

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Bestuursverslag 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, mei 2021

Voorzitter:
G.J. Gootjes-Hoekstra

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

Penningmeester:
H.E. Bernaert

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
1. Bestuursverslag Tekstueel	5
1.1 <i>Financieel</i>	6
1.2 <i>Het bestuur, medewerkers en ereleden</i>	8
1.3 <i>Medisch adviesraad</i>	8
1.4 <i>Website, NLVisie en digitale nieuwsbrief</i>	9
1.5 <i>Wat er gebeurde in 2020</i>	10
1.6 <i>Wetenschap en medisch veld</i>	12
1.7 <i>Samenwerking met andere organisaties</i>	12
1.7.1 <i>Nationaal</i>	12
1.7.2 <i>Internationaal</i>	13
2. Bestuursverslag Financieel	15
2.1 <i>Jaarrekening 2020 / Accountantsrapport</i>	15
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 2020</i>	25
2.5 <i>Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020</i>	29
2.6 <i>Samenstellingsverklaring van de accountant</i>	33
2.7 <i>Toelichting van de penningmeester op de jaarrekening</i>	34

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

2020

het jaar dat anders dan anders was

2020 was het jaar dat voor velen op een manier is verlopen dat niemand had kunnen bedenken. Het was het jaar van COVID-19 en dat heeft zeker invloed gehad op de werkzaamheden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV). Toen duidelijk werd dat de omvang en impact groot werd, hebben velen zich tot de NLV gewend met vragen over risico's als je leverpatiënt bent, gevolgen voor de leverziekte en vaccinaties.

De directeur besloot dat een mededeling op de website niet voldoende was en dat er regelmatige Extra Nieuwsbrieven noodzakelijk waren. Dit is door de meeste leden zeer gewaardeerd. Onderwijl gingen de activiteiten rond de informatievoorziening en belangenbehartiging, weliswaar vooral vanuit huis, gewoon door.

Vele artsen, andere zorgverleners en vrijwilligers verleenden hun medewerking om met name de informatievoorziening tot een succes te maken. Dat iedereen zo graag en onbezoldigd meewerkt, zijn wij heel dankbaar voor en het zegt iets over de betrokkenheid bij de NLV.

Het bestuur is blij te vernemen dat de achterban zich gehoord voelt en waardering heeft voor het werk van de NLV. Het is immers de mens met een leverziekte en zijn/haar omgeving waarvoor de NLV zich inzet. 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 gepaste trots terugkijken op het jaar 2020 en vol vertrouwen vooruitkijken naar 2021.

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 legt jaarlijks verantwoording af aan de Algemene Leden Vergadering over het afgelopen kalenderjaar. De jaarrekening wordt opgemaakt door een externe accountant en de kascontrolecommissie controleert of de financiële administratie op juiste wijze is uitgevoerd en geeft haar bevindingen in een verklaring met een advies aan de ALV om decharge te verlenen aan het bestuur.

1.1 Financieel

Voor de volledige Jaarrekening 2020 verwijzen wij u naar pagina 15 van dit verslag. Voor wat betreft de financiën worden in deze paragraaf slechts enkele highlights vermeld. De Jaarrekening 2020 opgesteld door onze accountant is leidend.

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

Het Ministerie VWS/ Fonds PGO verstrekke ons in eerste instantie weer de gebruikelijke subsidie. Door de pandemie hebben wij de activiteit 'Bijeenkomst voor gezinnen met een kind met een leverziekte' niet kunnen uitvoeren. Het hiervoor bestemde bedrag, opgenomen in de instellingssubsidie van VWS, is met toestemming van de subsidiegever opgenomen in een egaliteits-reserve met als doel deze activiteit in 2021, na het einde van de pandemie, alsnog uit te voeren.

Naast deze subsidie ontving de NLV ook belangrijke inkomsten uit ledencontributies en donaties en eveneens uit acties van leden en andere betrokkenen bij de NLV. Helaas zegden ook in 2020 een aantal leden om diverse redenen het lidmaatschap op, waartegenover een aanzienlijk aantal nieuwe leden zich heeft aangemeld als introductielid. Per saldo is het ledenaantal pakweg gestabiliseerd en de baten hebben door deze oorzaken niet het verwachte niveau gehaald. Het aantal donateurs laat nog een bescheiden stijging zien.

De exploitatie wordt mede ondersteund door sponsorbijdragen/advertenties in de NLV van een aantal farmaceutische bedrijven. Door de pandemie zijn er nauwelijks inkomsten uit bijdragen aan bijeenkomsten georganiseerd door farmaceutische bedrijven waar onze directeur een presentatie heeft gegeven of anderszins heeft bijgedragen. Zowel de sponsoring als de bijdragen uit geleverde diensten zijn volledig in overeenstemming met de regels en inhoud van de Gedragsregels openbaarmaking van de financiële relaties van de Stichting Code Geneesmiddelen Reclame (CGR). Alle farmaceutische bedrijven rapporteren verplicht over hun bijdrage aan de NLV in het Transparantieregister Zorg.

<https://www.transparantieregister.nl/>

In 2020 is een groot deel van de projectsubsidie van ZonMw voor het voorlichtingsproject Hepatitis B en C bij Migranten in het kader van de subsidieregeling Samen Bouwen vrijgevallen in verband met de voortgang van het project. Het project wordt in 2021 afgerond.

Daar ook de sponsorbaten in het jaar 2020 minder zijn dan verwacht sluit de exploitatie dit jaar met een stevig negatief saldo. Wij stellen voor dit ten laste van de Overige Reserve te brengen: het Eigen Vermogen daalt hierdoor aanzienlijk.

Het Totaal Vermogen wordt weer enigszins opgehoogd door het resterende deel van het Bestemmingsfonds voor het Voorlichtingsproject Migranten dat naar 2021 doorloopt. De ontwikkeling van de sponsorbaten en de baten uit projecten leidt tot een verslechterde kosten/baten verhouding. De ontwikkelingen rond het COVID-19 virus vormen ook momenteel een extra risico. Voor de duidelijkheid zijn de personeelskosten apart van de instandhoudingskosten gerapporteerd, daar deze kosten eigenlijk voor het grootste deel toe te delen zijn naar de basisactiviteiten en nauwelijks te maken hebben met Overhead. De externe financiering door sponsoring staat al langjarig onder druk. De instandhoudingskosten lijken

door de inspanningen van de afgelopen jaren niet veel verder te kunnen worden beperkt. Het bestuur onderzoekt op welke wijze wij ons beter op de toekomst kunnen voorbereiden. Speciaal zal hierbij gekeken worden naar een beperking van de afhankelijkheid van projecten, die voor te weinig stabiliteit qua inkomsten zorgen.

Wij ontvingen in 2020 ondersteuning van de volgende farmaceuten:

Allereerst zeggen wij onze sponsors hartelijk dank voor hun bijdragen. In zijn totaliteit was het een moeilijk traject in 2020 omdat de budgetten voor sponsoring vaak kleiner bleken dan voorheen en dat had zeker zijn effect op het totaalbedrag aan de sponsoring voor de NLV.

ABBVIE

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

AOPORPHAN

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

Astellas Pharma B.V.

Advertentie A4 formaat in het kwartaalblad NLVisie (4x verschenen in 2020);

Böhringer-Ingelheim

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

Gilead Sciences Inc. (tekst uit de overeenkomsten)

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 Nederland B.V.

Grant organizing the translation of the English patient version of the PBC guidelines into the Dutch version;

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;

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

In 2020 ontving de NLV een bijdrage van de MLDS voor de dag voor gezinnen met een kind met een leverziekte in het Dierenpark Amersfoort. In verband met uitstel van de activiteit heeft de MLDS 50% voor de gemaakte kosten aan ons overgemaakt en zij zal de overige 50% uitkeren in 2021 als de dag plaatsvindt.

1.2 Het bestuur, medewerkers en ereleden

Het bestuur kende in 2020 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 volgt tot op grote hoogte de CAO Sociaal Werk. De totale capaciteit van het landelijk bureau is gemiddeld 1,8 Fte.

Het Landelijk Bureau:

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

Ereleden

In 2020 hebben wij tot ons groot verdriet afscheid moeten nemen van ons oudste erelid prof. dr. Chris Gips. Hij was nauw betrokken bij het werk van de NLV en we missen hem zeer.

Ereleden (in alfabetische volgorde)

Dr. H.R van Buuren
Prof dr. C.H. Gips †
Dr. J. van Hattum
Mw. W.L. Hielema
Prof. dr. S.W Schalm

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 2020:

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

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

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 2020 heeft een update plaatsgevonden van de homepage en de pagina's van diverse ziektebeelden. Tevens is de pagina 'ouders en kinderen' toegevoegd met praktische informatie voor ouders met een kind met een leverziekte. De website wordt regelmatig bijgewerkt met nieuwe ontwikkelingen, patiëntenervaringen en blogs van leden.

NLVisie

Het verenigingsblad NLVisie verscheen viermaal in een oplage van 2500 exemplaren. De NLVisie wordt toegestuurd aan leden en relaties. Voor alle ziektebeelden komen nieuws, activiteiten en ervaringsverhalen aan bod. De NLVisie verschijnt aan het einde van ieder kwartaal. De NLVisie wordt in gedrukte en in digitale vorm verspreid onder leden/donateurs en ziekenhuizen.

Nieuwsbrief

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

Extra Nieuwsbrief COVID-19, coronavirus

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

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

1.5 Wat er gebeurde in 2020

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

In 2020 zijn vele initiatieven gestart die, mede door de COVID-19 pandemie vertraging hebben opgelopen in de afronding. Wel is de langverwachte PBC brochure gereedgekomen.

Nieuw waren de Extra Nieuwsbrieven COVID-19, het coronavirus. Deze Extra Nieuwsbrieven waren noodzakelijk om te beantwoorden aan de grote informatiebehoefte over COVID-19 in relatie tot leverziekten.

Algemene Ledenvergadering

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

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

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

PBC brochure: Wat de internationale richtlijn PBC voor de patiënt betekent

Samen met PBC experts heeft de NLV gewerkt aan een bewerking van de PBC Patient Guidelines, opgesteld door patiëntenvertegenwoordigers en bekrachtigd door de EASL (European Association for Study of the Liver). Het is een bewerking geworden van de internationale richtlijnen en volledig afgestemd op de Nederlandse situatie qua diagnostiek en behandeling. De brochure is naar alle leden met PBC en overlap gestuurd. Nieuwe leden krijgen deze op aanvraag.

Voorlichtingstraject hepatitis B en C voor migranten (met financiering van ZonMw)

COVID-19 heeft voor een ernstige vertraging gezorgd van dit project dat in 2019 is gestart. De verwachting is dat dit wel volgens planning in 2021 kan worden afgerond. Dit project vindt in nauwe samenwerking met de stichting PHAROS. Dit landelijk expertisecentrum draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen bij migranten en laaggeletterden.

Wetenschappelijke onderzoek nationaal:

- PBC onderzoek naar kwaliteit van leven

De NLV heeft op verzoek van en in samenwerking met de afdeling hepatologie van het Erasmus MC, een onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven van de Nederlandse patiënten met PBC, om uiteindelijk de kwaliteit van zorg voor hen verder te kunnen verbeteren. Vanuit de achterban van de NLV was er grote belangstelling voor het invullen van de vragenlijsten. De resultaten zijn gepubliceerd in de NLVisie

- Galwegatresie (Biliaire atresie)

De NLV was betrokken bij het onderzoek naar de impact van galwegatresie op de neuropsychologische ontwikkeling van kinderen en de kwaliteit van leven van zowel kinderen als van hun ouders. Dit was tevens een promotieonderzoek dat in 2020 bekroond is met een proefschrift Biliary Atresia, neurodevelopment and quality of life.

Naar aanleiding van dit onderzoek en promotie zijn de afgelopen jaren artikelen verschenen in de NLVisie.

- Polycysteuze tumoren

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

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

Wetenschappelijke onderzoek internationaal

- Organ-Trans

De NLV, in de persoon van José Willemse, is betrokken als adviseur bij het onderzoek OrganTrans, een project omtrent de ontwikkeling van kunstlevers. Dit project is gefinancierd door de Europese Unie in het kader van het programma Horizon 2020. In 2020 heeft de officiële lancering plaatsgevonden. Vanuit Nederland is de Universiteit van Utrecht (Hubrecht Instituut) hierbij betrokken. De NLVisie heeft aandacht besteed aan dit project.

- Deelname onderzoeken European Reference Network (ERN) RARE-LIVER

Het European Reference Network RARE-Liver heeft een tweetal vragenlijsten geïnitieerd omtrent kwaliteit van leven bij Auto-immuun leverziekten en COVID-19. Deze zijn ook onder NLV-leden met deze aandoeningen verspreid. De deelname vanuit de NLV achterban was overweldigend en heeft geleid tot een groot succes. De ERN RARE LIVER is de achterban van de NLV zeer erkentelijk voor hun enthousiaste deelname. De onderzoeksresultaten zijn/worden in 2021 gepubliceerd in wetenschappelijke media.

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

1.6 Wetenschap en medisch veld

In 2020 heeft de NLV nauw samengewerkt met zorgprofessionals en onderzoekers op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof onder meer:

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

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 2020 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 en een stuurgroep opgericht. José Willemse heeft zitting in deze stuurgroep en is betrokken bij een 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. In het jaar 2020 is de LPI officieel opgericht met statuten, gedeponereerd in Brussel. De keuze voor Brussel is een strategische keuze in verband met de Europese Unie die daar zetelt. De NLV is één van de tien oprichters. LPI zet zich in voor alle leverziekten en bijkomende aandoeningen als cirrose en Hepatische encefalopathie. José Willemse is op persoonlijke titel bestuurslid, evenals de overige bestuursleden. Zij vertegenwoordigt de NLV als lid van Liver Patients International.

Ondanks het jonge bestaan heeft de LPI reeds een nauwe samenwerking met EASL (European Association for the Study of the Liver), de World Hepatitis Alliance, de World Health Organisation, overige Europese belangenorganisaties en de farmaceutische industrie.

European Reference Network (ERN) RARE-LIVER

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

EASL (European Association for the Study of the Liver)

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

José Willemse heeft zitting in:

- richtlijncommissie Patient Guidelines NAFLD and NASH
- 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/2020/04/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, een wereldwijde organisatie die zich inzet voor bewustwording, preventie, zorg en toegang tot medicatie voor mensen met hepatitis. Zij organiseren jaarlijks een bewustwordings-campagne waar de NLV aan deelneemt met social media.

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

In 2019 is directeur José Willemse, namens de NLV, maar op persoonlijke titel als lid toegetreden. Dit is op persoonlijke titel omdat geen organisaties lid kunnen worden van de

ESPHAN. De ESPGHAN is een internationale organisatie die tot doel heeft het promoten van de gezondheid van kinderen met speciale aandacht voor kinderen, met onder meer leverziekten. Het lidmaatschap is verkregen op voordracht van Nederlandse kinder- MDL-artsen.

EURORDIS (Rare Diseases Europe)

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

Zij organiseren De Zeldzame Ziekte op 28 of 29 februari. Keuze voor deze datum is het zeldzame karakter van deze datum. De NLV heeft veel aandacht besteed aan deze dag op social media en hier veel respons op gekregen. Het jaarlijkse congres, samen met de Algemene Ledenvergadering heeft dit jaar online plaatsgevonden.

2 Bestuursverslag Financieel

2.1 Jaarrekening 2020 / Accountantsrapport

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

Rhenoy, 22 april 2021

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

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 2020 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2020		31-12-2019	
	€	%	€	%
Activa				
Materiële vaste activa	481	0,3	893	0,5
Vorderingen	19.003	12,8	35.496	20,1
Liquide middelen	128.994	86,9	140.672	79,4
	<u>148.478</u>	<u>100,0</u>	<u>177.061</u>	<u>100,0</u>
Passiva				
Eigen vermogen	136.256	91,8	151.732	85,7
Egalisatierekeningen	6.500	4,4	-	-
Kortlopende schulden	5.722	3,8	25.329	14,3
	<u>148.478</u>	<u>100,0</u>	<u>177.061</u>	<u>100,0</u>

Analyse van de financiële positie

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	19.003	35.496
Liquide middelen	128.994	140.672
	147.997	176.168
Kortlopende schulden	-5.722	-25.329
Liquiditeitssaldo = werkkapitaal	142.275	150.839

Vastgelegd op lange termijn

Materiële vaste activa	481	893
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	142.756	151.732

Financiering

Eigen vermogen	136.256	151.732
Egalisatierekeningen	6.500	-
	142.756	151.732

Meerjarenoverzicht

Meerjarenoverzicht

	31-12-2020	31-12-2019	31-12-2018	31-12-2017	31-12-2016
	€	€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	481	893	1.305	1.717	-
Vlottende activa					
Vorderingen	19.003	35.496	16.383	58.524	19.052
Liquide middelen	128.994	140.672	134.787	93.396	197.833
Totaal activa	148.478	177.061	152.475	153.637	216.885
Passiva					
Eigen vermogen	136.256	151.732	138.616	126.746	158.693
Egalisatierekeningen	6.500	-	-	-	-
Kortlopende schulden	5.722	25.329	13.859	26.891	58.192
Totaal passiva	148.478	177.061	152.475	153.637	216.885

	2020	2019	2018	2017	2016
	€	€	€	€	€
Baten	159.857	145.267	153.358	238.016	332.893
Saldo van baten en lasten	-15.476	13.116	11.872	-31.948	13.694
Eigen vermogen	136.256	151.732	138.616	126.746	158.693

2.2 Jaarrekening

Balans per 31 december 2020

(na saldobestemming)

		<u>31-12-2020</u>		<u>31-12-2019</u>	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	1				
Inventarissen			481		893
Vlottende activa					
Vorderingen					
Vorderingen op debiteuren	2	12.825		32.275	
Overige vorderingen en	3				
overlopende activa		<u>6.178</u>		<u>3.221</u>	
			19.003		35.496
Liquide middelen	4		128.994		140.672
			<u>148.478</u>		<u>177.061</u>

		<u>31-12-2020</u>		<u>31-12-2019</u>	
		€	€	€	€
Passiva					
Eigen vermogen	5				
Bestemmingsreserves	6	20.000		-	
Bestemmingsfondsen	7	10.336		37.271	
Overige reserve	8	<u>105.920</u>		<u>114.461</u>	
			136.256		151.732
Egalisatierekeningen	9		6.500		-
Kortlopende schulden					
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	10		47	21.366	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	11		4.621	3.095	
Overige schulden en overlopende passiva	12	<u>1.054</u>		<u>868</u>	
			5.722		25.329
			<u>148.478</u>		<u>177.061</u>

Staat van baten en lasten over 2020

		<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
		<u>2020</u>	<u>2020</u>	<u>2019</u>
		€	€	€
Baten	13			
Overheidsbijdragen en -subsidies	14	38.500	45.000	45.000
Sponsorbijdragen		41.200	50.500	37.300
Contributies en donaties	15	79.142	61.000	59.503
Financiële baten	16	-	-	56
Projecten	17	-	-	100
Overige baten	18	1.015	10.000	3.308
		<u>159.857</u>	<u>166.500</u>	<u>145.267</u>
Lasten				
Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen	19	121.112	123.500	110.693
Lotgenotencontact	20	244	4.000	481
Informatievoorziening	21	20.055	20.000	44.526
Belangenbehartiging	22	2.466	2.500	6.342
Instandhoudingskosten	23	25.021	28.000	29.610
Projecten	24	6.435	-11.500	-59.501
Som der lasten		<u>175.333</u>	<u>166.500</u>	<u>132.151</u>
Saldo van baten en lasten		<u>-15.476</u>	<u>-</u>	<u>13.116</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Bestemmingsreserve legaat		20.000		-
Bestemmingsfonds Voorlichting migranten		-26.935		37.271
Overige reserve		<u>-8.541</u>		<u>-24.155</u>
		<u>-15.476</u>		<u>13.116</u>

Kasstroomoverzicht over 2020

	2020		2019	
	€	€	€	€
Totaal van kasstroom uit operationele activiteiten				
Saldo van baten en lasten		-15.476		13.116
Aanpassingen voor Afschrijvingen		412		412
Verandering in werkkapitaal				
Afname (toename) van debiteuren 2	19.450		-25.279	
Afname (toename) van overige vorderingen 3	45		15	
Overlopende activa	-3.002		6.151	
Toename (afname) van overige schulden	<u>-19.607</u>		<u>11.470</u>	
		<u>-3.114</u>		<u>-7.643</u>
Totaal van kasstroom uit operationele activiteiten		-18.178		5.885
Totaal van kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Dotatie egalisatierekeningen 9		<u>6.500</u>		<u>-</u>
Totaal van toename (afname) van geldmiddelen		<u>-11.678</u>		<u>5.885</u>
Verloop van toename (afname) van geldmiddelen				
Geldmiddelen aan het begin van de periode		140.672		134.787
Toename (afname) van geldmiddelen		<u>-11.678</u>		<u>5.885</u>
Geldmiddelen aan het einde van de periode		<u>128.994</u>		<u>140.672</u>

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.

Bestemmingsreserves

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

Overige reserves

Overige reserves zijn vrij besteedbaar vermogen.

Kortlopende schulden

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

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.

2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020

Vaste activa

1 Materiële vaste activa

	Inventa- rissen
	€
Stand per 1 januari 2020	
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	2.061
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-1.168</u>
Boekwaarde per 1 januari 2020	<u>893</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-412</u>
Saldo mutaties	<u>-412</u>
Stand per 31 december 2020	
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	2.061
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-1.580</u>
Boekwaarde per 31 december 2020	<u>481</u>

Vlottende activa

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
2 Vorderingen op debiteuren		
Vorderingen op debiteuren	12.825	31.721
Nog te factureren	<u>-</u>	<u>554</u>
	<u>12.825</u>	<u>32.275</u>
3 Overige vorderingen en overlopende activa		
Te ontvangen ziekengeld	3.220	-
Waarborgsom	2.335	2.335
Te vorderen rente	-	45
Overige overlopende activa	<u>623</u>	<u>841</u>
	<u>6.178</u>	<u>3.221</u>

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
4 Liquide middelen		
SNS spaarrekening NL89 SNSB 0908 9928 31	68.870	123.825
ING spaarrekening	52.000	-
ING zakelijke rekening NL44 INGB 0000 3610 38	<u>8.124</u>	<u>16.847</u>
	<u>128.994</u>	<u>140.672</u>

Passiva

5 Eigen vermogen

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

	Bestem- mings- reserves	Bestem- mings- fondsen	Overige reserve	Totaal
	€	€	€	€
Stand per 1 januari 2020	-	37.271	114.461	151.732
Mutatie uit saldobestemming	20.000	-26.935	-	-6.935
Uit saldobestemming	-	-	-8.541	-8.541
Stand per 31 december 2020	<u>20.000</u>	<u>10.336</u>	<u>105.920</u>	<u>136.256</u>

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€

6 Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve legaat	<u>20.000</u>	<u>-</u>
---------------------------	---------------	----------

<u>2020</u>	<u>2019</u>
€	€

Bestemmingsreserve legaat

Stand per 1 januari	-	-
Saldobestemming	<u>20.000</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u>20.000</u>	<u>-</u>

<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
€	€

7 Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds Voorlichting migranten	<u>10.336</u>	<u>37.271</u>
---	---------------	---------------

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€
Bestemmingsfonds Voorlichting migranten		
Stand per 1 januari	37.271	-
Saldobestemming	<u>-26.935</u>	<u>37.271</u>
Stand per 31 december	<u>10.336</u>	<u>37.271</u>

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€
8 Overige reserve		
Stand per 1 januari	114.461	138.616
Uit saldobestemming	<u>-8.541</u>	<u>-24.155</u>
Stand per 31 december	<u>105.920</u>	<u>114.461</u>

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€

9 Egalisatierekeningen

Egalisatierekening subsidie VWS Fonds PGO	<u>6.500</u>	<u>-</u>
---	--------------	----------

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€

Egalisatierekening subsidie VWS Fonds PGO

Stand per 1 januari	-	-
Dotatie	<u>6.500</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u>6.500</u>	<u>-</u>

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€

10 Schulden aan leveranciers en handelskredieten

Crediteuren	<u>47</u>	<u>21.366</u>
-------------	-----------	---------------

11 Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing	<u>4.621</u>	<u>3.095</u>
-------------	--------------	--------------

12 Overige schulden en overlopende passiva

Nettolonen	237	354
Overige overlopende passiva	<u>817</u>	<u>514</u>
	<u>1.054</u>	<u>868</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 overeenkomst wordt per 1 februari 2021 verlengd met 5 jaar. De jaarlijkse huurverplichting bedraagt voor 2020 € 6.818 (2019: € 6.656). De resterende verplichting tot einddatum van de overeenkomst bedraagt ultimo 2020 € 37.810 (2019: € 7.438).

2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2020</u>	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€	€
13 Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	38.500	45.000	45.000
Sponsorbijdragen	41.200	50.500	37.300
Contributies en donaties	79.142	61.000	59.503
Financiële baten	-	-	56
Projecten	-	-	100
Overige baten	<u>1.015</u>	<u>10.000</u>	<u>3.308</u>
	<u>159.857</u>	<u>166.500</u>	<u>145.267</u>
14 Overheidsbijdragen en -subsidies			
Subsidie VWS Fonds PGO	<u>38.500</u>	<u>45.000</u>	<u>45.000</u>
15 Contributies en donaties			
Contributies	52.430	55.000	52.780
Nalatenschappen	20.000	-	-
Donateurs en giften	<u>6.712</u>	<u>6.000</u>	<u>6.723</u>
	<u>79.142</u>	<u>61.000</u>	<u>59.503</u>
16 Financiële baten			
Ontvangen interest	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>56</u>
17 Projecten			
Expertisecentra / VSOP	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>100</u>
18 Overige baten			
Overige baten	<u>1.015</u>	<u>10.000</u>	<u>3.308</u>
19 Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen			
Lonen	88.391	91.500	81.196
Sociale lasten en pensioenlasten	22.476	22.000	21.236
Overige personeelsbeloningen	<u>10.245</u>	<u>10.000</u>	<u>8.261</u>
	<u>121.112</u>	<u>123.500</u>	<u>110.693</u>

	<u>Realisatie</u> <u>2020</u> €	<u>Budget</u> <u>2020</u> €	<u>Realisatie</u> <u>2019</u> €
Lonen			
Brutolonen en -salarissen	91.950	90.000	83.996
Individueel keuzebudget	-	1.500	-2.800
Ontvangen ziekengeld	-3.559	-	-
	<u>88.391</u>	<u>91.500</u>	<u>81.196</u>

Gemiddeld aantal werknemers

2020

Gemiddeld aantal werknemers	<u>Aantal</u>
2019	3,00

Gemiddeld aantal werknemers	<u>Aantal</u>
	3,00

	<u>Realisatie</u> <u>2020</u> €	<u>Budget</u> <u>2020</u> €	<u>Realisatie</u> <u>2019</u> €
Sociale lasten en pensioenlasten			
Sociale lasten	15.131	15.000	14.445
Pensioenlasten	7.345	7.000	6.791
	<u>22.476</u>	<u>22.000</u>	<u>21.236</u>

Overige personeelsbeloningen

Reiskostenvergoedingen	4.294	5.000	4.294
Ziekengeldverzekering	4.217	3.500	3.277
Overige kostenvergoedingen	1.691	-	220
Kantinekosten	83	500	209
Studie- en opleidingskosten	-	500	254
Overige personeelskosten	-40	500	7
	<u>10.245</u>	<u>10.000</u>	<u>8.261</u>

20 Lotgenotencontact

Vergoedingen vrijwilligers	134	-	250
Werkgroepen	110	4.000	231
	<u>244</u>	<u>4.000</u>	<u>481</u>

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2020</u>	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€	€
21 Informatievoorziening			
NLVisie	15.739	16.000	16.055
Brochuremateriaal	2.886	-	134
Website	1.254	1.000	1.195
Voorlichtingsbijeenkomsten	176	1.500	26.222
Algemene Ledenvergadering en kosten jaarverslag	-	500	432
Medische Adviesraad	-	500	488
Overige informatievoorziening	-	500	-
	<u>20.055</u>	<u>20.000</u>	<u>44.526</u>

22 Belangenbehartiging

Externe contacten	2.466	2.000	6.335
Overige kosten belangenbehartiging	-	500	7
	<u>2.466</u>	<u>2.500</u>	<u>6.342</u>

23 Instandhoudingskosten

Huisvestingskosten	9.246	10.000	9.078
ICT-kosten	4.870	4.000	4.570
Administratiekosten	2.582	4.000	7.166
Bestuurskosten	2.426	3.000	2.170
Accountantskosten	1.951	2.000	1.942
Kantoorbenodigdheden	1.125	1.000	1.619
Kosten salarisadministratie	983	1.000	1.080
Portokosten	636	500	569
Assurantiepremie	427	500	392
Afschrijvingen	412	500	412
Bankkosten	363	500	432
Drukwerk	-	500	176
Overige kosten	-	500	4
	<u>25.021</u>	<u>28.000</u>	<u>29.610</u>

24 Projecten

PBC Consortium	8.500	-1.500	-22.230
Voorlichting migranten	7.935	-10.000	-37.271
Galwegatresie	-10.000	-	-
	<u>6.435</u>	<u>-11.500</u>	<u>-59.501</u>

Analyse verschil uitkomst met budget

	<u>Realisatie</u>	<u>Budget</u>	
	<u>2020</u>	<u>2020</u>	<u>Verschil</u>
	€	€	€
Baten	<u>159.857</u>	<u>166.500</u>	<u>-6.643</u>
	<u>159.857</u>	<u>166.500</u>	<u>-6.643</u>
Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen	110.867	113.500	-2.633
Overige personeelsbeloningen	10.245	10.000	245
Lotgenotencontact	244	4.000	-3.756
Informatievoorziening	20.055	20.000	55
Belangenbehartiging	2.466	2.500	-34
Instandhoudingskosten	25.021	28.000	-2.979
Projecten	<u>6.435</u>	<u>-11.500</u>	<u>17.935</u>
Som der lasten	<u>175.333</u>	<u>166.500</u>	<u>8.833</u>
Saldo van baten en lasten	<u>-15.476</u>	<u>-</u>	<u>-15.476</u>

2.6 Samenstellingsverklaring van de accountant

Aangezien onze samenstellingswerkzaamheden met betrekking tot de jaarrekening nog niet zijn voltooid, is nog geen samenstellingsverklaring door ons verstrekt. Deze concept-jaarrekening is uitsluitend bedoeld om de inhoud van deze jaarrekening met u af te stemmen en is derhalve niet bestemd voor verdere verspreiding. In dat kader is deze concept-jaarrekening mogelijk nog aan wijzigingen onderhevig, waardoor de definitieve jaarrekening van dit concept kan afwijken.

2.7 Toelichting van de penningmeester op de jaarrekening

Algemeen

Helaas sluiten we het boekjaar 2020 af met een stevig negatief exploitatiesaldo(verlies) in hoofdzaak als gevolg van sterk achterblijvende sponsorbaten. Iets waar wij al een geruime tijd voor vreesden en hebben gewaarschuwd. Dit leidt tot een daling van de Overige Reserve oftewel het Eigen Vermogen van de vereniging. Voor het Project Voorlichting Migranten is eind 2019 een Bestemmingsfonds gevormd. Uit dit Bestemmingsfonds konden wij in 2020 een aanzienlijk bedrag laten vrijvallen daar de voortgang van het project ondanks de coronabeperkingen hiertoe voldoende reden gaf. Momenteel verwachten wij dat er grote kans is dat dit project in 2021 kan worden afgesloten. De huidige resterende reservering in het Fonds die ruim voldoende is als dekking voor de 'out of pocket' kosten kan dan eveneens vrijvallen.

In 2020 ontvingen wij in grote dank een legaat ter grootte van €20.000 van onze oprichter en erelid prof. Chris Gips. In afwachting van een besluit over de besteding hiervan is een Bestemmingsreserve Legaat gevormd. Na verwerking van het exploitatieresultaat en de mutaties uit de reserveringen bedraagt het Totaal Vermogen eind 2020 ruim € 136.000. Dit betekent een aanzienlijke afname ten opzichte van 2019, toen dit nog bijna € 152.000 bedroeg.

Met ingang van dit jaar zijn de Personeelskosten uit de Instandhoudingskosten gehaald en apart vermeld. De Personeelskosten zijn namelijk in overwegende mate gericht op de hoofddoelstellingen van de NLV, te weten Informatievoorziening/Voorlichting, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging, alsook Sponsorwerving en hebben weinig van doen met werkelijke Instandhoudingskosten. De vroegere weergave gaf een niet correct beeld van de kostenstructuur en dit was het gevolg van het handhaven van een in het verleden, door een vorige accountant/penningmeester, gehanteerd format. Toedeling naar de verschillende taakgebieden is momenteel bij het ontbreken van een urenadministratie niet mogelijk. Gezien de papieren tijger die dit zou veroorzaken, met weinig toegevoegde waarde, is besloten hier niet toe over te gaan.

Het aantal nieuwe leden blijkt nog steeds te groeien. Als gevolg van de beëindigingen van het lidmaatschap door bestaande leden, wegens diverse redenen, vertoont het totale ledenbestand per saldo helaas slechts een stabilisatie. Wel zijn de contributiebatens/donaties gestegen ten opzichte van het voorgaande jaar.

Aanmelden van nieuwe leden gaat nu via de website. Nieuwe leden (veelal Introductieleden) worden bij aanmelding sterk gestuurd naar het afgeven van een incassomachtiging voor de contributie waardoor het percentage incassoleiden intussen is opgelopen in de richting de 90 %. De bankkosten vertoonden, als gevolg van deze ontwikkeling, een lichte daling. 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 om, voorzien van de accountantsverklaring, zodra de Algemene Leden Vergadering akkoord is gegaan met het voorgelegde Bestuursverslag over 2020 en daarmee het bestuur/penningmeester decharge heeft verleend.

Balans

Als eerste onderwerp aan de activa zijde staat op de balans per 31 december 2020 de post de *Materiele Vaste Activa*. Deze bestaat uit de laptop en de printer die in 2017 zijn aangeschaft ter vervanging van de oude exemplaren. Op beide activa is dit jaar afgeschreven tegen de gebruikelijke 20%. Zie hiervoor ook de post afschrijvingen op de Staat van Baten en Lasten. Wij overwegen om deze (minieme)post komend jaar ineens ten laste van het exploitatieresultaat te brengen.

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

De post *Overige vorderingen* wordt in belangrijke mate gevormd door de gebruikelijke zekerheidsstelling (waarborgsom) richting de verhuurder voor de betaling van de huur van onze kantoorruimte, alsook een bedrag te ontvangen ziekengeld van onze verzekeraar uit hoofde van een vergoeding voor de kosten van een zieke medewerker.

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

De ontwikkeling van de liquiditeiten is in lijn met het verloop van het exploitatieresultaat en loopt dan ook voortdurend terug. De *Overige Reserve* neemt weer verder af met het resultaat over 2020 tot ruim € 105.000. De vrijval van ruim € 37.000 uit het

Bestemmingsfonds voor het Project Voorlichting Migranten leidt daartegenover tot een toename van het Totaal Vermogen naar ruim € 136.000. Al met al is de ontwikkeling van de absolute hoogte van het Eigen Vermogen zorgelijk en dus overduidelijk voor verbetering vatbaar; gezien de wijziging in de structuur van de Jaarrekening hebben wij ons streven naar een dekking vanuit de Overige Reserve van minimaal 1 keer de Instandhoudingskosten (oude stijl) dan ook aangepast in minimaal 1 keer de Personeelskosten plus de Instandhoudingskosten. Helaas is ook hier sprake van een ongewenste situatie: momenteel is er zelfs geen dekking voor de betaling gedurende 1 jaar van de personeelskosten.

De belangrijkste posten van de *Kortlopende schulden* betreffen in hoofdzaak de Loonheffing over de maand december 2020 en een factuur van QS10, de verwerker van onze boekhouding.

Staat van Baten en Lasten

Baten

De *subsidie* van de Stichting Fonds PGO over 2020 bedraagt € 38.500 bij een oorspronkelijk toegekende € 45.000. Het uitstel van de dag voor kinderen met een leverziekte naar 2021 door de COVID-19 situatie heeft met goedkeuring van het ministerie geleid tot het doorschuiven van de subsidie voor deze activiteit naar 2021. Hiervoor is op instigatie van het Fonds PGO een Egalisatierekening groot €6.500 voor deze activiteit opgevoerd. Wij gaan ervan uit dat bij een voldoende beheersing van de pandemie door de overheid deze activiteit in de loop van 2021 kan worden gerealiseerd.

De *Sponsorbaten* over 2019 zijn ruim achtergebleven bij de begroting. Ten opzichte van het

voorgaande jaar is een bescheiden toename gerealiseerd. 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 grootschalige verkoop van medicijnen tegen Hepatitis, waar in voorgaande jaren sprake van was. Het is een belangrijke opgave voor het bestuur om hiervoor op korte termijn een oplossing te vinden. Ook de *contributies en donaties* bleven in tegenstelling tot onze verwachtingen op hetzelfde niveau als in 2019, met dien verstande dat wij een legaat van € 20.000 hebben ontvangen van onze oprichter en erelid prof. dr. Chris Gips. Dit is in de balans opgenomen als Bestemmingsreserve. Over de besteding van dit bedrag vindt in het bestuur nog overleg plaats.

Projectbaten

De projectinkomsten zijn na de gouden jaren van het Programma BIBHEP sterk afgenomen. Uit het project Expertcentra/VSOP ontvingen we in het voorgaande jaar nog een beperkte bijdrage. Uit het Bestemmingsfonds voor het project Voorlichting Migranten is in 2020 een aanzienlijk bedrag vrijgevallen, zodat eind 2020 in het fonds een bedrag resteert dat naar verwachting minimaal de out of pocket kosten zal dekken.

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. De situatie rond COVID-19 heeft ons hier behoorlijk parten gespeeld.

Lasten

Lotgenotencontact

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

Informatievoorziening

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

Van de *NLVisie* zijn in 2020 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 lichte daling van deze kosten, zowel van productiekosten (door goede afspraken met onze drukker) als van de kosten van verspreiding: We zien ook 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.

Bij de *eigen websites* is na de investeringen in voorgaande jaren in 2020 net als in het voorgaande jaar geen noodzaak geweest tot het doen van bijzondere investeringen. Als gevolg van de pandemie wordt uitsluitend nog via internet vergaderd; dit beperkt de werkelijke kosten van vergaderingen tot vrijwel nihil.

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.

Personeelskosten

De *kosten uit personeelsbeloningen* zijn lager dan begroot maar nochtans met zo'n 10 % (te) fors gestegen voornamelijk door periodieken en tussentijdse CAO-verhogingen met dienstengevolge hogere Loonheffingen en dito hogere Pensioenlasten plus ook de stijgende kosten van de Ziekengeldverzekering. Een ziekengeld-uitkering heeft nog enig beperkend effect gehad, maar een dergelijke ontwikkeling is op den duur niet vol te houden. Het bestuur werkt nu aan maatregelen om deze kosten onder controle te brengen.

Instandhoudingskosten

Deze kosten worden nu zonder de Personeelskosten gerapporteerd. Voor de vergelijkbaarheid zijn deze kosten over 2019 eveneens in de nieuwe opzet weergegeven.

De *Instandhoudingskosten* zijn beduidend lager dan gebudgetteerd en bovendien ten opzichte van 2019 aanzienlijk gedaald.

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 licht gestegen ten opzichte van 2019 maar ruim binnen budget gebleven.

De *ICT-kosten* zijn hoger dan gebudgetteerd doordat de abonnementskosten van ons

administratiepakket zijn gestegen als gevolg van de toename in het gebruik van het pakket. Doelstelling is dat we in staat zijn volledig digitaal te opereren. Daarnaast zijn de kosten van het internetabonnement en de telefoonkosten toegenomen. Ook hebben wij vaker de hulp van onze serviceprovider moeten inroepen. Voor 2021 verwachten wij een daling van de kosten van het internetabonnement en de servicekosten doordat we zijn overgestapt naar een andere leverancier.

De *Administratiekosten* daalden eindelijk tot het gewenste niveau doordat de kosten voor de administratieve ondersteuning (QS-10), als gevolg van heldere afspraken over de verwerking van de boekhouding, nu onder controle zijn. De gehele financiële- en ledenadministratie is nu naadloos in het pakket e-Captain opgenomen, zodat we momenteel vrijwel volledig digitaal en niet meer plaatsgebonden kunnen werken.

Onder *kantoorbenodigdheden* is sprake van een beperkte niet relevante kostenoverschrijding.

Resultaat

Al met al resulteert over 2020 een teleurstellend negatief exploitatiesaldo. Belangrijkste oorzaak hiervan is het achterblijven van de Sponsorbijdragen. Ook het Totaal Vermogen laat een verdere daling zien. Wij stellen voor dit exploitatiesaldo af te boeken op de Overige Reserve.