zal in 2019 de Nederlandse vertaling beschikbaar komen. Gevraagd zal worden om goedkeuring door de Nederlandse Vereniging van Hepatologie. Volledig gesponsord door farmaceutische industrie
7	Website: pagina voor ouders van kinderen met een leverziekte	Voor de inhoud is samenwerking en overleg met de organisatie Children and liver diseases in de United Kingdom. Realisatie is mede afhankelijk van financiering
8	Website: pagina over leverkanker	Aanzet tot uitbreiding van de content wordt in 2019 gestart en is in samenwerking met de Dutch Hepatocellular Cancer Group.
9	Website: pagina over leververvetting, NAFLD en NASH	Uitbreiding van de content naar laatste ontwikkelingen.
10	NLVisie en nieuwsbrief	De NLVisie is het visitekaartje van de NLV. Voor bedrijven is het mogelijk een advertentie te plaatsen conform de regels van het College Geneesmiddelen Reclame (CGR). De NLVisie verschijnt 4x per jaar wordt zowel digitaal als per post verspreid met een oplage van 2500 onder de leden, belangstellenden en ziekenhuizen.
11	Deelname congressen en bijeenkomsten	De directeur van de NLV neemt deel aan bijeenkomsten van: EASL, EURORDIS, NASH-gerelateerde bijeenkomsten en bijeenkomsten m.b.t. oprichting nieuwe int. koepel met inzet voor alle leverziekten. 13 organisaties, incl. NLV zijn geen lid meer van de ELPA (European Liver Patients Association) uit onvrede over het beleid en uitvoering hiervan.