

Jaarverslag 2022



Jaarverslag 2022

Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
1 BESTUURSVERSLAG	1
1.1 DOELSTELLING.....	1
1.2 JAARREKENING 2022.....	1
1.3 SAMENSTELLING BESTUUR.....	2
1.4 LEDENBESTAND.....	3
1.5 BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN.....	3
1.6 BELEGGINGSBELEID.....	3
1.7 ACTIVITEITEN IN 2022.....	3
1.8 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022.....	5
1.9 ACTIVITEITEN IN 2023.....	7
A. BALANS	10
B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN	11
C. ALGEMENE TOELICHTING	13
D. KASSTROOMOVERZICHT	14
E. TOELICHTING OP DE BALANS	15
F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	18
G. OVERIGE GEGEVENS	25
- BESTEMMING SALDO.....	
- GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM.....	

Voorwoord

1. Bestuursverslag

1.1 Doelstelling

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland, statutair gevestigd in Maastricht, wil de bekendheid van de aandoening longfibrose verbeteren, zowel binnen de medische wereld als daarbuiten. Daarnaast wil de vereniging patiënten, lotgenoten en andere betrokkenen met elkaar in contact te brengen.

De belangenvereniging wil dit bereiken door:

- het informeren van longfibrosepatiënten en hun directe omgeving over onder meer de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, behandelingen, zorgverzekeringen en gebruik van zuurstof;
- het bevorderen en stimuleren van onderlinge contacten tussen longfibrosepatiënten;
- het organiseren van landelijke bijeenkomsten met gastsprekers zoals longartsen, fysiotherapeuten, psychologen en andere deskundigen;
- het organiseren van regionale bijeenkomsten en huiskamerbijeenkomsten waar lotgenoten elkaar ontmoeten en hun ervaringen kunnen uitwisselen;
- het bevorderen van kennis over de verschijnselen en klachten van de longfibrosepatiënt;
- het verzorgen van voorlichtingsmateriaal voor patiënten, huisartsen, specialisten, longverpleegkundigen en anderen;
- het bevorderen en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek;
- het actief deelnemen aan activiteiten zoals bijeenkomsten, congressen en symposia.

1.2 Jaarrekening 2022

De jaarrekening 2022 is opgesteld conform 'Richtlijn 640', de richtlijn voor organisaties zonder winststreven.

Het bestuur zal de opgemaakte en ondertekende jaarstukken ter goedkeuring voorleggen aan de leden. Een verkorte versie wordt in het ledenblad vermeld.

De volledige verantwoording is te downloaden op onze website:
longfibrose.nl/documentatie of op te vragen bij het secretariaat:
secretariaat@longfibrose.nl

1.3 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat uit tenminste vier personen. Tenminste 2/3 van de leden van het bestuur zijn patiënt of partners van (overleden) patiënten.

Het bestuur van de vereniging bestond eind 2022 uit:

- De heer Tj. Wiersma voorzitter
- De heer P. Janmaat secretaris (patiënt)
- Mevrouw J. van Alphen penningmeester (patiënt)
- De heer T. Sewalt, bestuurslid (getransplanteerd patiënt)
- De heer A. Bongers, bestuurslid (patiënt)
- De heer H. De Wit, bestuurslid (patiënt)
- De heer R. Blessing, bestuurslid (patiënt)

Helaas is de heer J. Cornelissen in het afgelopen jaar overleden. Wij zullen hem zeer missen en herinneren ons hem als een fijn mens en een gedreven bestuurder.

Daarnaast zijn er werkgroepen voor de website, het informatieblad, voorlichting en lotgenotencontact, het persoonlijk werkplan (PZP), fysiotherapie, beweegzorg en regionale bijeenkomsten.

De vereniging wordt bijgestaan door een Adviesraad, bestaande uit de volgende leden:

- Prof. dr. A. Bast, emeritus-hoogleraar, FHML Universiteit Maastricht en Universiteits College Venlo
- Dr. P. Bresser, longarts OLV Amsterdam
- Prof. Dr. J. Grutters, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis Groningen
- Dr. R.G.J. Marcellis, fysiotherapeut MUMC Maastricht
- M. van Hasselt- van der Veeke, praktijkhouder van FysioMedica in Geleen en Nuth
- Prof. Dr. M. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC Rotterdam
- Drs. N.T. Jessurun, apotheker - klinisch farmacoloog bij Bijwerkingencentrum Lareb
- Dr. R.L.M. Mostard, longarts – opleider longziekten Zuyderland MC
- Drs. S.F.M. Nijman, longarts Amsterdam UMC
- G. Krol, founder trainer/ coach bij 'Jouw Inkijk', vooral gericht op het trainen en coachen van zorgverleners in de Palliatieve Zorg
- Prof. Dr. M. Drent, emeritus-hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ILD), FHML Universiteit Maastricht; Gast senior researcher ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

1.4 Ledenbestand

In 2022 meldden zich in totaal 148 nieuwe leden en donateurs aan. In 2021 waren dit er 138. Er werden 90 leden uitgeschreven, verreweg de meesten vanwege overlijden. In 2021 waren dit er 77. Op 31 december 2022 stonden 799 leden en donateurs ingeschreven. Op 31 december 2020 waren dit er 743.

1.5 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

Het Pendersfonds heeft als doelstelling het (mede)financieren van wetenschappelijk onderzoek, dat de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose kan verbeteren. Voorstellen voor onderzoek kunnen door iedereen ingediend worden, maar zullen veelal komen uit de omgeving van leden van onze adviesraad.

Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, in overleg met leden van de adviesraad en eventueel andere deskundigen. De vereniging wordt zo mogelijk betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven die de doelstelling van het fonds een warm hart toedragen. Donaties aan de vereniging, waarvan de gever heeft aangegeven dat deze bestemd zijn voor het Pendersfonds, worden in het fonds gestort; niet-geoordeelde donaties worden in principe gebruikt voor verenigingsactiviteiten. Het bestuur kan in incidentele gevallen besluiten gelden uit de algemene reserves van de vereniging te doteren aan het Pendersfonds. Het bestuur streeft er naar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan de doelstelling en de vrije reserve niet hoger te laten worden dan € 50.000,-.

1.6 Beleggingsbeleid

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Er wordt niet belegd in effecten of andere risicovolle beleggingsproducten.

1.7 Activiteiten in 2022

Lotgenotencontact

Deze activiteiten werden in zekere mate bepaald door de beperkingen, veroorzaakt door het Covid-19 virus. Onze leden behoren tot de groep met het hoogste risico, zodat fysieke bijeenkomsten beperkt konden worden georganiseerd.

In april organiseerden we een fysieke ledenbijeenkomst in Nijkerk. Mensen waren nog voorzichtig en de opkomst was lager dan voor corona, in totaal 80 personen. De mensen die er waren, waren positief dat men elkaar weer kon ontmoeten.

In september is ter vervanging van de regionale bijeenkomsten in verschillende ziekenhuizen in samenwerking met de vereniging wederom een Webinar gehouden met verschillende sprekers en een afsluitende paneldiscussie. Aan dit Webinar werd door veel leden deelgenomen.

In november hebben we een online ledenbijeenkomst georganiseerd. Deze stond in het teken van het Persoonlijk Zorgplan (www.pzp.longfibrose.nl). Ook is deze bijeenkomst gebruikt om het jaarverslag van 2021 goed te keuren en het toetreden van 3 nieuwe bestuursleden.

Publiciteit

Het informatieblad 'Leven met longfibrose' is in 2022 vier maal uitgegeven. Het blad is ook op de website gepubliceerd, evenals andere ontwikkelingen en nieuwtjes. Uit de vele positieve reacties blijkt dat het informatieblad duidelijk in een behoefte voorziet. Nieuws verspreiden we ook via onze sociale mediakanalen Facebook en LinkedIn.

De website van de vereniging blijft veel belangstelling trekken evenals de basisfolder: Leven met longfibrose. Deze folder is in de zomer van 2022 in een nieuw jasje gestoken. Ook maakten we drie brochures (Voeding, Bewegen, Kwaliteit van Leven), die we samen met de nieuwe patiëntenfolder en een gadget (doosje in vorm van duim, gevuld met smintjes) naar de gespecialiseerde ziekenhuizen stuurden als pakketjes. Zij hebben deze pakketjes in het laatste kwartaal van 2022 uitgedeeld aan (nieuwe) patiënten met de diagnose longfibrose. Deze actie hebben we gedaan om nieuwe leden te werven en om meer bekendheid voor longfibrose te krijgen. Het leverde 80 nieuwe leden op. Dit was een mooie samenwerking met de ziekenhuizen.

In het voorjaar van 2022 kwam nog een filmpje uit over familiale longfibrose. Door de pandemie was het niet haalbaar om dit in het geplande najaar van 2021 te maken.

Belangenbehartiging

Ook in 2022 waren we vertegenwoordigd in de het Platform Ieder(in), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP) en hadden we contact met andere longpatiëntenverenigingen. Via deze platforms is geprobeerd de belangen van onze leden onder de aandacht te brengen bij de beleidsmakers, o.a. ten behoeve van de vaccinatiestrategie en de stroomkosten voor het gebruik van zuurstof.

Ook is de betrokkenheid van de vereniging bij het Europese verband (EU-IPFF) vergroot. Het belang van gezamenlijk optrekken, met name op het gebied van onderzoek, wordt steeds belangrijker.

Onderzoek

De samenwerking met de onderzoeksgroep Nieuwegein voor het vullen van de landelijke database (de biobank) met patiëntengegevens is voortgezet.

In 2022 is de verwachte aanvraag van longarts Martijn Maus binnengekomen voor financiering voor zijn wetenschappelijk onderzoek over familiale longfibrose. In november 2021 overhandigde Pan American Seed ons een cheque van € 34.735,-. Dit was een deel van haar winst, dat zij dit jaar aan (familiaire) longfibrose wilde besteden. Hij gaat dit geld voor het vervolg van zijn onderzoek inzetten.

In 2019 is het wetenschappelijke onderzoek 'Nieuwe genetische afwijkingen bij telomeerziektes' gestart dat o.a. gesponsord wordt door de longfibrose patiënten vereniging. Hiervoor deed Leonie Vergouw een aanvraag. Ze rondde haar onderzoek in 2022 af en schreef voor ons een verslag voor ons ledenblad van december 2022. Ook is er een publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift geplaatst.

Projecten

In 2022 zijn een aantal van de in 2021 gestarte projecten voortgezet. Er is een vervolg gegeven aan het overleg met verschillende partijen, betrokken bij fysiotherapie om een plan uit te werken voor de verspreiding van kennis over de specifieke behoeften van longfibrosepatiënten bij fysiotherapie. Aan de hand van opgehaalde informatie onder patiënten (via de vereniging), longartsen, longverpleegkundigen en fysiotherapeuten is een start gemaakt met een Zorgpad op het gebied van bewegen.

In samenwerking met een aantal ziekenhuizen is een project opgestart voor de ontwikkeling van een persoonlijk zorgplan (PZP). De bedoeling hiervan is, dat in overleg tussen patiënt en behandelaar een zorgplan wordt gemaakt, gericht op de persoonlijke doelstellingen van de individuele patiënt.

Dit plan wordt door de patiënt zelf beheerd en zorgt voor consistentie in de behandeling door de verschillende zorgverleners. Het is in 2022 verder uitgerold en gepresenteerd in een webinar. Er is een aparte website PZP gemaakt, die als onderdeel op de website van de vereniging staat. Dit was een investering van ong. € 20.000,-.

1.8 Staat van baten en lasten 2022

Verenigingsactiviteiten

De inkomsten en uitgaven voor de reguliere verenigingsactiviteiten, lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zijn door de beperkingen in verband met Covid-19 pandemie afwijkend van de begroting en van voorgaande jaren. Door de onmogelijkheid fysieke bijeenkomsten te organiseren is veel minder besteed aan lotgenotencontact en beduidend meer aan voorlichting. Het totaal van de kosten voor deze activiteiten is wel in lijn met de begroting.

Fondsen

In 2022 is een legaat ontvangen van € 20.372,-. Dit bedrag wordt gereserveerd voor speciale projecten. Het saldo van het Fonds Speciale Projecten stijgt daarmee naar € 49.766,- euro. De uitgaven voor het project Familiaire Longfibrose, zijn ten laste gebracht van de reservering voor dit project. Het saldo van de reservering voor Familiaire Longfibrose komt daarmee op € 25.083,-. De in 2022 gemaakte kosten voor het Persoonlijk Zorgplan (€ 20.605,-) zijn ten laste gebracht van de reservering voor het project Compassion. Tenslotte is het positieve resultaat van 2022 ten gunste geboekt van het Pendersfonds waardoor het saldo van het Pendersfonds gestegen is naar € 46.719,-.

Projecten

We steunen het project van vijf studenten van de Fotovakschool uit Apeldoorn.

Zij hopen met onze foto's en verhalen mensen een duidelijker beeld te geven. Maar ook om deze vervelende vaak onbekende ziekte meer bekendheid te geven.

Het doel is om mensen te informeren over longfibrose. Maar ook om nieuwe patiënten meer informatie en duidelijkheid te geven.

In de maandelijkse nieuwsbrief is altijd een interview te vinden. Hiervoor gaan zij passende foto's maken aansluitend op deze interviews. Zij gaan ook een boek maken. Alle foto's die zij gaan maken, en de daar bij horende verhalen worden later samen gebundeld tot een geprint boekje. Dit boekje is uiteindelijk bedoeld voor mensen die net de diagnose longfibrose krijgen, maar ook voor hun familie en naasten. Het doel is om deze mensen op de hoogte te brengen en de verhalen te vertellen. Onderdeel van hun project is ook crowdfunding. Daarmee willen zij geld inzamelen om het boekje te maken. Dit boekje wil de vereniging in een oplage van 1.500 stuks laten drukken om in de Internationale week voor longfibrose in september 2023 uit te kunnen laten delen in de gespecialiseerde ziekenhuizen. Eind juni presenteren zij hun project op school met een documentaire.

De twee projecten over Bewegen zullen verder uitgewerkt worden.

Vanuit het platform Beweegzorg ligt de focus op het ontwikkelen van een zorgpad. Daarin moet enerzijds helder worden hoe de beweegzorg op welk moment in het zorgpad eruit moet zien en anderzijds welke zorgverlener een rol oppakt op het gebied van bewegen voor de longfibrosepatiënt.

Daarbij is het van belang dat dit gemonitord wordt om met cijfers en feiten aan te kunnen tonen aan de zorgverzekeraars wat de rol van bewegen is, zodat er over vergoeding voor fysiotherapie gesproken kan worden. Daarnaast heeft het platform de ambitie om het zorgpad te visualiseren zodat voor iedereen, patiënt en zorgverleners, de inhoud vindbaar is. Vanuit de werkgroep Fysiotherapie (vrijwilligers longfibrosepatiënten) ligt de focus op het vinden van de juiste fysiotherapeut voor de longfibrosepatiënt. Daarnaast richt men zich op de juiste scholing voor de fysiotherapeuten die te maken hebben met longfibrosepatiënten en er geïnteresseerd in zijn.

Het Persoonlijk ZorgPlan krijgt een vervolg:

Na de introductie van het digitale PZP op 17 november 2022 zijn zowel uit de projectgroep en de Adviesraad, als door derden ideeën aangedragen voor de verdere doorontwikkeling ervan.

Kort samengevat gaat het om de volgende aandachtspunten:

- Vergroting van de bekendheid en het (digitale) gebruik van het PZP in de ziekenhuizen; dat helpt ook onze bekendheid vergroten.
- Herschrijven van paragraaf 28 (Ondersteunende zorg).
- Meeliften met de aandacht voor 'palliatieve zorg', ook wel genoemd 'proactieve zorg planning' en 'advance care planning'. Ingezet door het onlangs verschenen boek 'Leven toevoegen aan de dagen' van Sander de Hosson en Els Quaegebeur.

1.9 Activiteiten in 2023

In het kader van lotgenotencontact zijn twee landelijke bijeenkomsten gepland.

De eerste fysieke landelijke bijeenkomst is gepland op 22 april. Dit is een bijeenkomst die we samen met Longfonds en de astmaVereniging Nederland en Davos organiseren, voor mensen met een zeldzame longziekte, waaronder longfibrose.

De tweede zal in november 2023 plaatsvinden. Dit is de jaarlijkse ledendag, waarvan we er vanaf 2023 1x per jaar een organiseren.

In het kader van voorlichting en informatievoorziening verschijnt ons informatieblad twee keer. Gezien de stijgende kosten hebben we moeten besluiten om het aantal bladen van 4 naar 2 terug te brengen. Daarnaast verzenden wij in de overige maanden onze digitale nieuwsbrief met het laatste nieuws vanuit de vereniging.

In 2023 wil de vereniging extra aandacht besteden aan de beide projecten die met Bewegen te maken hebben en het werven van nieuwe leden.

In september 2023 starten we in de Internationale longfibroseweek met een campagne voor nieuwe leden. We maken hiervoor een filmpje met patiëntverhalen.

Dit filmpje wordt o.a. door de gespecialiseerde ziekenhuizen onder de aandacht gebracht. We ontwikkelen hiervoor een kaartje, met op de voorzijde aandacht voor het filmpje en op de achterzijde aandacht voor het PZP (om dit verder te promoten).

Dit overhandigen zij aan patiënten, samen met de patiëntenfolder (met daarin de oproep om lid te worden) en het door de studenten gemaakte boekje met foto's en verhalen.

Voor deze acties vragen we sponsorgeld aan bij de twee farmaceuten Roche en Boehringer Ingelheim.

Daarnaast organiseren de gespecialiseerde ziekenhuizen in longfibrose samen met ons een Webinar in september/oktober 2023.

Afhankelijk van de ontwikkelingen van de pandemie, zullen de ziekenhuizen weer patiëntbijeenkomsten gaan organiseren, waar de vereniging ook aan mee gaat werken. De eerste staat al gepland in april 2023 in Isala Zwolle.

De vereniging promoot contact tussen lotgenoten door oproepen van patiënten te plaatsen, die met anderen in contact willen komen, het onder de aandacht brengen van de besloten Facebookpagina Longfibrose, het attenderen op het vernieuwde longforum van Longfonds, evenals deelname aan de Longpunten en digitale koffietafels van Longfonds.

In het kader van belangenbehartiging richt de vereniging zich vooral op samenwerking met het Longfonds, andere longpatiëntenverenigingen, de EU-IPFF en de VSOP. Speerpunten hierin zijn het verder uitbouwen van de structuur van expertise- en behandelcentra, verkorting van de tijd tussen eerste klachten en diagnose en verbetering van de fysiotherapie voor longfibrosepatiënten.

We streven ernaar om de jaarrekening van 2022 voor 1 juli 2023 openbaar te kunnen maken voor de leden.

De samenvatting van de begroting 2023 kan als volgt worden weergegeven:

Baten

Contributies en donaties	20.000,00
Extra giften algemeen	2.000,00
Subsidie	55.000,00
	<hr/>
Totaal baten	77.000,00
	<hr/> <hr/>

Lasten

Landelijke bijeenkomsten (1x)	3.500,00
Regionale bijeenkomsten (2x)	4.000,00
Regionale bijeenkomsten ism ziekenhuizen	1.500,00
Website	1.650,00
Informatieblad (2x)	8.400,00
Digitale nieuwsbrief (8x)	1.450,00
Opsturen uitgaven (boek, brochures)	100,00
Overige informatievoorziening	700,00
Personeelskosten	53.000,00
Kantoorkosten	1.700,00
Bestuurskosten	1.000,00
	<hr/>
Totaal lasten	77.000,00
	<hr/> <hr/>
Saldo van baten en lasten	0,00
	<hr/> <hr/>

A. Balans

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<u>Activa</u>		
Vlottende activa		
- Vorderingen	328	598
- Liquide middelen	<u>260.751</u>	<u>227.951</u>
Totaal activa	<u>261.079</u>	<u>228.549</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
- Continuïteitsreserve	51.672	51.672
<i>Fondsen</i>		
- Pendersfonds	46.719	25.171
- Fonds speciale projecten	49.766	25.000
Totaal reserves en fondsen	<u>148.157</u>	<u>101.843</u>
 <i>Schulden</i>		
- Voorziening project Familiaire Longfibrose	25.083	29.772
- Voorziening project Compassion	0	25.000
- Schulden op korte termijn	87.839	71.935
Totaal schulden	<u>112.922</u>	<u>126.707</u>
Totaal passiva	<u>261.079</u>	<u>228.549</u>

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	41.819	19.000	66.594
Sponsoring	328	5.000	12.765
Nalatenschappen	20.372	0	0
Informatiematerialen	15	300	15
Rentebaten	0	0	0
Instellingssubsidie	55.000	55.000	55.000
Overige baten	500	0	0
	<u>118.034</u>	<u>79.300</u>	<u>134.374</u>
Totaal baten	118.034	79.300	134.374
<u>Lasten</u>			
Besteed aan doelstellingen - directe kosten			
- Lotgenotencontact	4.472	11.350	10.671
- Voorlichting	19.702	14.700	25.445
- Belangenbehartiging	0	1.500	0
- Awareness campagnes	4.605	0	0
- Project PZP	0	0	1.104
- Project Familiaire Longfibrose	0	0	0
- Kosten onderzoek ten laste van het Pendersfonds	0	0	0
	<u>28.778</u>	<u>27.550</u>	<u>37.219</u>
Besteed aan doelstellingen - indirecte kosten			
- Personeelskosten	42.716	48.650	38.277
- Kantoorkosten	2.586	1.700	3.466
- Bestuurskosten	273	1.400	94
- Algemene kosten	1.762	0	1.425
	<u>47.336</u>	<u>51.750</u>	<u>43.262</u>
Totaal lasten	76.114	79.300	80.480
Resultaat	<u>41.920</u>	<u>0</u>	<u>53.894</u>

	Realisatie <u>2022</u>	Begroting <u>2022</u>	Realisatie <u>2021</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	0	0	9.477
- Penderfonds	21.548	0	44.417
- Speciale projecten	20.372	0	0
	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
Totaal	<u>41.920</u>	<u>0</u>	<u>53.894</u>

C. Algemene toelichting

Grondslagen

De jaarrekening 2022 is opgesteld conform "Richtlijn 640", de richtlijn voor organisaties zonder winststreven

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen.

De vaste activa worden gewaardeerd tegen de aanschafwaarden minus de afschrijvingen.

De afschrijvingen zijn lineair. Het afschrijvingspercentage voor de computerapparatuur en -programmatuur is 33,33% per jaar. In het jaar van aanschaf wordt naar rato afgeschreven

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen. Verplichtingen die de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland aangaat in het kader van het door de vereniging gefinancierde wetenschappelijk onderzoek worden in zijn geheel ten laste van het boekjaar gebracht waarin de verplichting wordt aangegaan. De afwikkeling van de verplichting in de vorm van een betaling aan de uitvoerder van het onderzoeksproject geschiedt via de balans.

D. Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode. De netto kasstroom bestaat uit de nettomutatie van de geldmiddelen in het boekjaar.

	2022		2021	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	41.920		53.894	
		41.920		53.894
Mutaties in werkkapitaal				
- kortlopende vorderingen	270		-432	
- Kortlopende schulden	-9.390		-3.164	
Totaal mutaties in werkkapitaal		-9.120		-3.596
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		32.800		50.298
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		0		0
Nettokasstroom		32.800		50.298
Beginsaldo geldmiddelen		227.951		177.653
Eindsaldo geldmiddelen		260.751		227.951
Mutatie geldmiddelen		32.800		50.298

E. Toelichting op de balans

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<u>Vorderingen</u>		
Vooruitbetaalde kosten	0	0
Te ontvangen baten	<u>328</u>	<u>598</u>
	<u>328</u>	<u>598</u>
 <u>Liquide middelen</u>		
ING-rekeningen	<u>260.751</u>	<u>227.951</u>
Totaal liquide middelen	<u>260.751</u>	<u>227.951</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
- Reserves		
Continuïteitsreserve	<u>51.672</u>	<u>51.672</u>
Totaal reserves	<u>51.672</u>	<u>51.672</u>
 <i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	51.672	42.195
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>9.477</u>
Stand per 31 december	<u>51.672</u>	<u>51.672</u>

Het bestuur zou graag beschikken over een continuïteitsreserve die voldoende is om bij het eventueel wegvallen van de inkomsten van de verenigingsactiviteiten gedurende één jaar te kunnen voortzetten. Met de voorgestelde resultaatbestemming is de continuïteit in financieel opzicht redelijk verzekerd.

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
<i>Pendersfonds</i>		
Stand per 1 januari	25.171	40.489
- onttrekking aan Pendersfonds voor onderzoek	0	-59.735
- dotatie aan Penderfonds	<u>21.548</u>	<u>44.417</u>
Stand per 31 december	<u>46.719</u>	<u>25.171</u>

Het Pendersfonds heeft als doelstelling het (mede)financieren van wetenschappelijk onderzoek, dat de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose kan verbeteren. Voorstellen voor onderzoek kunnen door iedereen ingediend worden, maar zullen veelal komen uit de omgeving van leden van onze adviesraad. Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, in overleg met de leden van de adviesraad en eventueel andere deskundigen. De vereniging wordt zo mogelijk betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek.

De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven, die de doelstelling van het fonds een warm hart toedragen. Donaties aan de vereniging, waarvan de gever heeft aangegeven dat deze bestemd zijn voor het Pendersfonds, worden in het fonds gestort; niet geormerkte donaties worden in principe gebruikt voor verenigingsactiviteiten. Het bestuur kan in incidentele gevallen besluiten gelden uit de algemene reserves van de vereniging doteren aan het Pendersfonds. Het bestuur streeft er naar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan de doelstelling (en de vrije reserve niet hoger laten worden dan € 50.000,-). Het bestuur zal de leden van de adviesraad uitnodigen met voorstellen te komen voor te financieren onderzoek.

Fonds speciale projecten

Stand per 1 januari	25.000	25.000
- onttrekking fonds speciale projecten	0	0
- dotatie vanuit project Compassion	4.394	0
- dotatie aan fonds speciale projecten	<u>20.372</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>49.766</u>	<u>25.000</u>

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<u>Voorzieningen</u>		
<i>Voorziening project Martijn Maus: Familiaire Longfibrose</i>		
Stand per 1 januari	29.772	0
- onttrekking voorziening project Familiaire Longfibrose	-4.689	-4.963
- dotatie aan voorziening project Familiaris Longfibrose	0	34.735
Stand per 31 december	<u><u>25.083</u></u>	<u><u>29.772</u></u>
<i>Voorziening project Marjolijn Drent: Compassion</i>		
Stand per 1 januari	25.000	0
- onttrekking voorziening project Compassion	-25.000	0
- dotatie aan voorziening project Compassion	0	25.000
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>25.000</u></u>
<u>Schulden</u>		
- Schulden op korte termijn		
Crediteuren	<u>87.838</u>	<u>71.934</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u><u>87.838</u></u>	<u><u>71.934</u></u>

Convenant samenwerking met Longfonds

In april 2011 is een convenant met het Longfonds ondertekend, waarin het volgende is vastgelegd:

- de samenwerking met betrekking tot de werkzaamheden van de projectmedewerker die in loondienst is bij het Longfonds, maar werkzaam is voor de Belangenvereniging Longfibrose-patiënten Nederland
- de invulling van een adviesfunctie door het Longfonds ten behoeve van de Belangenvereniging Longfibrose patiëntenvereniging Nederland
- de benoeming van de terreinen waarop beide organisaties samen optrekken.

Het convenant is aangegaan voor onbepaalde tijd maar wordt jaarlijks geëvalueerd.

In 2014 is een contract afgesloten met het Longfonds betreffende administratieve ondersteuning. Vanaf 1 oktober 2014 wordt de ledenadministratie verzorgd door medewerkers van het Longfonds. Vanaf 1 januari 2015 is de gehele financiële administratie ondergebracht bij het Longfonds.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
BATEN			
<u>Contributies en donaties</u>			
Contributies	24.109		18.105
Donaties	12.100		4.073
Donaties ten behoeve van Pendersfonds	5.610		44.417
Totaal contributies en donaties	<u>41.819</u>	<u>19.000</u>	<u>66.594</u>
<u>Sponsoring</u>			
	328	5.000	12.765
Totaal sponsoring	<u>328</u>	<u>5.000</u>	<u>12.765</u>
<u>Nalatenschappen</u>			
	20.372		0
Totaal sponsoring	<u>20.372</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Informatiematerialen</u>			
Patiënten - infomappen	0		10
Verkoop boek 'Verslaafd aan zuurstof'	15		5
Totaal Informatiematerialen	<u>15</u>	<u>300</u>	<u>15</u>
Totaal opbrengst banken	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
<u>Instellingssubsidies Fonds PGO</u>			
Instellingssubsidie Fonds PGO	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
Totaal instellingssubsidies Fonds PGO	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
<u>Overige baten</u>			
Bijzondere baten	<u>500</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal overige baten	<u>500</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling kosten realisatie 2022 naar bestemming



De directe kosten worden per onderdeel toegekend aan een van de doelstellingen.

De personeelskosten worden verdeeld op basis van de urenregistratie. De overige indirecte kosten worden op basis van de verhoudingen in de personeelskosten verdeeld over de doelstellingen

Lasten	Bestemming					Totaal realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	Besteed aan doelstellingen							
	Lotgenoten-contact	Voorlichting	Belangen-behartiging	Project PZP	Penders fonds	€	€	€
	€	€	€		€	€	€	€
<u>Directe kosten</u>	<u>4.472</u>	<u>19.702</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>24.173</u>	<u>26.050</u>	<u>37.219</u>
<u>Indirecte kosten</u>								
Personeelskosten	14.951	21.358	6.407	0	0	42.716	1.500	38.277
Kantoorkosten	905	1.034	388	0	0	2.327	48.650	3.466
Bestuurskosten	95	109	41	0	0	245	1.700	94
Algemene kosten	<u>617</u>	<u>705</u>	<u>264</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>1.586</u>	<u>1.400</u>	<u>1.425</u>
Totaal indirecte kosten	<u>16.568</u>	<u>23.206</u>	<u>7.100</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>46.874</u>	<u>53.250</u>	<u>43.262</u>
Totaal	<u>21.039</u>	<u>42.908</u>	<u>7.100</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>71.048</u>	<u>79.300</u>	<u>80.481</u>

Vervolg toelichting lasten

	Realisatie <u>2022</u>	Begroting <u>2022</u>	Realisatie <u>2021</u>
	€	€	€
BESTEED AAN DOELSTELLINGEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
Landelijke bijeenkomsten	4.472	7.450	9.569
Regionale bijeenkomsten	<u>0</u>	<u>3.900</u>	<u>1.101</u>
	<u>4.472</u>	<u>11.350</u>	<u>10.671</u>
- Landelijke bijeenkomsten			
Online ledendag	0		4.649
Zaalhuur en catering	2.070		4.523
Sprekers- en representatiekosten	<u>2.402</u>		<u>397</u>
	<u>4.472</u>	<u>7.450</u>	<u>9.569</u>
- Regionale bijeenkomsten			
Ledencontact	0		1.101
Zaalhuur en catering	0		0
Reiskosten en representatie	<u>0</u>		<u>0</u>
Totaal regionale bijeenkomsten	<u>0</u>	<u>3.900</u>	<u>1.101</u>

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
<u>Voorlichting</u>			
Algemene folder	0	0	0
Nieuwsbrief	16.142	13.000	9.814
Website	265	1.200	2.605
Overige informatievoorziening	3.295	500	13.025
Totaal voorlichting	<u>19.702</u>	<u>14.700</u>	<u>25.445</u>
 <i>- algemene folder</i>			
Verzendkosten	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
 <i>- Nieuwsbrief</i>			
Digitale nieuwsbrief	3.240	2.000	3.506
Druk- en verzendkosten	<u>12.902</u>	<u>11.000</u>	<u>6.309</u>
Totaal nieuwsbrief	<u>16.142</u>	<u>13.000</u>	<u>9.814</u>
 <i>- Website</i>			
Onderhoudskosten en herontwerp	<u>265</u>	<u>1.200</u>	<u>2.605</u>
Totaal website	<u>265</u>	<u>1.200</u>	<u>2.605</u>
 <i>- Overige informatievoorziening</i>			
Informatieboek en infomap	3.295	0	6.447
Overige kosten	<u>0</u>	<u>500</u>	<u>6.578</u>
Totaal overige informatievoorziening	<u>3.295</u>	<u>500</u>	<u>13.025</u>

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
<u>Belangenbehartiging</u>			
Zaalhuur	0		0
Organisatie- en coördinatiekosten	0		0
Totaal belangenbehartiging	<u>0</u>	<u>1.500</u>	<u>0</u>
<u>Awareness campagne</u>	<u>4.605</u>	<u>0,0</u>	<u>0,0</u>
<u>Project PZP</u>			
Projectkosten	0		1.104
Totaal Project PZP	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>1.104</u>
<u>Project Familiaire Longfibrose</u>			
Projectkosten	0		0
Totaal Project Familiaire Longfibrose	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Kosten onderzoek ten laste van Pendersfonds</u>			
St Antonius	0		0
Erasmus MC	0		0
Totaal kosten onderzoek ten laste van Penders Fonds	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

	Realisatie <u>2022</u>	Begroting <u>2022</u>	Realisatie <u>2021</u>
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
Personeelskosten Longfonds	<u>42.716</u>	<u>48.650</u>	<u>38.277</u>

Dit betreft de personeelskosten van diverse medewerkers die in loondienst zijn bij het Longfonds, maar werkzaamheden doen ten behoeve van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Het gaat hier om diverse werkzaamheden, zoals ondersteuning van het bestuur, contacten met de achterban en externe partijen, redactie van het verenigingsblad, ledenadministratie en financiële administratie.

Kantoorkosten

Verzendkosten	1.878		2.144
Telefoonkosten	0		0
Kantoorbenodigdheden	<u>708</u>		<u>1.322</u>
Totaal kantoorkosten	<u>2.586</u>	<u>1.700</u>	<u>3.466</u>

Bestuurskosten

	<u>273</u>	<u>1.400</u>	<u>94</u>
--	-------------------	---------------------	------------------

De leden van het bestuur werken onbezoldigd voor de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan de bestuurders. De in 2021 gemaakte kosten betreffen reis-, telefoon- en representatiekosten van bestuursleden.

	Realisatie <u>2022</u>	Begroting <u>2022</u>	Realisatie <u>2021</u>
	€	€	€
<u>Algemene kosten</u>			
Representatiekosten	520		0
Bankkosten	548		416
Verzekeringen	167		167
Vrijwilligerskosten	0		0
Overige algemene kosten	<u>527</u>		<u>842</u>
Totaal algemene kosten	<u>1.762</u>	<u>0</u>	<u>1.425</u>

G. Overige gegevens

Bestemming saldo

	€
Het saldo 2022 wordt als volgt verdeeld:	
- Continuïteitsreserve	0
- Pendersfonds	21.548
- Fonds speciale projecten	20.372
	<hr/>
Totaal	<u>41.920</u>

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2022.