



JAARVERSLAG 2022

INHOUDSOPGAVE

1.0 Inleiding

2.0 De vereniging

- 2.1 Missie en doelstelling
- 2.2 Leden
- 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 Jubileumbijeenkomst
- 3.2 Werkbezoeken aan ziekenhuizen
- 3.3 Lotgenotencontact
 - 3.3.1 Pancreas Contactdag
 - 3.3.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn
 - 3.3.3 Social Media

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 2022
- 7.2 Staat van baten en lasten 2022
- 7.3 Balans 31-12-2022

1.0 Inleiding

Het jaar 2022 was een belangrijk jaar voor ons als vereniging.

25 jaar bestaan AVKV

Eindelijk weer een verenigingsjaar waarin met uitzondering van het eerste kwartaal op “normale wijze” als Alveeskliervereniging (hierna : AVKV) konden functioneren. Voor ons als AVKV van groot belang omdat in 2022 het 25-jarig bestaan kon worden gevierd en wel op 8 oktober met een speciale Jubileumbijeenkomst. Een flink aantal leden en lotgenoten hebben hieraan deelgenomen. Het was een succesvolle bijeenkomst. Veel dank zijn we verschuldigd aan de vrijwilligers, die onder leiding van Bert van Oostveen en Aly Holst, deze jubileumviering tot in de hadden georganiseerd.

Jaarverslag

Met dit jaarverslag legt het AVKV-bestuur 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 2022 en wij presenteren de begroting voor het kalenderjaar 2023. Het bestuur stelt alveesklierpatiënten, die onze achterban vormen, centraal bij de uitvoering van ons beleid. Wij danken de AVKV-leden voor het in ons gestelde vertrouwen.

Tijdens het afgelopen jaar waren wij genoodzaakt de samenstelling van ons bestuur te wijzigen hetgeen tijdens de digitale algemene ledenvergadering van 26 maart 2022 is geconcretiseerd. John van den Berg nam afscheid als secretaris van ons bestuur na vele jaren van inzet. Bij zijn afscheid is hij benoemd tot lid van verdienste van de AVKV. John blijft nog wel als vrijwilliger werkzaam voor de vereniging. Wij zijn heel positief gestemd met het feit dat Bert van Oostveen, op dat moment algemeen bestuurslid, bereid was de taken van de secretaris op zich te nemen. Met zijn jarenlange ervaring in het bestuur is de continuïteit gewaarborgd.

Verder een bijzonder dankwoord aan onze AVKV-vrijwilligers die wederom in 2022 individueel dan wel in teamverband belangeloos zich hebben ingezet om het functioneren van onze vereniging goed te laten verlopen. Zonder hun inzet zouden de benodigde werkzaamheden ten behoeve van lotgenoten met een aandoening aan hun alveesklier niet kunnen plaatsvinden.

Dank ook aan onze leden van de Medische Raad van Advies voor hun ondersteuning en adviezen.

Verder ook onze dank aan arts-onderzoekers van respectievelijk de Pancreatitis Werkgroep Nederland en de Dutch Pancreatic Cancer Group. In 2022 deden we nimmer tevergeefs een beroep op hun adviezen en expertise.

Tot slot een dankwoord aan onze donateurs en subsidiegevers die met hun financiële bijdragen aan onze vereniging dan wel aan de, aan onze vereniging gelinieerde, Stichting Pancreas. Door hun bijdragen in 2022 hebben zij het weer mogelijk 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 door de Overheid erkende 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.

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 de alveesklier;
- het bevorderen van onderzoek naar de oorsprong, de behandeling en het voorkomen van alveesklieraandoeningen;
- het onderhouden van netwerkrelaties met:
 - a) medisch specialisten/werkgroepen met expertise op het gebied van de alveesklierproblematiek;
 - b) belangen- en koepelorganisaties;
 - c) andere (patiënten-)organisaties.

We zijn door de Belastingdienst geregistreerd als ANBI-instelling (Algemeen Nut Beogende Instelling).

2.2 Leden

Wegens hun bijzondere verdiensten voor de AVKV zijn enkele leden in het verleden tot erelid benoemd. Bij zijn afscheid als secretaris van het AVKV-bestuur werd John van den Berg in 2022 tot lid van verdienste benoemd.

| 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 |
| Lid van verdienste | |
| J.V. van den Berg | 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 01-01-2022 | 873 | 36 |
| Nieuwe leden/donateurs | 72 | |
| Beëindiging lidmaatschap/donateurs | 72 | 1 |
| Aantallen per 31-12-2022 | 873 | 35 |

2.3 Bestuur

Aanpassing Statuten en Huishoudelijk Reglement

Aan Arkelstad notarissen te Gorinchem werd, na voorafgaande goedkeuring daartoe door de algemene ledenvergadering, opdracht gegeven voor een statutenwijziging, met als doel te kunnen gaan voldoen aan de ingevoerde Wet Bescherming en Toezicht Rechtspersonen. Op 31 mei 2022 werd de akte van de statutenwijziging door het voormelde notariskantoor gepasseerd en werd in de Kamer van Koophandel de vereiste UBO-registratie van de bestuursleden doorgevoerd. Tegelijkertijd werd een nieuw huishoudelijk reglement van kracht verklaard.

Algemene Ledenvergadering

Vanwege de door de Overheid opgelegde beperkingen, in verband met de coronapandemie, moest het bestuur afzien van het organiseren van een Pancreas Contactdag (inclusief algemene ledenvergadering), waarbij leden en andere belangstellenden elkaar op een vergaderlocatie zouden kunnen ontmoeten. Om te kunnen voldoen aan onze statutaire verplichtingen werd als alternatief gekozen voor het beleggen van een digitale algemene ledenvergadering, die op 26 maart 2022 plaatsvond. Helaas was de belangstelling voor deze digitale vergadering teleurstellend.

Bestuur

Het dagelijks bestuur van de AVKV wordt gevormd door de voorzitter, secretaris en penningmeester. In 2022 heeft het bestuur 11 keer vergaderd. 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 2022 werden door het bestuur in samenwerking met de overige vrijwilligers 84 actiepunten afgehandeld/in gang gezet.

Bestuursverkiezing

Tijdens de digitale algemene ledenvergadering van 26 maart 2022 vond een bestuursverkiezing plaats en wel:

- a) secretaris John van den Berg had het einde van zijn zittingsperiode bereikt en was aftredend, maar niet herkiesbaar. Als blijk van waardering voor zijn inzet voor de vereniging werd hij benoemd tot lid van verdienste van de AVKV;
- b) algemeen bestuurslid Bert van Oostveen werd door het bestuur voorgedragen als kandidaat voor de vacature van secretaris en werd met unanieme stemmen gekozen;
- c) door de functiewisseling van Bert van Oostveen, ontstond een vacature voor algemeen bestuurslid. In afwachting van een geschikte kandidaat bleef deze bestuursfunctie vooralsnog vacant.

| Samenstelling AVKV-bestuur per 31-12-2022 | | |
|---|-----------------------|---|
| 1 | Marius Vis | voorzitter |
| 2 | Bert van Oostveen | secretaris |
| 3 | Aly Holst | penningmeester |
| 4 | Corné Willemen | algemeen bestuurslid / coördinator Telefonische Hulp- en Informatielijn |
| 5 | Dick de Roest | algemeen bestuurslid / PR-coördinator |
| 6 | Hans van Sligtenhorst | algemeen bestuurslid |
| 7 | Vacature | algemeen bestuurslid |

2.4 Externe ondersteuning

In 2022 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 vrijwel volledig afhankelijk van de inzet van onze 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 2022 naar wens. Op 31 december 2022 telde onze vereniging 16 actieve vrijwilligers.

Educatieve Vrijwilligers dag

De jaarlijkse educatieve vrijwilligers dag vond plaats op zaterdag 19 november 2022 in Zalencentrum "De Amershof" te Amersfoort. De bijeenkomst stond zoals te doen gebruikelijk uit het actualiseren van bestaande- en delen van nieuwe informatie met betrekking tot de AVKV en de alveesklierproblematiek in het bijzonder. Deze bijeenkomsten zijn ook bedoeld om het informeel contact tussen de AVKV-vrijwilligers onderling te bevorderen.

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), die als medisch specialist zijn verbonden aan één van de academische- en/of opleidingsziekenhuizen. Zij beschikken allen over uitzonderlijke kennis van de alveesklierproblematiek.

Overzicht van de MRvA-leden per 31-12-2022:

| 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 constructief 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



De Pancreatitis Werkgroep Nederland (PWN) werd in 2003 opgericht en telt ruim 180 leden die werkzaam zijn in de 8 universitaire medische centra en meer dan 20 grote opleidingsziekenhuizen 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 PWN stelt zich ten doel:

- het (laten) doen van medisch onderzoek naar alveesklierontsteking, naast optimale diagnostiek en medische behandeling van patiënten met alveesklierontsteking;
- het toevoegen van wetenschappelijk onderwijs, het organiseren van congressen en het uitgeven van publicaties over alveesklierontsteking;
- het geven van en/of de betrokkenheid bij opleidingen aan de bij alveesklierontsteking betrokken medische beroepsbeoefenaren.

De AVKV onderhoudt nauw contact met deze voor onze achterban zeer belangrijke werkgroep. In 2006 ondertekenden de AVKV en de PWN een consultatiegarantie, waarop lotgenoten zich kunnen beroepen: 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 2022 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

(Voor meer informatie zie: www.pancreatitis.nl)

2.7.2 De Dutch Pancreatic Cancer Group



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.

De DPCG stelt zich ten doel:

- a. Het (laten) doen van medisch onderzoek naar pancreascarcinoom, het bevorderen van optimale medische behandeling van patiënten met pancreascarcinoom;
- b. Het bevorderen van wetenschappelijk onderwijs, het organiseren van congressen en het uitgeven van publicaties over pancreascarcinoom;
- c. Het geven van en/of het verlenen van medewerking aan opleidingen aan beroepsbeoefenaren 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, waarop lotgenoten zich kunnen beroepen:

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 2022 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

(Voor meer informatie: www.dpcg.nl)

3.0 Activiteitenverslag

3.1 Jubileumbijeenkomst

Op zaterdag 8 oktober 2022 vierden we op feestelijke wijze in het Postillion Hotel Amersfoort-Veluwemeer te Putten het 25-jarig bestaan van onze vereniging. Het deelnemersaantal lag helaas lager dan verwacht, vermoedelijk door enige terughoudendheid onder onze leden om ondanks de afgeschaalde coronabeperkingen, bijeenkomsten te gaan bezoeken.

Het programma van de jubileumbijeenkomst had een interactief karakter. De opening vond plaats door voorzitter Marius Vis, die de aanwezigen van harte welkom heette, in het bijzonder onze ereleden prof. dr. J.B.J.M. Jansen, Joop Rutten en ons lid van verdienste John van den Berg. Daarna volgde een inleiding van prof. dr. Hjalmar van Santvoort namens de Pancreatitis Werkgroep Nederland en de Dutch Pancreatic Cancer Group.

De deelnemers gingen aan de slag met de speeddate, waarbij zij vragen konden stellen aan de aanwezige medisch specialisten en andere deskundigen. De speeddate was voor menigeen een bijzondere ervaring, omdat de medisch specialisten en de patiënten elkaar op een ongedwongen wijze konden spreken.

Na het lunchbuffet konden de aanwezigen deelnemen aan 3 interactieve themasessies:

- Pijnbestrijding m.b.v. Virtual Reality (o.l.v. prof. dr. H. van Goor);
- Post Intensive Care Syndroom (o.l.v. psychosociaal therapeut Hanneke Oonk);
- De spijsvertering (o.l.v. Annuska Schoorlemmer, (verpleegkundig specialist pancreas- en galweg chirurgie).

Uit een, onder de deelnemers, gehouden mini-enquête bleek dat de door ons georganiseerde Jubileumbijeenkomst zeker aan de verwachtingen had voldaan en als gemiddeld rapportcijfer een 8,5 kreeg. We kijken als bestuur terug op een prima verlopen jubileumbijeenkomst.

3.2 Werkbezoeken aan ziekenhuizen

Onze werkbezoeken aan leden van onze Medische Raad van Advies moesten in 2020 en 2021 vrijwel volledig worden geannuleerd vanwege het uitbreken van de coronapandemie.

Toen de coronabeperkingen in het 1^e kwartaal 2022 werden afgeschaald, ontstonden er weer mogelijkheden voor onze werkbezoeken. Tijdens deze werkbezoeken komen tal van onderwerpen aan de orde en laten wij de MRvA-leden delen in de ervaringsdeskundigheid van onze (bestuurs-)leden.

| 2022 | Naam MRvA-lid | Specialisme | Ziekenhuis |
|-------------|------------------------------|--------------------|--------------------------|
| Maart | prof. dr. J.E. van Hooft MBA | MDL-arts | LUMC, Leiden |
| April | dr. E. van Geenen | MDL-arts | Radboud UMC, Nijmegen |
| April | prof. dr. H. van Goor | Chirurg | Radboud UMC, Nijmegen |
| Oktober | prof. dr. M.G.H. Besselink | Chirurg | Amsterdam UMC, Amsterdam |
| Oktober | prof. dr. O.R.C. Busch | Chirurg | Amsterdam UMC, Amsterdam |

3.3 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact kan bij de AVKV op verschillende manieren tot stand komen:

- tijdens onze jaarlijkse Pancreas Contactdag voor leden en belangstellenden;
- via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn (24/7 bereikbaar);
- via onze website www.avkv.nl door het invullen van een contactformulier;
- via de social media van de AVKV (Facebook en Twitter).

Daarnaast kunt u onze vrijwilligers ook aantreffen op (gezondheids-)beurzen en congressen.

3.3.1 Pancreas Contactdag

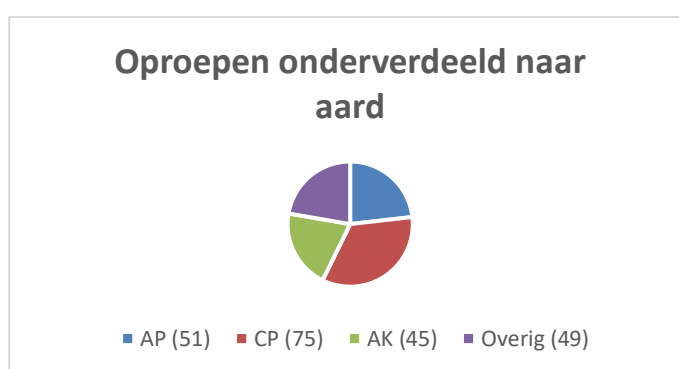
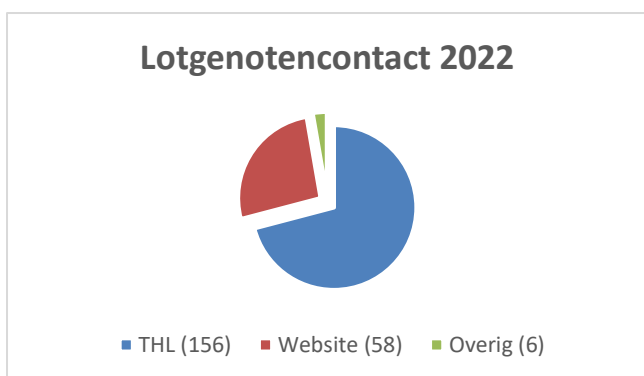
Jaarlijks organiseert de AVKV een Pancreas Contactdag, waarvan een vast onderdeel bestaat uit de algemene ledenvergadering, waarin door het bestuur verantwoording wordt afgelegd over het gevoerde beleid. De Pancreas Contactdag 2022 stond gepland op zaterdag 26 maart 2022, maar moest vanwege de toen nog geldende stringente coronabeperkingen, worden afgelast. Om toch te kunnen voldoen aan onze statutaire verplichtingen vond op 26 maart 2022 wel een digitale algemene ledenvergadering plaats.

3.3.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn

We bieden lotgenoten en hun naasten 24/7 de mogelijkheid om telefonisch in contact te komen met één van onze ervaringsdeskundigen via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn. Onder leiding van ons bestuurslid Corné Willemen en zijn team kan aan lotgenoten en andere belangstellenden relevante en betrouwbare informatie worden verstrekt en wordt ook vaak een luisterend oor geboden. De Telefonische Hulp- en Informatielijn voorziet nog steeds in de soms dringende behoefte om in telefonisch contact te komen met ervaringsdeskundigen.

Het aantal oproepen bij de Telefonische Hulp- en Informatielijn is de laatste jaren wel stelselmatig afgenomen. Belangrijkste oorzaak daarvan is het informatieaanbod op Internet, in het bijzonder op websites als www.alveesklier.nl (kennisplatform van de Pancreatitis Werkgroep Nederland) en het patiëntenplatform voor mensen met alveesklierkanker www.livingwithhope.nl. Verder heeft onze besloten Facebookgroep inmiddels een trouwe schare lotgenoten (865 leden) die informatie en ervaringen met elkaar delen.

In 2022 ontvingen we in totaal 220 oproepen (2021: 295) van lotgenoten en hun naasten via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn, maar ook met behulp van contactformulieren via onze website www.avkv.nl



3.3.3 Social Media

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

Sinds 2017 is het mogelijk om deel te nemen aan onze besloten Facebookgroep:

www.facebook.com/groups/AVKVlotgenoten. De besloten groep telde per 31-12-2022 inmiddels 865 deelnemers (2021: 758).

Per 31-12-2022 stond de teller van het aantal volgers op Twitter op 190 (2021: 177).

4.0 Voorlichting

De AVKV neemt haar voorlichtingstaak met betrekking tot de alveesklierproblematiek serieus.

Op verschillende manieren informeren wij lotgenoten over hun aandoening en zijn op verschillende manieren actief bezig met voorlichting aan belangstellenden.

4.1 Website

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

Uit faseren bestaande website

Onze bestaande website werd in 2011 door Frontis uit Varsseveld ontwikkeld en heeft ons de afgelopen jaren zeer goede diensten bewezen. In 2016 vond voor het laatst een technische update van de website plaats. In 2021 werd ons door Frontis geadviseerd om een nieuwe website te laten ontwikkelen omdat de huidige website het einde van zijn technische levensduur naderde.

Ontwikkeling nieuwe website

In 2022 werd besloten om Stichting MEO in Haarlem de opdracht te verstrekken voor het ontwikkelen van een nieuwe AVKV-website. Stichting MEO kreeg de voorkeur omdat men goed is ingevoerd in de wereld van patiëntenverenigingen (ontwikkelden > 80 websites voor deze doelgroep). Daarnaast kan men ons ook essentiële aanvullende dienstverlening bieden, wat in het kader van de gewenste toekomstbestendigheid heeft meegewogen. Inmiddels is de ontwikkeling van de nieuwe website in een zodanig vergevorderd stadium beland dat we verwachten een geheel nieuwe versie in januari 2023 te kunnen presenteren.

4.2 Verenigingsmagazine “Pancreatief”

Ons verenigingsmagazine “Pancreatief” verscheen in 2022 met 4 edities, elk met een oplage van 1.000 exemplaren. Daarnaast werd ten gunste van het 25-jarig jubileum van onze vereniging een jubileumspecial uitgegeven. 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 alveesklierontsteking;
- chronische alveesklierontsteking;
- alveesklierkanker.

4.4 Digitale bibliotheek

Onze vrijwilligers kunnen bij hun informatieverstrekking terugvallen op onze digitale bibliotheek. In 2022 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

In het 1^e kwartaal 2022 werden door de Overheid in 2020 vastgestelde beperkingen in verband met de coronapandemie afgeschaald. Met ingang van het 2e kwartaal 2022 kon de AVKV eindelijk haar promotieactiviteiten eindelijk weer gaan oppakken.

Onder leiding van ons bestuurslid Dick de Roest was ons promotieteam in wisselende samenstelling actief op de navolgende beurzen/bijeenkomsten.

| 2022 | Beurs/bijeenkomst |
|-------------|------------------------------------|
| April | NHG-Huisartscongres, Den Bosch |
| Juni | Nursing Experience, Ede |
| September | Diabetes dag UMC Radboud, Nijmegen |
| September | NVGE-dagen, Veldhoven |

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 lid organisaties 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 lid organisaties. 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 de AVKV. Meer informatie: www.mlids.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.

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 LVPW-therapeuten, waarbij basiskennis van de alveesklierproblematiek aan de orde kwam. Sinds 2018 volgen de LVPW-therapeuten jaarlijks een vervolgtraining.

In 2020 werd op basis van goed overleg besloten om de vervolgtrainingen door de AVKV te combineren met de inbreng vanuit de Crohn Colitis Vereniging Nederland (CCUVN). De AVKV richt zich op de alveesklierproblematiek. De CCUVN richt zich op de IBD-problematiek (met name chronische darmontstekingen). De gecombineerde aanpak van de vervolgtraining is een succes gebleken. 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 de nodige overeenkomsten te vertonen.

De AVKV is de LVPW en de CCUVN zeer erkentelijk voor het bieden van ondersteuning aan lotgenoten en hun naasten in 2022 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 2022

De financiële administratie, ledenadministratie en het secretariaat van onze vereniging werd in 2022 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 2022

Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2022.

| | 2022 | | 2022 | |
|---------------------------------------|----------|------------------|----------|---------------|
| | € | € | € | € |
| <u>Baten</u> | | | | |
| Contributies/donaties | 27.317 | | 24.743 | |
| Subsidie Ministerie VWS | 38.764 | | 45.000 | |
| Ondersteuning door Stichting Pancreas | 15.000 | | 0 | |
| Overige subsidies en bijdragen | 550 | | 315 | |
| Sponsors | 0 | | 0 | |
| Rente bank | <u>0</u> | | <u>0</u> | |
| | | 81.631 | | 70.058 |
| <u>Lasten</u> | | | | |
| Kosten | | <u>88.724</u> | | <u>66.500</u> |
| Resultaat | | 7.093 -/- | | 3.558 |
| | | ===== | | ===== |

Toelichting op de staat van baten en lasten

In 2022 mochten we wederom een Overheidssubsidie ontvangen van € 45.000,-.

Subsidiegevers vragen steeds vaker om aan te geven waarvoor we een donatie/subsidie willen aanwenden. Een op zich reële en begrijpelijke ontwikkeling, maar voor patiëntenverenigingen geen eenvoudige opgave. Zeker niet wanneer het werk wordt gedaan door patiënten die ook vrijwilliger zijn. Ook bij de Overheid vragen ze om een cijfermatige verantwoording. Het bedrag moet dus gesplitst worden in onderdelen waarvoor het is besteed.

In 2022 hebben we een beroep op Stichting Pancreas gedaan om de AVKV financieel te ondersteunen, vanwege het feit dat we ons 25-jarig bestaan wilden vieren en dat onze website toe was aan vernieuwing. Op de staat van baten en lasten is te zien dat zij het verzoek hebben gehonoreerd.

In 2020 waren er verzachtende omstandigheden, waar het de verantwoording betreft van de subsidie, vanwege de coronapandemie. In 2021 was dit niet het geval waardoor we een bedrag van de gevraagde subsidie terug moesten betalen in 2022.

Ondanks herhaaldelijke herinneringen blijven we aanlopen tegen het feit dat een aantal 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.

Ook in 2022 hebben we giften ontvangen met een totaalbedrag van € 5.094,00 waar we natuurlijk zeer blij en dankbaar voor zijn. Steeds vaker zien we dat nabestaanden giften storten 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.

Op de resultatenrekening is het onderdeel voorlichting in vergelijking met voorgaande jaren aanzienlijk hoger. Dit heeft te maken met het feit dat we een nieuwe website hebben laten bouwen en een jubileumuitgave van de "Pancreatief" uitgegeven hebben vanwege ons 25-jarig bestaan. In 2022 hebben we als vereniging beperkt kunnen deelnemen aan beurzen. Wel hebben we deel kunnen nemen aan de diabetesmarkt voor eerste jaar studenten geneeskunde in het Radboud ziekenhuis 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 lagen iets hoger, andere uitgaven daarentegen zijn onder het begrote bedrag gebleven.

7.3 Balans 31-12-2022

Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2022.

| | 31-12-2022 | 31-12-2021 | | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|--|--------------|---------------|-----------------------------|--------------|---------------|
| | € | € | | € | € |
| ACTIVA | | | PASSIVA | | |
| Vlottende activa | | | Eigen vermogen | | |
| Nog te ontvangen contributie | 1.188 | 1.120 | Algemene reserve | 3.665 | 10.758 |
| Vooruitbetaalde kosten | | 1.144 | | | |
| Liquide middelen | | | Kortlopende schulden | | |
| Direct opeisbare tegoeden bij de ABN-AMRO-bank | 3.977 | 9.994 | Nog te betalen kosten | 1.500 | 1.500 |
| | ----- | ----- | | ----- | ----- |
| | 5.165 | 12.258 | | 5.165 | 12.258 |
| | ===== | ===== | | ===== | ===== |

A. Holst,
penningmeester Alveeskliervereniging Nederland