

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Bestuursverslag 2019 en begroting 2020

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

Vestigingsadres:

Van Boetzelaerlaan 24 J | 3828 NS Hoogland

Bestuursverslag

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

Hoogland, 12 mei 2020

Voorzitter:
G.J. Gootjes-Hoekstra

Secretaris:
A.C.C.A.M. van Oirsouw-
Mürmann

Penningmeester:
H.E. Bernaert

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
1. Bestuursverslag Tekstueel	6
1.1 <i>Financieel</i>	7
1.2 <i>Het bestuur en de medewerkers</i>	8
1.3 <i>Medisch adviesraad</i>	9
1.4 <i>Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief</i>	9
1.5 <i>Hoogtepunten in 2019</i>	11
1.6 <i>Wetenschap en medisch veld</i>	13
1.7 <i>Samenwerking met andere organisaties</i>	13
1.7.1 <i>Nationaal</i>	13
1.7.2 <i>Internationaal</i>	14
2. Bestuursverslag Financieel	16
2.1 <i>Jaarrekening 2019 / Accountantsrapport</i>	16
2.2 <i>Jaarrekening</i>	18
2.3 <i>Grondslagen van waardering en resultaatbepaling</i>	23
2.4 <i>Toelichting op de balans per 31 december 2019</i>	25
2.5 <i>Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019</i>	28
2.6 <i>Samenstellingsverklaring van de accountant</i>	31
2.7 <i>Toelichting van de penningmeester op de jaarrekening</i>	32
3. Begroting 2020	37
3.1 <i>Begroting 2020</i>	37
3.2 <i>Toelichting van de penningmeester op de begroting</i>	38
3.3 <i>Activiteitenplan 2020</i>	41

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

2019

het jaar van saamenhorigheid

2019 was het jaar waar wederom duidelijk werd dat de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) een rol speelt in de levens van onze leden. Dat bleek zeker tijdens ons geweldige Levercongres in maart 2019.

Vele artsen, andere zorgverleners en vrijwilligers verleenden hun medewerking om het tot een succes te maken. Dat iedereen zo graag en onbezoldigd meewerkt zegt zeker iets over de NLV.

Het bestuur is trots te vernemen dat de achterban zich gehoord voelt en waardering heeft voor het werk van de NLV. Het is immers de mens met een leverziekte en zijn/haar omgeving waarvoor de NLV zich inzet.

Belangenbehartiging is één van de hoofdtaken van de NLV. Ook in 2019 was duidelijk zichtbaar dat de NLV een duidelijke positie heeft in het (inter-) nationale leverveld. Ook in 2019 was de NLV weer een veelgevraagde gesprekspartner voor beroepsgroepen, wetenschappers en andere betrokken partijen. 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 werkt de NLV nauw samen met andere patiëntenorganisaties.

Het is de saamhorigheid van de leden van de NLV, de inzet van de medewerkers én de erkenning in het leverveld en daarbuiten dat maakt dat we met trots terug kijken op 2019 en vol vertrouwen vooruit kijken naar 2020.

Grieta Gootjes
voorzitter

1 Bestuursverslag Tekstueel

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

- hun belangen te behartigen;
- hen te informeren over de specifieke leverziekten en zorg/behandeling;
- lotgenotencontact te organiseren;
- eigen regie en zelfmanagement te faciliteren.

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

- een betere kwaliteit van zorg door de inbreng van 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 NLV:

- informatievoorziening vertaalt zich onder andere in actuele inhoud van de website, NLVisie, nieuwsbrief en bijeenkomsten. Dit laatste biedt altijd eveneens een platform voor lotgenotencontact;
- lotgenotencontact op individuele basis wordt tot stand gebracht via onze contactpersonen die zich voor specifieke ziektebeelden inzetten. Tijdens ledenbijeenkomsten wordt er extra tijd ingeruimd om elkaar te ontmoeten en van gedachten te wisselen;
- belangenbehartiging is een belangrijk speerpunt voor de NLV. De NLV vertegenwoordigt de belangen van de leverpatiënt niet alleen bij onder meer de overheid, zorgverleners en andere betrokken partijen, maar ook door deelname aan programma's en projecten. Ook heeft zij een initiërende en leidende rol bij een aantal specifieke projecten.

Het bestuur van de NLV heeft op 4 juni 2019 aan de Algemene Leden Vergadering verantwoording afgelegd over het kalenderjaar 2018. De kascontrolecommissie gaf een positieve verklaring. De ALV stemde in met het bestuursverslag 2018.

1.1 Financieel

Voor de volledige Jaarrekening 2019 verwijzen wij u naar pagina 16 van dit verslag. Voor wat betreft de financiën worden in deze paragraaf slechts enkele highlights vermeld. De Jaarrekening 2019 opgesteld door onze accountant, dat integraal deel uitmaakt van dit Bestuursverslag, is leidend.

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

Het Ministerie VWS/ Fonds PGO verstrekke ons in 2019 weer de gebruikelijke subsidie. 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 2019 een aantal leden om diverse redenen het lidmaatschap op, waartegenover een aanzienlijk aantal nieuwe leden zich heeft aangemeld als Introductielid. Per saldo is een kleine groei in het ledenaantal waarneembaar. Per 1 januari 2019 op basis van een besluit van de ALV in 2018 een bescheiden contributieverhoging van € 2,50 doorgevoerd. De verhoging heeft niet geleid tot opzeggingen. De bijdrage van het introductielidmaatschap leidt eerst in het jaar na aanmelding tot een toename van het bedrag van contributiebatens. Ook de donaties laten een stijging zien.

De exploitatie wordt mede geschraagd door sponsorbijdragen/advertenties in de NLVisie van een aantal farmaceutische bedrijven. Tevens zijn er inkomsten uit bijdragen aan bijeenkomsten georganiseerd door farmaceutische bedrijven waar onze directeur een presentatie heeft gegeven of anderszins heeft bijgedragen. Zowel de sponsoring als de bijdragen uit geleverde diensten zijn volledig in overeenstemming met de regels en inhoud van de *Gedragsregels openbaarmaking van de financiële relaties van de Stichting Code Geneesmiddelen Reclame (CGR)*. Alle farmaceutische bedrijven rapporteren verplicht over hun bijdrage aan de NLV in het Transparantieregister Zorg, dat is opgericht met als doel de financiële relaties van zorgaanbieders met farmaceutische bedrijven inzichtelijk te maken: <https://www.transparantieregister.nl/>

In 2019 heeft de NLV voor twee jaar een projectsubsidie ontvangen van ZonMw voor het voorlichtingsproject Hepatitis B en C bij Migranten.

De Sponsorbatens zijn in het jaar 2019 tegen de verwachting in behoorlijk teruggezaakt, waardoor de exploitatie dit jaar met een teleurstellend negatief saldo sluit. Wij stellen voor dit ten laste van de Overige Reserve te brengen: het Eigen Vermogen daalt hierdoor tot ruim €114.000, een niveau dat ons zorgen baart.

Het Totaal Vermogen wordt weer enigszins opgehoogd doordat voor een bedrag van ruim €37.000 een Bestemmingsfonds is gevormd voor het Voorlichtingsproject Migranten daar dit naar 2020 doorloopt. De ontwikkeling van de sponsorbatens en de batens uit projecten leidt tot een verslechterde kosten/batens verhouding. De recente ontwikkelingen rond het COVID-19 virus vormen momenteel een extra risico. Het bestuur gaat dan ook onderzoeken op welke wijze wij ons beter op de toekomst kunnen voorbereiden.

Wij ontvingen in 2019 ondersteuning van de volgende farmaceuten:

Astellas Pharma B.V.

- Advertentie A4 formaat in het kwartaalblad NLVisie (4x verschenen in 2019);

Gilead Sciences Inc.

- The agreement relates to the (financial) support of their website pages concerning liver disease NASH, to be able to help patients with their liver disease to understand what they have. The project involves innovative activities and the (financial) support's aim is to bring the direct or indirect improvement in patients care or the promotion of medical science;
- Advertentie A4 formaat in het kwartaalblad NLVisie (4x verschenen in 2018).

Intercept Pharma Benelux

- Grant for expanding her website with PBC-related products as web-based brochure for children;

Norgine BV

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

1.2 Het bestuur en de medewerkers

Het bestuur kende in 2019 de volgende samenstellingen:

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

Het bestuur en de overige vrijwilligers van de NLV leveren onbezoldigd hun bijdrage.

Bezoldiging van de werknemers van het Landelijk Bureau gebeurt conform de CAO Sociaal Werk. De totale capaciteit van het landelijk bureau is gemiddeld 1,8 Fte

Het Landelijk Bureau:

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

1.3 Medisch adviesraad

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

Medisch Adviesraad 2019:

Dr. B. Baak	OLVG	: MDL- arts
Prof. dr. U. Beuers	Amsterdam UMC	: MDL- arts(*)
Dr. Ph. Friederich	Meander Medisch Centrum	: MDL-arts
Dr. P. Honkoop	A. Schweitzerziekenhuis	: MDL-arts
Dr. R.H.J. de Kleine	UMC Groningen	: HPB-chirurg en transplantatie
Dr. G. Koek	Maastricht UMC+	: MDL-arts
Dr. H. van Soest	Haaglanden Ziekenhuis	: MDL-arts
Dr. D. Sprengers	Erasmus MC	: MDL-arts
Dr. J. Verheij	Amsterdam UMC	: Patholoog
Prof. dr. H.J. Verkade	UMC Groningen	: MDL-arts Kinderen
Mw. C.J.R. Verstraete	UMC Utrecht	: Verpleegkundig Specialist

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

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

Prof. dr. U. Beuers heeft in de najaarsvergadering afscheid genomen als lid van de MAR, omdat hij het maximaal aantal termijnen heeft volgemaakt. De NLV zegt hem zeer hartelijk dank voor zijn toewijding en inzet voor de NLV.

1.4 Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief

Website: www.leverpatientenvereniging.nl

De NLV beschikt over een uitgebreide website met informatie over alle leverziekten, het leven met een leverziekte en allerlei praktische informatie. In 2019 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, patiëntenervaringen en blogs van leden.

NLVisie

Het verenigingsblad NLVisie verscheen viermaal in een oplage van 2500 exemplaren.

De NLVisie wordt toegestuurd aan leden en relaties. Voor alle ziektebeelden komen nieuws, activiteiten en ervaringsverhalen aan bod. De NLVisie verschijnt aan het einde van ieder kwartaal. De NLVisie wordt in gedrukte en in digitale vorm verspreid onder leden/donateurs en ziekenhuizen.

Nieuwsbrief

Tussen elke verschijning van de NLVisie wordt een digitale nieuwsbrief verspreid. In 2019 werd viermaal een nieuwsbrief naar circa 1700 e-mailadressen verstuurd, met actuele onderwerpen en verenigingsnieuws. Alle leden en relaties ontvangen, zo zij wensen, dit digitale nieuws. Ook belangstellenden kunnen zich abonneren op de nieuwsbrief.

Vanzelfsprekend wordt de inhoud zorgvuldig vastgesteld; inhoudelijk 'levernieuws', achtergrondinformatie en ervaringsverhalen worden exclusief in de NLVisie gepubliceerd.

1.5 Hoogtepunten in 2019

NLV Levercongres voor leden (16 maart 2019)

Naast dat de NLV betrokken was bij diverse activiteiten die door andere organisaties waren geïnitieerd, was het eigen Levercongres voor leden op 16 maart een hoogtepunt in 2019. Meer dan 350 deelnemers bezochten dit congres in het congrescentrum NBC te Nieuwegein. In de ochtend waren er presentaties over diverse onderwerpen die van toepassing waren op alle leverziekten. De middag werd gekenmerkt door diverse deelsessies. Dat er belangstelling was bleek wel uit het feit dat de zalen meer dan vol zaten. Ook de artsen, die geheel vrijwillig hun bijdragen hebben geleverd gaven aan het een zeer bijzondere bijeenkomst te hebben gevonden. Deze dag stond uiteraard in het teken van (nieuwe) informatie, maar zeker ook in het kader van lotgenotencontact. Mensen die elkaar op eerdere bijeenkomsten hadden ontmoet, maar ook mensen voor wie het de eerste keer was, vonden aansluiting bij hun medepatiënten. De warme sfeer die bij de NLV heerst draagt hier zeker aan bij.

Erasmus Leverdag voor patiënten (29 november 2019)

Het Erasmus MC organiseert elke vier jaar een patiëntendag in het kader van hun jaarlijkse Erasmus Liverdays, een internationaal congres voor professionals die werkzaam zijn in het leverveld. Voor de patiëntendag op 29 november heeft de organisatie, evenals de voorgaande keer, samenwerking gezocht met de NLV. Het programma is in gezamenlijkheid opgesteld en de sprekers uitgezocht. Prof. dr. Herold Metselaar, MDL-arts en hoofd sectie Leverziekten & Levertransplantatie aan het Erasmus MC opende deze inspirerende, maar ook emotionele dag. Directeur José Willemse sloot de dag af en sprak haar waardering uit naar alle aanwezigen, de betrokken patiënten bij het programma en de betrokken artsen die altijd weer klaarstaan voor hun patiënten en hun nimmer aflatende inzet om de zorg voor leverpatiënten te verbeteren.

Op deze dag heeft de NLV zich geprofileerd en nieuwe leden geworven.

Projectsubsidie door ZonMw toegekend aan het Migrantenproject hepatitis B en C

In januari 2019 is officieel een projectsubsidie toegekend voor de aanvraag die de NLV heeft ingediend. Het betreft het ontwikkelen van een toolkit met informatiemateriaal die door een (migranten-)organisatie kan worden gebruikt om voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren, al dan niet in samenwerking met de NLV. In 2019 is een inventarisatie gemaakt, het raamwerk opgezet en een focusbijeenkomst gehouden met vrouwelijke migranten. Het onderwerp is bijzonder enthousiast ontvangen en omarmd. Kenmerk van het voorlichtingsprogramma is dat bijeenkomsten worden georganiseerd daar waar mensen met een migrantenachtergrond vertrouwd zijn te komen. Hierbij wordt ten behoeve van de voorlichting aan vrouwen gebruik gemaakt van hun eigen netwerken. Voor voorlichting aan mannen zal een ander traject worden ingezet. De NLV werkt in dit project nauw samen met de Stichting Pharos, kennisinstituut voor gezondheidsverschillen bij migranten en laaggeletterden en SGAN, Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland. Al het ontwikkelde voorlichtingsmateriaal wordt getoetst door Pharos.

De toetsing van het voorlichtingsmateriaal en de te houden pilots vinden in 2020 plaats.

Nieuwe producten

De NLV werkt voortdurend aan haar website en ontwikkelt nieuwe producten. Zo is een begin gemaakt met de vertaling uit het Engels van de PBC-richtlijnen voor patiënten en een folder voor kinderen over PBC. Het is niet gelukt om deze producten in 2019 op te leveren. Wij zullen deze voltooien in 2020.

Tijdens de Erasmus Leverdag is een drietal films in première gegaan. Twee daarvan zijn eigendom geworden van de NLV en de derde is omarmd door de NLV. Alle films staan op de website van de NLV en worden waar mogelijk ingezet op bijeenkomsten.

Twee films gaan over het leven met hepatische encefalopathie (HE): op indringende wijze wordt duidelijk wat HE betekent voor het dagelijks leven. De films zijn geproduceerd door SJB- media. De derde film gaat over transplantatie 'met een levende donor'. Het Erasmus MC biedt de mogelijkheid om bij volwassenen een stuk van de lever van een levende donor te transplanteren. Kinderen worden in Nederland ook in het UMCG getransplanteerd en bij kinderen is dit een transplantatievorm die veel wordt toegepast.

1.6 Wetenschap en medisch veld

In 2019 heeft de NLV nauw samengewerkt met zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof onder meer:

- beoordeling van wetenschappelijke onderzoeksvorstellen voor indiening bij ZonMw, MLDS, KWF 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.

1.7 Samenwerking met andere organisaties

1.7.1 Nationaal

DHCG (Dutch Hepatocellular & Cholangiocarcinoma Group)

De DHCG is in 2014 opgericht en is een gemeenschappelijk initiatief van Nederlandse medisch specialisten om de krachten in de strijd tegen lever- en galwegkanker te bundelen. Binnen de DHCG zijn de Nederlandse verwijscentra van HCC vertegenwoordigd en wordt samengewerkt door hepatologen, chirurgen, oncologen, radiologen, pathologen, radiotherapeuten, nucleair geneeskundigen, onderzoekers en de NLV. In 2019 is het initiatief genomen om in samenwerking met de NLV een voorlichtingsprogramma voor patiënten, dat in ziekenhuizen kan worden ingezet, te ontwikkelen. Het betreft een voorlichtingsbijeenkomst in handen van het betreffende ziekenhuis, in samenwerking met de NLV.

“Vierhoeksoverleg” MLDS – NVMDL – NVH- NLV

Op initiatief van de Maag Lever Darm Stichting is een overleggroep georganiseerd, bestaande uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen(NVMDL), de Nederlandse Vereniging van Hepatologen(NVH) en de NLV, met het doel om gezamenlijk de aandacht voor de lever te versterken.

Stuurgroep Nationaal Plan Hepatitis RIVM

Op basis 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 de landelijke Stuurgroep Hepatitis opgericht. José Willemse heeft zitting in deze stuurgroep en is betrokken bij één van de onderdelen van het plan:

- *workpackage 1*: voorlichting publiek.

Het NLV-voorlichtingsproject aan migranten is hiervan een uitwerking .

Contact met Nederlandse patiëntenorganisaties

Alhoewel er geen concrete projecten met andere patiëntenorganisaties actief zijn, werkt de NLV (structureel) samen met andere patiëntenorganisaties. In ieder geval wordt relevante informatie uitgewisseld, al dan niet op initiatief van PGOsupport. PGOsupport is het kennis- en adviescentrum voor organisaties die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Met een aantal patiëntenorganisaties onderhouden we regelmatig collegiaal contact.

1.7.2 Internationaal

Liver Patients International

Liver Patients International is een internationale koepel voor patiëntenorganisaties. Het jaar 2019 is gebruikt voor de voorbereiding van de oprichting. De NLV is één van de tien oprichters. Liver Patients International is opgericht vanwege onvrede over het functioneren van de ELPA en heeft de focus op alle leverziekten, transplantatie, cirrose en hepatische encefalopathie. José Willemse is op persoonlijke titel bestuurslid. Doel van de Liver Patients International is de krachten te bundelen en kennis te vermeerderen en te verspreiden over leverziekten, evenals (politieke) belangenbehartiging.

European Reference Network (ERN)

Sedert 2016 is directeur José Willemse actief betrokken bij de ERN RARE LIVER in de functie van ePAG (European Patient Advocacy Group). De ERN RARELIVER is een Europees netwerk met experts van Internationale *centres of excellence* op het gebied van zeldzame leverziekten. Doel van de ERN is dat alle inwoners van Europa toegang hebben tot juiste, snelle diagnostiek en zo mogelijk de juiste behandeling. José Willemse is sinds juli 2019 ook lid van het *management board ERN RARE LIVER* (bestuur).

Meer informatie is te vinden op: <https://rare-liver.eu/> en <https://www.eurordis.org/content/about-european-reference-networks>

In 2019 vond een bijeenkomst van de European Association for the Study of the Liver (EASL) plaats waar de resultaten werden gepresenteerd en nieuwe plannen besproken. Ook heeft een bijeenkomst van de ERN plaatsgevonden in Hamburg waar de organisatie haar domicilie heeft. Overige vergaderingen vinden via het web plaats.

EASL (European Association for the Study of the Liver)

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

José Willemse is gevraagd zitting te nemen in de werkgroep *Alcohol and Food*. Inzet is dat de EASL aandacht vraagt bij de EU voor het probleem van alcohol en ongezonde voeding. Met name jongeren hebben een hoge alcoholconsumptie en overzien de risico's niet. Hiertoe is een policy statement ontwikkeld. (<https://easl.eu/wp-content/uploads/2019/04/EASL-Policy-statement-on-Food-obesity-and-Non-Alcoholic-Fatty-Liver-Disease.pdf>)

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. De World Hepatitis Alliance werkt samen met patiëntenorganisaties die zich inzetten voor de behandeling van hepatitis, met vele overheden, medische beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen en met de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).

ESPGHAN (The European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition)

In 2019 is directeur José Willemse, namens de NLV als lid toegetreden. De ESPGHAN is een internationale organisatie die tot doel heeft het promoten van de gezondheid van kinderen met speciale aandacht voor kinderen, met onder meer leverziekten. Het lidmaatschap is verkregen op voordracht van Nederlandse kinder MDL-artsen.

PBC consortium

Het PBC consortium is een samenwerkingsverband van 21 organisaties uit 21 landen. In 2019 is voor de derde 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. In december vond in Edingburgh (UK) een bijeenkomst plaats waar 13 organisaties aan deelnamen. Er is veel expertise uitgewisseld en werd de voortgang in 2020 besproken.

EURORDIS (Rare Diseases Europe)

EURORDIS is overkoepelende non-gouvernementele alliantie voor de versterking van de positie van patiëntenorganisaties die zich richten op zeldzame aandoeningen. EURORDIS vertegenwoordigt een kleine 900 patiëntenorganisaties uit 72 landen. Er zijn in Europa circa 30 miljoen mensen met een zeldzame ziekte. De NLV is sedert 2016 lid en is betrokken bij diverse activiteiten geïnitieerd door EURORDIS.

De Zeldzame Ziekte dag is één van die activiteiten. 29 februari is officieel de Zeldzame Ziekte dag. Keuze voor deze datum is het zeldzame karakter van deze datum. Wanneer deze datum niet op de kalender verschijnt, wordt de dag gevierd op 28 februari. De NLV heeft veel aandacht besteed aan deze dag op social media en hier veel respons op gekregen.

2 Bestuursverslag Financieel

2.1 Jaarrekening 2019 / Accountantsrapport

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

Rhenoy, 24 april 2020

Geacht bestuur,

Opdracht
Opdracht

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

Algemeen
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
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 2019 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2019		31-12-2018	
	€	%	€	%
Activa				
Materiële vaste activa	893	0,5	1.305	0,9
Vorderingen	35.496	20,1	16.383	10,7
Liquide middelen	140.672	79,4	134.787	88,4
	<u>177.061</u>	<u>100,0</u>	<u>152.475</u>	<u>100,0</u>

Passiva

Eigen vermogen	151.732	85,7	138.616	90,9
Kortlopende schulden	<u>25.329</u>	<u>14,3</u>	<u>13.859</u>	<u>9,1</u>
	<u>177.061</u>	<u>100,0</u>	<u>152.475</u>	<u>100,0</u>

Analyse van de financiële positie

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	35.496	16.383
Liquide middelen	<u>140.672</u>	<u>134.787</u>
	176.168	151.170
Kortlopende schulden	<u>-25.329</u>	<u>-13.859</u>
Liquiditeitssaldo = werkkapitaal	150.839	137.311

Vastgelegd op lange termijn

Materiële vaste activa	<u>893</u>	<u>1.305</u>
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	<u>151.732</u>	<u>138.616</u>

Financiering

Eigen vermogen	<u>151.732</u>	<u>138.616</u>
----------------	----------------	----------------

Meerjarenoverzicht

Meerjarenoverzicht

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	893	1.305	1.717	-	-
Vlottende activa					
Vorderingen	35.496	16.383	58.524	19.052	43.306
Liquide middelen	<u>140.672</u>	<u>134.787</u>	<u>93.396</u>	<u>197.833</u>	<u>177.209</u>
Totaal activa	<u>177.061</u>	<u>152.475</u>	<u>153.637</u>	<u>216.885</u>	<u>220.515</u>
Passiva					
Eigen vermogen	151.732	138.616	126.746	158.693	151.086
Kortlopende schulden	<u>25.329</u>	<u>13.859</u>	<u>26.891</u>	<u>58.192</u>	<u>69.429</u>
Totaal passiva	<u>177.061</u>	<u>152.475</u>	<u>153.637</u>	<u>216.885</u>	<u>220.515</u>
	<u>2019</u>	<u>2018</u>	<u>2017</u>	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€	€	€	€
Baten	145.267	153.358	238.016	332.893	376.947
Saldo van baten en lasten	13.116	11.870	-31.948	13.694	6.306
Eigen vermogen	151.732	138.616	126.746	158.693	151.086

Jaarrekening

2.2 Jaarrekening

Balans per 31 december 2019

Balans per 31 december 2019

(na voorstel saldobestemming)

		<u>31-12-2019</u>		<u>31-12-2018</u>	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	1				
Inventarissen			893		1.305
Vlottende activa					
Vorderingen					
Vorderingen op debiteuren	2	32.275		6.996	
Overige vorderingen en overlopende activa	3	<u>3.221</u>		<u>9.387</u>	
			35.496		16.383
Liquide middelen	4		140.672		134.787
			<u>177.061</u>		<u>152.475</u>

		<u>31-12-2019</u>		<u>31-12-2018</u>	
		€	€	€	€
Passiva					
Eigen vermogen					
	5				
Bestemmingsfondsen	6	37.271		-	
Overige reserve	7	<u>114.461</u>		<u>138.616</u>	
			151.732		138.616
Kortlopende schulden					
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	8	21.366		7.882	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	9	3.095		2.994	
Overige schulden en overlopende passiva	10	<u>868</u>		<u>2.983</u>	
			25.329		13.859
			<u>177.061</u>		<u>152.475</u>

Staat van baten en lasten over 2019

Staat van baten en lasten over 2019

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2019</u>	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€	€
11			
Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	45.000	45.000	45.000
Sponsorbijdragen	12 37.300	65.000	55.370
Contributies en donaties	59.503	54.000	51.396
Financiële baten	56	500	112
Projecten	13 100	1.000	1.000
Overige baten	14 3.308	25.000	480
	<u>145.267</u>	<u>190.500</u>	<u>153.358</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	15 481	5.000	5.220
Informatievoorziening	16 44.526	41.000	18.716
Belangenbehartiging	17 6.342	2.500	3.936
Instandhoudingskosten	18 140.303	155.500	129.734
Projecten	19 -59.501	-13.500	-16.118
Som der lasten	<u>132.151</u>	<u>190.500</u>	<u>141.488</u>
Saldo van baten en lasten	<u>13.116</u>	-	<u>11.870</u>
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsfonds Voorlichting migranten	37.271		-
Overige reserve	<u>-24.155</u>		<u>11.870</u>
	<u>13.116</u>		<u>11.870</u>

Kasstroomoverzicht over 2019

Kasstroomoverzicht over 2019

	2019		2018	
	€	€	€	€
Totaal van kasstroom uit operationele activiteiten				
Saldo van baten en lasten		13.116		11.870
Aanpassingen voor Afschrijvingen		412		412
Verandering in werkkapitaal				
Afname (toename) van debiteuren 2	-25.279		1.299	
Afname (toename) van overige vorderingen 3	15		47.478	
Overlopende activa	6.151		-6.636	
Toename (afname) van overige schulden	11.470		-13.032	
		<u>-7.643</u>		<u>29.109</u>
Totaal van kasstroom uit operationele activiteiten		<u>5.885</u>		<u>41.391</u>
Totaal van toename (afname) van geldmiddelen		<u>5.885</u>		<u>41.391</u>
Verloop van toename (afname) van geldmiddelen				
Geldmiddelen aan het begin van de periode		134.787		93.396
Toename (afname) van geldmiddelen		<u>5.885</u>		<u>41.391</u>
Geldmiddelen aan het einde van de periode		<u>140.672</u>		<u>134.787</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

2.3 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.

Bestemmingsfondsen

De bestemmingsfondsen betreffen het gedeelte van het eigen vermogen waaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan en deze beperking is door derden aangebracht.

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

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

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 2019

2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2019

Vaste activa

1 Materiële vaste activa

	Inventa- rissen
	€
Stand per 1 januari 2019	
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	2.061
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-756</u>
Boekwaarde per 1 januari 2019	<u>1.305</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-412</u>
Saldo mutaties	<u>-412</u>
Stand per 31 december 2019	
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	2.061
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-1.168</u>
Boekwaarde per 31 december 2019	<u>893</u>
Afschrijvingspercentages	<u>20%</u>

Vlottende activa

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
2 Vorderingen op debiteuren		
Vorderingen op debiteuren	31.721	3.388
Nog te factureren	<u>554</u>	<u>3.608</u>
	<u>32.275</u>	<u>6.996</u>
	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
3 Overige vorderingen en overlopende activa		
Waarborgsom	2.335	2.335
Te vorderen rente	45	60
Vooruitbetaalde congreskosten	-	6.533
Overige overlopende activa	<u>841</u>	<u>459</u>
	<u>3.221</u>	<u>9.387</u>
4 Liquide middelen		
SNS spaarrekening NL89 SNSB 0908 9928 31	123.825	93.771
ING zakelijke rekening NL44 INGB 0000 3610 38	16.847	7.584
Moneyou spaarrekening NL02 ABNA 0895 5004 50	<u>-</u>	<u>33.432</u>
	<u>140.672</u>	<u>134.787</u>

Passiva

5 Eigen vermogen

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

	Bestem- mings- fondsen	Overige reserve	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2019	-	138.616	138.616
Mutatie uit saldobestemming	37.271	-	37.271
Uit saldobestemming	-	-24.155	-24.155
Stand per 31 december 2019	<u>37.271</u>	<u>114.461</u>	<u>151.732</u>

<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
€	€

6 Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds Voorlichting migranten

<u>37.271</u>	-
---------------	---

<u>2019</u>	<u>2018</u>
€	€

Bestemmingsfonds Voorlichting migranten

Stand per 1 januari

-	-
---	---

Saldobestemming

<u>37.271</u>	-
---------------	---

Stand per 31 december

<u>37.271</u>	-
---------------	---

<u>2019</u>	<u>2018</u>
€	€

7 Overige reserve

Stand per 1 januari

138.616	126.746
---------	---------

Uit saldobestemming

<u>-24.155</u>	<u>11.870</u>
----------------	---------------

Stand per 31 december

<u>114.461</u>	<u>138.616</u>
----------------	----------------

<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
€	€

8 Schulden aan leveranciers en handelskredieten

Crediteuren

<u>21.366</u>	<u>7.882</u>
---------------	--------------

9 Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing

<u>3.095</u>	<u>2.994</u>
--------------	--------------

10 Overige schulden en overlopende passiva

Nettolonen

354	183
-----	-----

Reservering Individueel Keuze Budget

-	2.800
---	-------

Overige overlopende passiva

<u>514</u>	-
------------	---

<u>868</u>	<u>2.983</u>
------------	--------------

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 2019 € 6.656 (2018: € 6.532). De resterende verplichting tot einddatum van de overeenkomst bedraagt ultimo 2019 € 7.438 (2018: € 13.916).

2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019

	<u>Realisatie</u> <u>2019</u> €	<u>Budget</u> <u>2019</u> €	<u>Realisatie</u> <u>2018</u> €
11 Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	45.000	45.000	45.000
Sponsorbijdragen	37.300	65.000	55.370
Contributies en donaties	59.503	54.000	51.396
Financiële baten	56	500	112
Projecten	100	1.000	1.000
Overige baten	3.308	25.000	480
	<u>145.267</u>	<u>190.500</u>	<u>153.358</u>
Overheidsbijdragen en -subsidies			
Subsidie VWS Fonds PGO	<u>45.000</u>	<u>45.000</u>	<u>45.000</u>
Contributies en donaties			
Contributies	52.780	53.000	48.555
Donateurs en giften	6.723	1.000	2.841
	<u>59.503</u>	<u>54.000</u>	<u>51.396</u>
Financiële baten			
Ontvangen interest	<u>56</u>	<u>500</u>	<u>112</u>
13 Projecten			
Expertisecentra / VSOP	<u>100</u>	<u>1.000</u>	<u>1.000</u>
14 Overige baten			
Opbrengst informatiemateriaal	-	-	480
Overige baten	3.308	25.000	-
	<u>3.308</u>	<u>25.000</u>	<u>480</u>
Gemiddeld aantal werknemers			
2019			<u>Aantal</u>
Gemiddeld aantal werknemers			3,00
2018			<u>Aantal</u>
Gemiddeld aantal werknemers			2,00

	<u>Realisatie</u> <u>2019</u> €	<u>Budget</u> <u>2019</u> €	<u>Realisatie</u> <u>2018</u> €
15 Lotgenotencontact			
Vergoedingen vrijwilligers	250	-	-
Werkgroepen	231	5.000	5.220
	<u>481</u>	<u>5.000</u>	<u>5.220</u>
16 Informatievoorziening			
Voorlichtingsbijeenkomsten	26.222	20.000	854
NLVisie	16.055	18.000	16.530
Website	1.195	1.500	716
Medische Adviesraad	488	500	460
Algemene Ledenvergadering en kosten jaarverslag	432	500	156
Brochuremateriaal	134	-	-
Overige informatievoorziening	-	500	-
	<u>44.526</u>	<u>41.000</u>	<u>18.716</u>
17 Belangenbehartiging			
Externe contacten	6.335	2.000	3.928
Overige kosten belangenbehartiging	7	500	8
	<u>6.342</u>	<u>2.500</u>	<u>3.936</u>
18 Instandhoudingskosten			
Personeelskosten	111.773	128.000	103.022
Huisvestingskosten	9.078	10.000	8.364
Administratiekosten	7.166	4.500	6.146
ICT-kosten	4.570	4.000	4.306
Bestuurskosten	2.170	3.500	3.018
Accountantskosten	1.942	2.000	1.876
Kantoorbenodigdheden	1.619	1.000	1.010
Portokosten	569	500	861
Bankkosten	432	500	355
Afschrijvingen	412	500	412
Assurantiepremie	392	500	385
Drukwerk	176	500	-
Overige kosten	4	-	-21
	<u>140.303</u>	<u>155.500</u>	<u>129.734</u>

	<u>Realisatie</u> <u>2019</u> €	<u>Budget</u> <u>2019</u> €	<u>Realisatie</u> <u>2018</u> €
19 Projecten			
Voorlichting migranten	-37.271	-12.000	-
PBC Consortium	-22.230	-1.500	-8.488
Arbeidsparticipatietool	-	-	-8.270
Mediacampagne Hepatitis	-	-	87
BIBHEP	-	-	553
	<u>-59.501</u>	<u>-13.500</u>	<u>-16.118</u>

Analyse verschil uitkomst met budget

	<u>Realisatie</u> <u>2019</u> €	<u>Budget</u> <u>2019</u> €	<u>Mutatie</u> €
Baten	<u>145.267</u>	<u>190.500</u>	<u>-45.233</u>
	<u>145.267</u>	<u>190.500</u>	<u>-45.233</u>
Lotgenotencontact	481	5.000	-4.519
Informatievoorziening	44.526	41.000	3.526
Belangenbehartiging	6.342	2.500	3.842
Instandhoudingskosten	140.303	155.500	-15.197
Projecten	<u>-59.501</u>	<u>-13.500</u>	<u>-46.001</u>
Som der lasten	<u>132.151</u>	<u>190.500</u>	<u>-58.349</u>
Saldo van baten en lasten	<u>13.116</u>	-	<u>13.116</u>

2.6 Samenstellingsverklaring van de accountant

Aan: Opdrachtgever

De jaarrekening van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging te Hoogland is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de staat van baten en lasten over 2019 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

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

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

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

Rhenoy,

s:fact B.V.

drs. G.E. de Kroon RA

2.7 Toelichting van de penningmeester op de jaarrekening

Algemeen

Het boekjaar 2019 wordt afgesloten met stevig negatief exploitatiesaldo als gevolg van sterk tegenvallende sponsorbaten. Iets waar wij al een geruime tijd voor vreesden. Dit leidt tot een daling van de Overige Reserve oftewel het Eigen Vermogen van de vereniging. Het Totaal Vermogen neemt echter niet af daar het Project Voorlichting Migranten doorloopt tot in 2020 en dat hiervoor een Bestemmingsfonds is gevormd. Wij verwachten dat dit Bestemmingsfonds in 2020 een bijdrage aan de exploitatie zal opleveren, daar de salariskosten van onze eigen inzet nog niet ten laste van dit project zijn gebracht. Overigens maakt de huidige COVID-19 situatie de realisatie in 2020 onzeker. Dit geldt eveneens voor de baten uit sponsoring. Als gevolg van de vorming van het bestemmingsfonds neemt het Totaal Vermogen eind 2019 toch nog toe tot ruim € 151.000.

Het aantal bezoekers aan onze website groeit nog steeds: eind 2019 al een kleine 30.000. Ook is sprake van een toename van het aantal nieuwe leden. Als gevolg van de beëindigingen van het lidmaatschap vertoont het totale ledenbestand per saldo helaas nog slechts een lichte stijging. Wel zijn de contributiebatens in lijn met de begroting gestegen ten opzichte van het voorgaande jaar. De verhoging van de ledenbijdrage met € 2,50 per 1 januari 2019 geeft hieraan een belangrijke bijdrage, evenals de conversie van introductieleden uit 2018 naar volwaardige leden in 2019.

Aanmelden van nieuwe leden gaat nu zonder uitzondering 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 in de richting van de 90 %. Voorts beschikken we nu over de mailadressen van steeds meer leden; dit betekent dat wij voor de communicatie met onze leden steeds meer van de digitale mogelijkheden gebruik kunnen maken.

Formeel geldt de in het Bestuursverslag opgenomen Jaarrekening als concept; de accountant zet dit eerst in een definitieve versie en voorziet van de accountantsverklaring, zodra de Algemene Leden Vergadering akkoord is gegaan met het voorgelegde Bestuursverslag.

Balans

Als eerste onderwerp aan de activa-zijde staat op de balans per 31 december 2019 de post *Materiele Vaste Activa*. Deze bestaat uit de laptop en de printer die in 2017 zijn aangeschaft ter vervanging van de oude exemplaren. Op beide activa is dit jaar afgeschreven tegen de gebruikelijke 20%. Zie hiervoor ook de post afschrijvingen op de Staat van Baten en Lasten. Wij overwegen om deze post ineens ten laste van het exploitatieresultaat te brengen zodra de exploitatie dit toelaat.

De *Vlottende Activa* bestaan uit de volgende items:

Onder de Debiteuren staat als belangrijkste onderdeel de vorderingen op enkele sponsors. Deze bedragen zijn in 2020 ontvangen.

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

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

In 2019 hebben wij te maken gekregen met het beëindigen van de zakelijke spaarrekeningen door MoneYou. Het was niet eenvoudig snel een andere financiële instelling te vinden, waar wij onze (zakelijke) geldmiddelen konden stallen. Dit heeft tot gevolg gehad dat wij de norm van het depositogarantiestelsel per balansdatum niet hebben kunnen realiseren. Intussen hebben wij dit kunnen oplossen met een rekening bij Triodos Bank.

De Overige Reserve neemt af met het resultaat over 2019 tot ruim € 114.000. De toevoeging van ruim € 37.000 als Bestemmingsfonds voor het Project Voorlichting Migranten leidt daartegenover tot een toename van het Totaal Vermogen naar ruim € 151.000. Hier wordt nader op ingegaan bij de Staat van Baten en Lasten. Al met al is de absolute hoogte van het Eigen Vermogen duidelijk voor verbetering vatbaar; wij streven naar een dekking van minimaal 1 keer de Instandhoudingskosten, maar hiervoor is nog een lange weg te gaan.

De belangrijkste posten van de *Schulden aan Leveranciers* betreffen onder meer de Pensioenpremie over de maand december 2019 en de facturen van Pharos (onderaannemer Project Voorlichting Migranten) en QS10, de verwerker van onze boekhouding.

Staat van Baten en Lasten

Baten

De *subsidie* van de Stichting Fonds PGO over 2019 bedraagt € 45.000. Dit is conform het toekenningsbesluit.

De *Sponsorbaten over 2019* zijn ruim achtergebleven bij de begroting hetgeen ook een stevige daling betekent ten opzichte van voorgaande jaren. Het blijkt steeds moeilijker om de gebudgetteerde sponsorbijdragen van met name de farmaceuten toegewezen te krijgen. Wij vrezen dat hier sprake is van een zorgelijke structurele ontwikkeling, mede veroorzaakt door het wegvallen van de noodzaak tot introductie en verkoop van medicijnen tegen Hepatitis, waar in voorgaande jaren sprake van was.

Ook de *contributies en donaties* kenden in 2018 in lijn met het budget een positieve ontwikkeling. De contributie-opbrengsten liepen op tot bijna €53.000. Dit jaar konden wij profiteren van het behoorlijke aantal nieuwe aanmeldingen uit het voorgaande jaar die per 1 januari 2019 zijn omgezet naar volwaardig lid, en ook van de contributieverhoging met €2,50 per 1 januari 2019. Bij de donateursbijdragen is sprake van een positieve ontwikkeling. Ook

de giften waren boven verwachting; met name de bedragen die via Geef.nl binnenkomen vertoonden een forse stijging.

Projectbaten

De *projectinkomsten* zijn na de gouden jaren van het Programma BIBHEP momenteel niet vermeldenswaard. Het laatste lopende project dat een bijdrage aan onze baten levert, is Expertcentra/ VSOP. Maar deze bijdrage is beperkt. De baten uit het project Voorlichting Migranten zullen in 2020 vallen. In 2019 zijn uitsluitend de out of pocket kosten ten laste van het project gebracht.

De *Overige baten* bestaan in overwegende mate uit vergoedingen die ontvangen werden tegenover de kosten van activiteiten op het gebied van belangenbehartiging. Verwacht was dat uit activiteiten ten behoeve van wetenschappelijke studies/presentaties hier een behoorlijk extra bedrag aan inkomsten zou kunnen worden gerealiseerd. Helaas zijn we hier niet in geslaagd.

Lasten

Lotgenotencontact

Het onderwerp Lotgenotencontact maakt altijd onderdeel uit van een informatiebijeenkomst en de kosten hiervan zijn binnen het gebudgetteerde bedrag uitgekomen. De activiteiten onder dit onderwerp combineren wij veelal met informatievoorziening. Budgettair voeren wij dit voor de zichtbaarheid toch als een separaat onderwerp op.

Het hier vermelde budget moet dan ook in samenhang met het onderwerp Informatievoorziening worden gezien.

Informatievoorziening

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

In 2019 hebben wij weer een groot congres georganiseerd in Nieuwegein. De kosten hiervan maken onderdeel uit van deze post.

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 sprake van een verdere daling van deze kosten, zowel van productiekosten (door goede afspraken met onze drukker) als de kosten van verspreiding: We zien een toename van het aantal leden dat kiest voor de digitale vorm van ons periodiek, mede doordat de leesbaarheid hiervan het afgelopen jaar fors is verbeterd.

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 investeringen in voorgaande jaren in 2019 net als in het voorgaande jaar geen noodzaak geweest tot het doen van bijzondere investeringen.

De kosten van de *Medische Advies Raad*; zijn met name de reiskosten van de leden van deze belangrijke Raad die uit alle windstreken naar Hoogland komen. Voor bijeenkomsten wordt gebruik gemaakt van de voorzieningen op onze eigen locatie in Hoogland.

Belangenbehartiging

De uitgaven aan Belangenbehartiging hebben de begroting ruim overschreden. Dit is met name een gevolg van een andere wijze van administreren. De kosten worden nu hier geboekt en de vergoedingen onder *Overige Baten*.

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

Instandhoudingskosten

De Instandhoudingskosten zijn lager dan gebudgetteerd, maar ten opzichte van het voorgaande jaar behoorlijk toegenomen. De *Personeelskosten* zijn lager dan begroot doordat in 2019 de reservering voor het Individueel Keuze Budget is gecorrigeerd. Bij het opmaken van de jaarrekening bleek dat dit al tegelijk met de salarissen was uitbetaald en er geen reservering getroffen hoefde te worden.

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 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 slechts marginaal zijn gestegen.

De *Bestuurskosten* zijn gedaald ten opzichte van 2018 en binnen budget gebleven. Oorzaak hiervoor is dat het bestuur heeft besloten om de vergaderfrequentie te verlagen en waar mogelijk de optie tot telefonisch/ video vergaderen in te zetten. Met name de reiskosten vertonen hierdoor een daling.

De *ICT-kosten* zijn hoger dan gebudgetteerd doordat de abonnementskosten van ons administratiepakket zijn gestegen als gevolg van de toename het bezoek aan onze website. Daarnaast zijn de kosten van het internetabonnement en de telefoonkosten toegenomen. Ook hebben wij vaker de hulp van onze serviceprovider moeten inroepen. Voor 2020 verwachten wij een daling van de kosten van het internetabonnement en de servicekosten doordat we zijn overgestapt naar een andere leverancier.

Ook de *Administratiekosten* namen toe doordat de kosten voor de administratieve ondersteuning hoger zijn uitgevallen dan begroot als gevolg van een nagekomen nota over het voorgaande jaar. De gehele financiële- en ledenadministratie is nu naadloos in het pakket opgenomen, zodat we momenteel volledig digitaal en niet meer plaatsgebonden werken.

Onder *Kantoorbenodigdheden* is sprake van een beperkte kostenoverschrijding

Resultaat

Al met al resulteert over 2019 een teleurstellend sterk negatief exploitatiesaldo. Belangrijkste oorzaak hiervan is het achterblijven van de Sponsorbijdragen. Wij stellen voor dit exploitatiesaldo af te boeken op de Overige Reserve.

Het Totaal Vermogen laat niettemin toch een toename zien door de toevoeging van het Bestemmingsfonds Voorlichting Migranten, een project dat in belangrijke mate gefinancierd wordt door ZonMW en dat doorloopt tot in 2020. Uit dit bestemmingsfonds zullen in 2020 naast de directe kosten ook de uren van de betrokken medewerkers worden verrekend.

Hierbij gaan we ervan uit dat de voortgang/afroding van dit project niet gehinderd wordt door de recent opgekomen COVID-19 problematiek.

3 Begroting 2020

3.1 Begroting

lasten (uitgaven)		baten (inkomsten)	
Personeelkosten	-124.000	Subsidie VWS Fonds PGO	45000
Afschrijving inventaris	-500	Overige Inkomsten	10000
Huur pand	-7500	Contributies / Leden	55000
Servicekosten	-2500	Giften ZONDER Bestemming	3000
Administratiekosten	-4000	Donateurs	3000
Accountantskosten	-2000	Baten PBC Consortium	1500
Kantoorbenodigdheden	-1000	Baten Voorlichting Migranten	20000
Declaraties bestuur	-1000	Sponsorgelden	50500
Reiskosten bestuur	-2000	Ontvangen bankrente	
ICT-kosten	-4000		
Assurantiepremies	-500		
Porti	-500		
Drukwerk	-500		
Bankkosten	-500		
Overige Algemene Kosten	-500		
Lotgenotencontacten	-4000		
NLVisie: Ontwerp & Drukken	-12000		
NLVisie: Kosten Verspreiding	-4000		
Websites NLV	-1000		
Algemene Leden Vergadering	-500		
Voorlichtingsbijeenkomsten	-1500		
Brochuremateriaal			
Overige informatievoorziening	-500		
Externe Contacten + Lidmaatschappen	-2000		
Medische Adviesraad	-500		
reserve	-500		
Kosten PBC Consortium			
Kosten Voorlichting Migranten	-10000		
Systeemverschillen			
Totaal	-188000	Totaal	188.000

3.2 Toelichting van de penningmeester op de begroting

Baten

Subsidie VWS/Fonds PGO

Evenals het voorgaande jaar bedraagt de subsidie van het ministerie aan individuele PGO - organisaties € 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 en de beschikking voor 2020 is reeds afgegeven.

Contributies en donaties

De positieve ontwikkeling van het voorgaande jaar zet zich door mede door omzetting van Introductieleden naar volwaardige leden. Inmiddels zien we dat deze ontwikkeling ook is gerealiseerd, daar wij de contributie in de maand januari innen. Ook donateurs zorgen voor een stijging. Voor de rest van het jaar kan een toename van nieuwe leden, als ook giften nog voor een verdere groei gaan zorgen.

Sponsorbaten

Op basis van het activiteitenplan begroten we een bedrag aan sponsorbaten dat licht hoger uitkomt dan de realisatie van 2019; wel constateren we dat nu de focus minder op nieuwe geneesmiddelen voor Hepatitis is komen te liggen het steeds moeilijker lijkt te worden om farmaceuten te bewegen om ons te ondersteunen. De lagere inkomsten zetten overigens wel de exploitatie behoorlijk onder druk. Tot op heden lijkt het budget gehaald te kunnen worden, maar de plotselinge uitbraak van het COVID-19 virus geeft wel onrust voor de realisatie van deze baten.

Bijdragen uit projecten

Het Project Voorlichting Migranten loopt door van 2019 naar 2020; de verwachting is dat na realisatie van dit project en aftrek van de out of pocket- kosten, er een ruime dekking van onze kosten gerealiseerd kan worden. Voor de ontwikkelingen als gevolg van het COVID-19 virus moeten wij het voorbehoud maken dat er hierdoor geen vertragingen worden opgelopen.

Overige Baten

De Overige Baten bestaan uit de vergoedingen voor de kosten verbonden aan de activiteiten op het gebied van Belangenbehartiging. De kosten zijn aldaar vermeld.

De vergoedingen worden verstrekt voor het geven van lezingen en deelname aan commissies bij onder meer farmaceutische bedrijven, de commissie Herziening Richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten en internationale expertteams.

Lasten

Personele kosten

Bij de personeelskosten is ten opzichte van de realisatie 2019 rekening gehouden met een beperkte stijging gebaseerd op de cao-ontwikkelingen, inclusief een bedrag incidenteel, als ook een toename van de verzekeringskosten.

Huisvestingskosten

Voor 2020 is uitgegaan van een kleine inflatiecorrectie op de huur en gelijkblijvende servicekosten (evenals in 2019).

ICT – kosten

Voor 2020 is uitgegaan van de realisatie over 2019, waarin is meegenomen dat wij een daling van deze kosten tegemoet kunnen zien als gevolg van de overstap naar een andere serviceprovider en daarmee het inruilen van kabelaar Ziggo voor het veel voordeliger glasvezel.

Administratiekosten

Sinds het afgelopen jaar zijn we volledig over naar het pakket e-captain en zijn de werkprocessen volledig gestroomlijnd. De ledenadministratie is op orde. De boekhouding wordt nu verzorgd door een competente medewerker van captain zelf. Structureel zal hier nu eindelijk een kostendaling gerealiseerd kunnen worden.

Ontwerp/drukkosten NLVisie

Net als in 2019 gaan wij uit van de gebruikelijke vier edities van ons periodiek de NLVisie.

Accountantskosten

Met de accountant zijn afspraken gemaakt over haar declaraties. Deze worden overigens betaald in en over het jaar waarover de controle plaats vindt en niet in het daaropvolgende jaar.

Bestuurskosten

Hierbij zijn wij uitgegaan van hetzelfde budget als over 2019. Gelet op de realisatie over dat jaar verwachten wij dat dit gerealiseerd zou moeten kunnen worden.

Lotgenotencontact

Zoals bekend wordt verondersteld, heeft het klassieke lotgenotencontact niet onze hoogste prioriteit. Wij streven ernaar om met name voorlichtingsbijeenkomsten een belangrijke lotgenoten component mee te geven.

Informatievoorziening

In 2019 waren deze kosten hoger dan in andere jaren doordat we een groot congres hebben georganiseerd in Nieuwegein. Voor 2020 begroten wij weer de gebruikelijke bedragen.

Kosten belangenbehartiging

Dit is een belangrijke speerpunt in onze activiteiten. De reële kosten zijn begroot. Veelal wordt een groot deel van de kosten direct vergoed door de organiserende partij(en). In de realisatiecijfers van 2019 is overigens gebleken dat we een aanzienlijk deel van deze kosten terugvergoed hebben gekregen. Dit is opgenomen onder Overige Inkomsten.

Kosten projecten

De kosten van de projecten worden in belangrijke mate bepaald door de bedragen die wij aan out of pocket-kosten dienen te betalen onder andere aan onze onderaannemer in het Project Voorlichting Migranten.

Exploitatiesaldo

Per saldo komen verwachten wij uit te komen op een break even resultaat.

We maken hierbij het voorbehoud dat onze baten niet geraakt worden door de effecten van het COVID-19 virus.

3.3 Activiteitenplan 2020

Dit activiteitenplan is de basis voor de samenstelling van de begroting 2020

	ONDERDEEL	BIJZONDERHEDEN
1	Bijeenkomst gezinnen met een kind met een leverziekte in Dierenpark Amersfoort.	Lotgenotencontact: ouders en kinderen kunnen op ontspannen wijze ervaringen met elkaar delen. Ouders en kinderen hebben hun eigen programma.
2	Bijeenkomsten voor mensen met leverkanker.	Lotgenotencontact en informatievoorziening: In samenwerking met de expertisecentra worden bijeenkomsten voor mensen en hun partner transplantatie georganiseerd. De DHCG (Dutch Hepatocellulair Carcinoma Group) is hier nauw bij betrokken.
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. Ontwikkeling van toolkit voor migrantenorganisaties een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren.	Informatievoorziening en belangenbehartiging: na de voorbereiding in 2019 wordt in 2020 de toolkit met informatie m.b.t. het organiseren van een bijeenkomst getest door focusgroepen en 4 pilots. De evaluatie: eind 2020 en 2021. Doelgroep is migranten die nog niet weten dat zij een hepatitis B en/of C besmetting kunnen hebben. Project i.s.m. Pharos, Stichting Gezondheidszorg Allochtonen Nederland (SGAN) en GGD regio Utrecht.
4.	Downloadbare brochure 'als je moeder of oma PBC heeft'.	Informatievoorziening: voor kinderen tussen de 6 en 12 jaar over de vragen waarom moeder of oma zo vaak moe is, regelmatig naar het ziekenhuis moet en bespreekbaar maken van thema's als angst voor overlijden, het zelf krijgen etc.
7	Website: pagina voor ouders van kinderen met een leverziekte (nieuw, gereed in maart 2020).	Informatievoorziening: inhoud is gericht op met organisatie van de zorg voor het zieke kind, met name op regelingen en hoe hiermee om te gaan.
8	Website: uitbreiding pagina over leverkanker (cholangio- en galblaaskanker).	Informatievoorziening: bestaande content wordt uitgebreid
9	Website: pagina over leververvetting, NAFLD en NASH.	Informatievoorziening: uitbreiding van de content naar laatste ontwikkelingen.
	Website: pagina over Crigler Najjar (nieuw).	Informatievoorziening: Crigler Najjar, een zeldzame leverziekte .
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.	Deelname aan levergerelateerde congressen als International Liver Congres (EASL), European Congress Rare Diseases (EURORDIS) en congres over kinderleverziekten (ESPGHAN).

