

ALGEMEEN- EN FINANCIEEL JAARVERSLAG

2021

ALVLEESKLIERVERENIGING NEDERLAND

INHOUDSOPGAVE

- 1.0 Inleiding**
- 2.0 De vereniging**
 - 2.1 Missie en doelstelling
 - 2.2 Leden en ereleden
 - 2.3 Bestuur
 - 2.4 Externe ondersteuning
 - 2.5 Vrijwilligers
 - 2.6 Medische Raad van Advies
 - 2.7 Samenwerking
 - 2.7.1 Pancreatitis Werkgroep Nederland
 - 2.7.2 Dutch Pancreatic Cancer Group
- 3.0 Activiteitenverslag**
 - 3.1 Lotgenotencontact
 - 3.1.1 Pancreas Contactdag
 - 3.1.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn
 - 3.1.3 Facebook en Twitter
- 4.0 Voorlichting**
 - 4.1 Website www.avkv.nl
 - 4.2 Verenigingsmagazine "Pancreatief"
 - 4.3 Brochures
 - 4.4 Digitale bibliotheek
- 5.0 Promotieactiviteiten**
- 6.0 Belangenbehartiging**
 - 6.1 Koepelorganisatie IEDER(IN)
 - 6.2 Patiëntenfederatie Nederland (PFN)
 - 6.3 Maag Lever Darm Stichting (MLDS)
 - 6.4 Landelijke Vereniging Psychosociaal Werkenden (LVPW)
- 7.0 Financiën**
 - 7.1 Financieel verslag 2021
 - 7.2 Staat van baten en lasten 2021
 - 7.3 Balans per 31-12-2021

1.0 Inleiding

Coronapandemie

In de inleiding van het jaarverslag 2020, een jaar geleden, hadden wij als bestuur van de Alveeskliervereniging Nederland niet kunnen vermoeden dat de toenmalige gebruikte tekst over de coronapandemie ook nu zonder meer van toepassing zou zijn op het afgelopen jaar. Wederom zijn wij als bestuur en vrijwilligers in staat geweest de Algemene ledenvergadering (ALV) en vier van de tien jaarlijkse bestuursvergaderingen digitaal plaats te laten vinden. De uitgestelde Pancreas Contactdag en zes bestuursvergaderingen zijn fysiek gehouden. Onze digitale ondersteuning en informatie, zoals website, Facebook en de Telefonische Hulp- en Informatielijn functioneerden, ondanks de beperkingen, uitstekend.

Jaarverslag

Met dit jaarverslag legt het bestuur van de Alveeskliervereniging Nederland (hierna: AVKV) verantwoording af aan de leden van de vereniging over de gang van zaken in het afgelopen kalenderjaar. Er wordt ook verantwoording afgelegd over de financiële gang van zaken 2021 en wij presenteren de begroting voor het kalenderjaar 2022.

Het bestuur van onze vereniging stelt alveesklierpatiënten, die onze achterban vormen, centraal bij de uitvoering van ons beleid. Wij danken de leden van onze vereniging voor het in ons gestelde vertrouwen.

Tijdens het afgelopen jaar waren wij genoodzaakt de samenstelling van ons bestuur te wijzigen, hetgeen op de digitale ALV van april 2021 is geconcretiseerd. In goed overleg met Bert van Oostveen en de overige bestuursleden is besloten, dat ondergetekende (op dat moment bestuurslid en waarnemend voorzitter) zich zou kandideren voor het voorzitterschap van de AVKV.

Afgelopen jaar zijn ook twee medisch specialisten gevraagd en toegetreden tot onze Medisch Raad van Advies.

Verder een bijzonder woord van dank aan onze AVKV-vrijwilligers, die zich wederom in 2021 individueel, dan wel in teamverband belangeloos hebben ingezet om de werkzaamheden bij de vereniging goed te laten verlopen.

Tot slot een woord van dank aan onze donateurs en subsidiegevers, die met hun financiële bijdragen aan onze vereniging, dan wel de aan onze vereniging gelieerde Stichting Pancreas, het ons in 2021 weer mogelijk hebben gemaakt om onze werkzaamheden, als belangenbehartiger van lotgenoten met een alveesklieraandoening, voort te zetten.

Namens het bestuur van de AVKV,

M.A. (Marius) Vis, voorzitter

2.0 De vereniging

2.1 Missie en doelstelling

Alveeskliervereniging Nederland is een landelijke patiëntenvereniging, die in 1997 werd opgericht door en voor patiënten met een aandoening aan het pancreas (de alveesklier).

Onze leden vormen de basis van de vereniging. Vrijwel alle werkzaamheden binnen de vereniging worden onder leiding van het bestuur verricht door vrijwilligers, waarvan de meeste zelf ook alveesklierpatiënt zijn. Door een goede samenwerking maken onze vrijwilligers het de vereniging mogelijk om als belangenbehartiger op te treden.

Wij willen voor onze leden waarde scheppen door:

- het bieden van de best mogelijke informatie over de alveesklierproblematiek;
- het optreden als belangenbehartiger van lotgenoten met een aandoening aan het pancreas;
- het bevorderen van onderzoek naar de oorsprong, de behandeling en het voorkomen van pancreasaandoeningen;
- het onderhouden van netwerkrelaties met:
 - a) medisch specialisten/werkgroepen met expertise op het gebied van de pancreasproblematiek;
 - b) belangen- en koepelorganisaties;
 - c) andere (patiënten-)organisaties.

Onze vereniging is door de Belastingdienst erkend als geregistreerde ANBI-instelling (Algemeen Nut Beogende Instelling).

2.2 Leden en ereleden

Wegens hun bijzondere verdiensten voor de vereniging werd sinds de oprichting van de vereniging het erelidmaatschap verleend aan:

Ereleden	
K. Hof (†)	oud-bestuurslid
Prof. dr. J.B.J.M. Jansen	gastro-enteroloog
Prof. dr. H.G. Gooszen	chirurg
J.H. Rutten	oud-bestuurslid AVKV

We besteden veel aandacht aan het behoud van bestaande leden en werving van nieuwe leden. Nieuwe leden melden zich veelal aan via onze website www.avkv.nl

	Leden	Donateurs
Aantallen per 01-01-2021	856	37
Nieuwe leden/donateurs	83	
Beëindiging lidmaatschap/donateurs	66	1
Aantallen per 31-12-2021	873	36

2.3 Bestuur

Algemeen

Het AVKV-bestuur heeft in 2021 voorbereidende maatregelen genomen om tot wijziging van de statuten te komen, hetgeen vereist is na het in 2021 van kracht worden van de Wet Bescherming en Toezicht Rechtspersonen (WBTR).

Verwacht wordt dat de behandelend notaris in het 1^e kwartaal 2022 de statutenwijziging zal kunnen afronden. Gelijkijdig met de statutenwijziging zal het bestaande huishoudelijk reglement moeten worden aangepast. Zowel de concept statuten als het concept huishoudelijk reglement zullen in de Algemene Ledenvergadering in 2022 aan de leden ter goedkeuring worden voorgelegd.

Het dagelijks bestuur van de AVKV wordt gevormd door de voorzitter, secretaris en penningmeester. In 2021 heeft het bestuur 10 keer vergaderd. Vanwege coronabeperkingen vonden 4 vergaderingen digitaal plaats met behulp van ZOOM. De vergaderingen verliepen gestructureerd, op basis van een agenda, waarbij consequent gebruik werd gemaakt van actielijsten om de voortgang van de activiteiten te borgen. Van elke vergadering werd een verslag opgesteld. In 2021 werden door het bestuur in samenwerking met de overige vrijwilligers vele actiepunten afgehandeld/in gang gezet.

Algemene Ledenvergadering

Voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering moest voorzitter Bert van Oostveen in het 4^e kwartaal 2020 vanwege ernstige gezondheidsklachten zijn functie beschikbaar stellen. Vice-voorzitter Marius Vis heeft de voorzittersfunctie tijdelijk waargenomen tot aan de Algemene Ledenvergadering van 24 april 2021. Bert was desgewenst wel bereid om als algemeen bestuurslid bij de AVKV betrokken te blijven. Vanwege coronabeperkingen vond op 24 april 2021 ook de Algemene Ledenvergadering digitaal plaats.

Kandidaatstelling

Het bestuur droeg Marius Vis voor als kandidaat voor de functie van voorzitter en Bert van Oostveen als kandidaat voor de vacature van algemeen bestuurslid. Penningmeester Aly Holst bereikte in 2021 het einde van haar zittingsperiode, maar was bereid zich wederom herkiesbaar te stellen. Marius Vis, Aly Holst en Bert van Oostveen werden door de leden gekozen c.q. herkozen voor een periode van 3 jaar.

Samenstelling AVKV-bestuur per 31-12-2021	
Marius Vis	voorzitter
John van den Berg	secretaris
Aly Holst	penningmeester
Corné Willemen	algemeen bestuurslid en coördinator Telefonische Hulp- en Informatielijn
Bert van Oostveen	algemeen bestuurslid
Hans van Sligtenhorst	algemeen bestuurslid
Dick de Roest	algemeen bestuurslid en PR-coördinator

2.4 Externe ondersteuning

In 2021 werd het bestuur ondersteund door bezoldigd ambtelijk secretaris Harry Mulder. Onder de verantwoordelijkheid van penningmeester Aly Holst verzorgde hij onder andere de financiële- en ledenadministratie van de vereniging.

2.5 Vrijwilligers

Onze patiëntenvereniging is voor 99% afhankelijk van de inzet van vrijwilligers. Zij vervullen diverse taken en vormen een hecht team. Velen van hen zijn al jaren actief voor de vereniging.

De hoeveelheid tijd die zij aan de uitvoering van hun taken hebben besteed varieerde sterk (geschat: tussen minimaal 30 uur en maximaal 1.000 uur per jaar afhankelijk van het takenpakket). De hoeveelheid werk die onze vrijwilligers verzetten, vergt het nodige van hen en verdient respect.

Nieuwe vrijwilligers worden in de beginfase begeleid door een mentor, zodat zij zich de werkzaamheden snel eigen kunnen maken en zich ook snel thuis voelen binnen ons vrijwilligersteam. Het behoud van bestaande- en werving van nieuwe vrijwilligers verliep in 2021 naar wens. Op 31 december 2021 telde onze vereniging 20 actieve vrijwilligers.

Vrijwilligersdagen

Jaarlijks plannen we 2 vrijwilligersdagen. De eerste bijeenkomst is een plezierig uitje met onze vrijwilligers en hun partners, als blijk van waardering voor hun inzet. De tweede bijeenkomst staat in het teken van educatie.

De eerste bijeenkomst stond gepland op 24 april 2021, maar werd vanwege coronabeperkingen afgelast.

De tweede bijeenkomst vond plaats op 20 november 2021.

's Morgens is aandacht besteed aan de gang van zaken binnen de vereniging, waaronder het contact met lotgenoten aan onze Telefonische Hulp- en informatielijn.

's Middags verzorgde 2 arts-onderzoekers (Fleur de Rijk en Mike de Jong) van de Pancreatitis Werkgroep Nederland een presentatie over de lopende PWN-trials en de COMBO-studie die recent van start is gegaan. Meer details over lopende studies kunt u lezen op de website

www.pancreatitis.nl

2.6 Medische Raad van Advies

Bij bijzondere hulpvragen van lotgenoten en/of hun naasten kan het AVKV-bestuur altijd een beroep doen op leden van onze Medische Raad van Advies (MRvA).

De leden zijn als medisch specialist verbonden aan één van de academische- en opleidingsziekenhuizen en beschikken allen over uitzonderlijke pancreasexpertise.

Er vonden in 2021 vanwege de coronabeperkingen geen werkbezoeken plaats aan leden van onze Medische Raad van Advies.

Overzicht van de MrvA-leden per 31-12-2021:

Naam	Specialisme	Medisch centrum
Prof. dr. M.G.B. Besselink	Chirurg	Amsterdam UMC
Prof. dr. M.J. Bruno	MDL-arts	EMC, Rotterdam
Prof. dr. O.R.C. Busch	Chirurg	Amsterdam UMC
Dr. H.M. van Dullemen	MDL-arts	UMC, Groningen
Prof. dr. C.H.J. van Eijck	Chirurg	EMC, Rotterdam
Prof. dr. P. Fockens	MDL-arts	Amsterdam UMC
Dr. E.J.M. van Geenen	MDL-arts	Radboud UMC, Nijmegen
Prof. dr. H. van Goor	Chirurg	Radboud UMC, Nijmegen
Prof. dr. J.E. van Hooft	MDL-arts	LUMC, Leiden
Prof. dr. J.M. Klaase	Chirurg	UMC, Groningen
Prof. dr. G. Roeijen	Chirurg	UZA, Antwerpen
Prof. dr. H.C. van Santvoort	Chirurg	St. Antonius ZH, Nieuwegein
Dr. B.W.M. Spanier	MDL-arts	Rijnstate ZH, Arnhem

2.7 Samenwerking

Onze vereniging werkt nauw samen met 2 werkgroepen van medisch specialisten.

De samenwerking met deze werkgroepen is vastgelegd in mantelovereenkomsten, waarin op transparante wijze de aard en omvang van de samenwerking is vastgelegd.

2.7.1 Pancreatitis Werkgroep Nederland (www.pancreatitis.nl)



De Pancreatitis Werkgroep Nederland (PWN) werd in 2003 opgericht en telt ruim 180 leden die werkzaam zijn in de 8 universitair medische centra en meer dan 20 grote opleidings-ziekenhuizen in Nederland. Doel van de werkgroep is het verbeteren van de behandeling en diagnostiek van patiënten met acute en chronische pancreatitis door een combinatie van centralisatie, consultatie en multicenter onderzoek.

De AVKV onderhoudt nauw contact met deze voor onze achterban zeer belangrijke werkgroep. In 2006 ondertekenden de AVKV en de PWN een consultatiegarantie, waardoor lotgenoten een beroep kunnen doen op:

- * deskundig medisch advies door een expertpanel
- een 2nd opinion < 24 uur
- bemiddeling wachttijd poli c.q. operatie

AVKV-bestuursleden wonen de periodieke PWN-vergaderingen bij. Tijdens die vergaderingen wordt ons ruimte geboden voor de inbreng vanuit patiënten perspectief en worden wij geïnformeerd over de stand van zaken bij lopende en nog te plannen trials.

Het AVKV-bestuur is de PWN zeer erkentelijk voor de ontvangen ondersteuning in 2021 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

2.7.2 De Dutch Pancreatic Cancer Group www.dpcg.nl



De Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) werd in 2011 opgericht en is een landelijke multidisciplinaire werkgroep van gastro-intestinaal chirurgen, MDL-artsen, medisch oncologen, radiologen, radiotherapeuten, pathologen, diëtisten en verpleegkundig specialisten. (Voor meer informatie: www.dpcg.nl)

De DPCG stelt zich ten doel:

- Het (laten) doen van medisch onderzoek naar pancreascarcinoom, het bevorderen van optimale medische behandeling van patiënten met pancreascarcinoom;
- Het bevorderen van wetenschappelijk onderwijs, het organiseren van congressen en het uitgeven van publicaties over pancreascarcinoom;
- Het geven van en/of het verlenen van medewerking aan opleidingen aan beroeps-beoefenaren op het gebied van pancreascarcinoom.

De AVKV onderhoudt nauw contact met deze voor onze achterban belangrijke werkgroep. In 2014 ondertekenden de AVKV en de DPCG een consultatiegarantie, waardoor lotgenoten een beroep kunnen doen op:

Expertpaneladvies

Afhankelijk van het expertpaneladvies (wel/geen: operatie/studie/chemo) kan worden bemiddeld bij doorverwijzing naar een DPCG-expertisecentrum (bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont).

Een 2nd opinion < 7 werkdagen

in een DPCG-expertisecentrum, bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont.

Bemiddeling wachttijd poli

In een DPCG-expertisecentrum < 7 werkdagen.

Bemiddeling wachttijd operatie

In een DPCG-expertisecentrum < 3-4 weken.

AVKV-bestuursleden wonen de periodieke DPCG-vergaderingen bij. Tijdens die vergaderingen wordt ons ruimte geboden voor inbreng vanuit patiënten perspectief en worden wij onder andere ook geïnformeerd over de stand van zaken ten aanzien van lopende trials en de planning van nieuw medisch wetenschappelijk onderzoek. Het AVKV-bestuur is de DPCG zeer erkentelijk voor de ontvangen ondersteuning in 2021 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

3.0 Activiteitenverslag

3.1 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact kan bij onze vereniging op verschillende manieren tot stand komen. We bieden lotgenoten en hun naasten 24/7 de mogelijkheid om telefonisch in contact te komen met een ervaringsdeskundige vrijwilliger via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn. In plaats van telefonisch contact is het ook mogelijk om via de website info@avkv.nl een contactformulier met een vraag of mededeling ter behandeling in te sturen. We organiseren jaarlijks een Pancreas Contactdag, waar lotgenoten en hun partners elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. De AVKV is ook actief op Facebook en Twitter. En “last but not least” zijn we actief op gezondheidsbeurzen en komen ook daar met lotgenoten in contact.

3.1.1 Pancreas Contactdag

Deze bijeenkomst stond gepland op zaterdag 24 april 2021, maar moest helaas vanwege coronabeperkingen worden beperkt tot het digitaal afhandelen van het programmaonderdeel Algemene Ledenvergadering (zie voor nadere info hoofdstuk 2.3 Algemene Ledenvergadering).

Op zaterdag 9 oktober 2021 kon dankzij aangepaste coronamaatregelen alsnog onze jaarlijks Pancreas Contactdag plaatsvinden. Dit keer op de locatie Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Het deelnemersaantal bedroeg 60 personen (waarvan 40 AVKV-leden). Het aantal deelnemers lag lager dan door ons werd verwacht, hetgeen vrijwel zeker is toe te schrijven aan de negatieve aspecten van de coronapandemie.

In zijn welkomstwoord stond voorzitter Marius Vis stil bij de bijzondere tijden die we wereldwijd meemaken sinds het uitbreken van de coronapandemie. De voorzitter lichtte toe, dat als gevolg van lock downs en andere beperkende maatregelen van de Overheid, het AVKV-bestuur haar activiteitenprogramma 2021 drastisch moest aanpassen. Lotgenotencontact stond onder druk omdat bijeenkomsten en beurzen moesten worden afgelast en vergaderingen moesten voor een belangrijk deel digitaal worden afgehandeld.

Na een korte terugblik op de digitale Algemene Ledenvergadering van 24 april 2021, werd de microfoon overgedragen aan prof. Dr. Marco Bruno, MDL-arts in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam en al jaren een gewaardeerd lid van onze Medische Raad van Advies. De aanwezigen werden door prof. Bruno onthaald op een bijzondere presentatie over de alveesklierproblematiek. Met zijn interactieve presentatie wist prof. Bruno de aanwezigen op ongeëvenaarde wijze te boeien en beantwoordde hij op deskundige wijze vragen vanuit de zaal.

Na de presentatie door prof. Bruno werd het woord gegeven aan 2 arts-onderzoekers van de Pancreatitis Werkgroep Nederland, drs. Fleur de Rijk en drs. Charlotte van Veldhuizen. Zij informeerden de aanwezigen op de stand van zaken ten aanzien van de diverse lopende PWN-trials. Er werd ook uitvoerig stil gestaan bij de COMBO-studie van de PWN.

Na de tweede presentatie besloot voorzitter Marius Vis het formele deel van de bijeenkomst en nodigde de aanwezigen uit om deel te nemen aan de gezamenlijke (corona-proof) lunch. Tijdens deze lunch was volop gelegenheid voor informeel contact tussen lotgenoten en de aanwezige AVKV-vrijwilligers en vond volop uitwisseling van ervaringen plaats.

Na de lunch konden de aanwezigen nog het park bezichtigen.

Het AVKV-bestuur kijkt met tevredenheid terug op de Pancreas Contactdag 2021.

3.1.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn

In 2021 ontvingen we in totaal 295 (2020: 312) oproepen van lotgenoten en hun naasten via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn (24/7 bereikbaar), maar ook met behulp van contact-formulieren via onze website www.avkv.nl.

Onderverdeling THL-oproepen in 2021				
	<i>Onderverdeling naar:</i>			
<i>Totaal aantal oproepen</i>	<i>Acute Pancreatitis</i>	<i>Chronische Pancreatitis</i>	<i>Alveesklierkanker</i>	<i>Overig</i>
295	62	78	66	89

3.1.3 Facebook en Twitter

De AVKV is actief op Facebook www.facebook.com/alvleeskliervereniging.

Sinds 2017 is het ook mogelijk om deel te nemen aan een besloten groep:

www.facebook.com/groups/AVKVlotgenoten. De besloten groep telde per 31-12-2021 758 deelnemers (2020: 628).

Ook zijn we actief op Twitter [twitter@avkvn](https://twitter.com/avkvn). De teller van het aantal volgers per 31-12-2021 stond op 190 volgers (2020: 177).

4.0 Voorlichting

Onze voorlichtingsactiviteiten zijn divers van aard en omvat met name de volgende items:

4.1 Website

Onze website www.avkv.nl speelt bij de informatie-uitwisseling een belangrijke rol. Al jaren mogen we respectabele aantallen bezoekers verwelkomen op onze website.

We maken gebruik van Google Adwards om onze website beter te laten scoren bij de Internetzoekmachines. In 2021 deed zich een trendbreuk voor. Ons bezoekersaantal nam af tot 324.368 bezoekers (2020: 523.275 bezoekers). Die forse daling is voor ca. 25% te verklaren door “concurrentie” van de website www.alvleesklier.nl die tot stand kwam door nauwe samenwerking tussen de AVKV en de Pancreatitis Werkgroep Nederland. Die website wordt benut als een kennisplatform voor alvleesklierpatiënten. Het AVKV-bestuur ziet die website als een verrijking als het gaat om de informatie over de alvleesklierproblematiek.

De forse daling van het bezoekersaantal in 2021 is mede te wijten aan het aanscherpen van de “spelregels” door Google, waarbij er meer dan voorheen gelet wordt op de actualiteit van de informatie op de website. Het AVKV-bestuur heeft daarom het voornemen om in 2022 de website weer eens goed onderhanden te nemen met als doel, in het belang van onze lotgenoten, de (Google-) belangstelling te heroveren.

4.2 Verenigingsmagazine “Pancreatief”

Ons verenigingsmagazine “Pancreatief” verscheen in 2021 met 4 edities, elk met een oplage van 1.000 exemplaren. Uit reacties van leden ervaren wij dat het magazine nog steeds duidelijk in een behoefte voorziet. Naast de website en onze Telefonische Hulp- en Informatielijn zien we als vereniging het magazine als een belangrijke schakel in ons contact met onze achterban.

Onderwerpen in het magazine waren lotgenotenverhalen, columns van de Pancreatitis Werkgroep Nederland en de Dutch Pancreatic Cancer Group, maar ook luchtiger artikelen, onder andere over gezonde voeding. Abonnees zijn onze leden, donateurs en leden van de Medische Raad van Advies.

4.3 Brochures

De AVKV-brochures voorzien in een vaak dringende behoefte van lotgenoten aan basisinformatie. De brochures vinden gretig aftrek op de verschillende beurzen waaraan ons beursteam jaarlijks deelneemt. Ook worden de brochures gratis beschikbaar gesteld aan

MDL-poli in de ziekenhuizen. We kennen 3 verschillende brochures:

- Acute alvleesklierontsteking
- Chronische alvleesklierontsteking
- Alvleesklierkanker

4.4 Digitale bibliotheek

Onze vrijwilligers kunnen bij hun informatieverstrekking terugvallen op onze digitale bibliotheek. In 2020 vond de tweejaarlijkse update plaats van het bestand aan digitale documenten. Lotgenoten kunnen op verzoek één of meerdere voor hen relevante documenten kosteloos per e-mail ontvangen. De digitale bibliotheek bevat thans meer dan 50 actuele documenten.

5.0 Promotieactiviteiten

Over de promotieactiviteiten in 2021 op beurzen en congressen kunnen we kort zijn.

De bijeenkomsten waarop de AVKV had ingeschreven werden afgelast vanwege de coronabeperkingen. Wel hebben we in 2021 deel kunnen nemen aan de Diabetesmarkt in het Radboud ziekenhuis te Nijmegen. Dit wordt ook gezien als een klinische les waar studenten in opleiding informatie krijgen en vragen kunnen stellen met betrekking tot de alvleesklierproblematiek en diabetes.

6.0 Belangenbehartiging

6.1 IEDER(IN)

IEDER(IN) is een door de Overheid erkende koepelorganisatie die opkomt voor de belangen van chronische patiënten en gehandicapten in Nederland.



De AVKV is één van de 250 lidorganisaties die bij IEDER(IN) is aangesloten. De koepelorganisatie heeft 3 kerntaken:

Collectieve belangenbehartiging

Dat doet men op zoveel mogelijk plekken, bij de Overheid, politiek, maatschappelijke organisaties en in de media. Die belangenbehartiging is levensbreed en richt zich op veel verschillende thema's: zorg en ondersteuning, wonen, onderwijs, werk, toegankelijkheid, vervoer, inkomen en rechtspositie.

Toerusting en ondersteuning

Ondersteuning aan de aangesloten lidorganisaties. Men organiseert voorlichtings- en discussiebijeenkomsten over brandende kwesties. Ook richt men zich op het versterken van de lokale belangenbehartiging, wat nodig is omdat gemeenten op steeds meer gebieden verantwoordelijk worden voor ondersteuning en begeleiding van mensen met een beperking.

Dienstverlening

Men biedt diensten en producten aan die zijn toegesneden op onze achterban. Voorbeeld: www.meerkosten.nl waar informatie staat over onder andere compensatieregelingen en belastingaftrek. Daarnaast biedt men juridische ondersteuning. Meer informatie: www.iederin.nl.

6.2 Patiëntenfederatie Nederland



De Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Men streeft ernaar om patiënten een stem te geven: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws.

Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt ruim 200 patiënten- en consumentenorganisaties. Zij verstevigen de positie van patiënten in de spreekkamer en in het zorgstelsel.

Op basis van ervaringen van mensen, zorgen zij dat de zorg steeds beter aansluit bij wat mensen vragen. Patiëntenfederatie Nederland biedt via haar kanalen, zoals patientenfederatie.nl en ZorgkaartNederland.nl informatie die mensen helpt bij het maken van keuzes in de zorg.

De AVKV is als lid vertegenwoordigd bij de Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie: www.patientenfederatie.nl

6.3 Maag Lever Darm Stichting



Nederland kent 2 miljoen buikpatiënten.

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) werd in 1981 opgericht door prof. Dr. Chris Gips.

De MLDS is een brede belangenbehartiger. Door onderzoek te faciliteren en voorlichting te geven, redt men levens.

Samen met alle betrokken deskundigen, onderzoekers, artsen, zorgprofessionals, voorlichters, donateurs en vrijwilligers, is de MLDS zeer gemotiveerd om een bijdrage te kunnen leveren aan de gezondheid van Nederland. Bij de MLDS zijn momenteel 20 patiëntenverenigingen aangesloten, waaronder onze vereniging.

De AVKV is de MLDS zeer erkentelijk voor de constructieve samenwerking in 2021 en ziet de voortzetting van onze relatie met vertrouwen tegemoet. Meer informatie: www.mlds.nl

+6.4 Landelijke Vereniging van Psychosociaal Werkenden (LVPW)

Vanuit ons lotgenotencontact blijkt een toenemende behoefte aan psychosociale ondersteuning. Lotgenoten ervaren naast hun fysieke problemen als gevolg van de (chronische) aandoening, vaak ook psychische problemen. Dat blijft vaak niet beperkt tot de lotgenoot zelf, maar regelmatig ook tot diens naasten.



LVPW Om in die (latente) behoefte van lotgenoten en hun naasten aan psychosociale ondersteuning te kunnen voorzien, werd in 2017 door de AVKV met de LVPW een mantelovereenkomst gesloten. Er werd van start gegaan met een 2-daagse basistraining van 32 LVPW-therapeuten, waarbij basiskennis van de alvleesklierproblematiek aan de orde kwam. Vanaf 2018 volgen de LVPW-therapeuten jaarlijks een vervoltraining.

In 2020 werd op basis van goed overleg door de LVPW besloten, om de vervoltrainingen door de AVKV te combineren met soortgelijke activiteiten van een andere patiëntenvereniging, te weten de Crohn Colitis Vereniging Nederland (CCUVN).

De AVKV richt zich op de alvleesklierproblematiek. De CCUVN richt zich op de IBD-problematiek (met name chronische darmontstekingen).

De gecombineerde aanpak van de vervoltraining blijkt een succes te zijn. Op het gebied van de psychosociale problematiek verschillen beide lotgenotengroepen niet of nauwelijks van elkaar. Daarnaast blijken fysieke klachten van lotgenoten vanuit beide lotgenotengroepen soms ook overeenkomsten te vertonen.

De AVKV is de LVPW zeer erkentelijk voor het bieden van ondersteuning aan lotgenoten en hun naasten in 2021 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

Meer informatie: www.lvpw.nl en www.crohn-colitis.nl

7.0 Financiën

7.1 Financieel verslag 2021

De financiële administratie, ledenadministratie en het secretariaat van onze vereniging werd in 2021 verzorgd door Harry Mulder. Hij verrichtte deze werkzaamheden ten behoeve van onze vereniging als bezoldigd ambtelijk administrateur van het bestuur.

Penningmeester Aly Holst is eindverantwoordelijk voor de gevoerde administratie.

De controle van onze financiële administratie en het opstellen van het accountantsrapport wordt verzorgd door Ster Accountants en Belastingadviseurs uit Paterswolde.

7.2 Staat van baten en lasten 2021

Onderstaand treft u de staat van baten en lasten 2021 aan.

(Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2021)

	2021		2020	
	€	€	€	€
<u>Baten</u>				
Contributies/donaties	24.743		24.026	
Subsidie Ministerie VWS	45.000		45.000	
Overige subsidies en bijdragen	0		5.000	
Sponsors	315		495	
Rente bank	<u>0</u>		<u>0</u>	
		70.058		74.521
<u>Lasten</u>				
Kosten		<u>66.500</u>		<u>69.598</u>
Resultaat (overschot)		3.558		4.923
		=====		=====

Toelichting op de staat van baten en lasten

In 2021 mochten we wederom een Overheidssubsidie ontvangen van € 45.000, --.

De tendens is wel dat donateurs en subsidiegevers steeds vaker aan ons vragen om aan te geven waarvoor we een donatie/subsidie willen aanwenden. Dit betekent dat we onze activiteiten steeds vaker projectmatig zullen moeten financieren. Een op zich reële en begrijpelijke ontwikkeling, maar voor patiëntenverenigingen geen eenvoudige opgave zeker niet wanneer het werk wordt gedaan door patiënten die vrijwilliger zijn. Ook bij de Overheid vragen ze een cijfermatige verantwoording van de subsidie. Hetgeen wil zeggen dat het gevraagde subsidiebedrag gesplitst moet worden in onderdelen waarvoor het bedrag is besteed.

Ook in 2021 hebben we geen beroep hoeven te doen op Stichting Pancreas om de AVKV financieel te ondersteunen. Dit heeft uiteraard ook te maken met het feit dat vanwege de coronapandemie in 2021 geen externe activiteiten plaats konden vinden.

In 2020 is er van overheidswege sprake geweest van verzachtende omstandigheden waar het de verantwoording betreft van de subsidie. In 2021 is dit niet het geval waardoor we wellicht een deel van de gevraagde subsidie terug zullen moeten betalen.

Ondanks herhaaldelijke herinneringen, blijven we aanlopen tegen het feit dat leden hun jaarlijkse contributie niet betalen. Ook worden lidmaatschappen beëindigd vanwege financiële problemen of door overlijden. Kortom, gelden die worden begroot voor de te ontvangen contributies van de leden zijn helaas geen stabiele factor binnen de vereniging.

Wel zien we met enige regelmaat dat er giften worden overgemaakt aan de vereniging. Ook in 2021 hebben we giften ontvangen met een totaalbedrag van € 3.086, -- waar we natuurlijk zeer blij en dankbaar voor zijn. Steeds vaker zien we dat mensen, die zijn overleden, giften vragen ten behoeve van de vereniging. Niet alleen bij overlijden maar ook wanneer er sprake is van jubilea of uit een nalatenschap zien we dat er bedragen worden geschonken aan de vereniging.

De pandemie heeft geen invloed gehad op de kosten voor zowel het blad "Pancreatief" als de website, waardoor er weinig verschil is in de jaarlijks terugkerende kosten voor deze activiteiten van onze vereniging.

De jaarlijks terugkerende kosten die de AVKV moet besteden aan het up-to-date houden van haar website vergt een belangrijk onderdeel van ons budget. Ook het feit dat er steeds meer regels van Overheidswege komen op het gebied van privacy en beveiliging van websites brengen kosten met zich mee. Voor wat betreft het blad "Pancreatief" is het AVKV-bestuur van mening dat we voorlopig blijven vasthouden aan een fysiek blad en hebben we tot op heden niet gekozen voor een digitale uitgave. In 2021 hebben we als vereniging niet kunnen deelnemen aan beurzen omdat deze niet georganiseerd mochten worden vanwege de heersende pandemie. Wel hebben we deel kunnen nemen aan de diabetesmarkt voor eerste jaar studenten geneeskunde in het Radboud te Nijmegen. De bijdrage van onze vrijwilligers wordt gezien als een klinische les voor deze studenten die volop de gelegenheid kregen allerlei vragen te stellen.

De staat van baten en lasten laat zien hoe de verdeling van kosten heeft plaats gevonden. Sommige uitgaven liggen iets hoger, andere uitgaven daarentegen zijn onder het begrote bedrag gebleven.

7.3 Balans per 31-12-2021

(Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2020)

	31-12-2021	31-12-2020		31-12-2021	31-12-2020
	€	€		€	€
ACTIVA			PASSIVA		
Vlottende activa			Eigen vermogen		
Nog te ontvangen contributie	1.120	930	Algemene reserve	10.758	7.200
Vooruitbetaalde kosten	1.144	372			
Liquide middelen			Kortlopende schulden		
Direct opeisbare tegoeden	9.994	9.742	Nog te betalen kosten	1.500	3.844
bij de ABN-AMRO-bank	-----	-----		-----	-----
	12.258	11.044		12.258	11.044
	=====	=====		=====	=====

A. Holst,
penningmeester Alvleeskliervereniging Nederland