

# JAARVERSLAG 2023

## INHOUDSOPGAVE

### 1.0 Inleiding

### 2.0 De vereniging

- 2.1 Missie en doelstelling
- 2.2 Leden
- 2.3 Algemene Ledenvergadering
- 2.4 Bestuur
- 2.5 Externe ondersteuning
- 2.6 Vrijwilligers
- 2.7 Medische Raad van Advies
- 2.8 Samenwerking
  - 2.8.1 Pancreatitis Werkgroep Nederland
  - 2.8.2 Dutch Pancreatic Cancer Group

### 3.0 Activiteitenverslag

- 3.1 Werkbezoeken aan ziekenhuizen
- 3.2 Lotgenotencontact
  - 3.2.1 Pancreas Contactdag
  - 3.2.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn

### 4.0 Voorlichting

- 4.1 Website [www.avkv.nl](http://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 2023
- 7.2 Beknopte staat van baten en lasten 2023
- 7.3 Balans per 31-12-2023
- 7.4 Begroting 2024

## 1.0 Inleiding

Het verenigingsjaar 2023 was eindelijk een geheel normaal jaar, na alle COVID-perikelen van de afgelopen jaren. Alles binnen onze vereniging functioneerde weer zoals wij, als bestuur en vrijwilligers en u als leden en donateurs, gewend zijn geweest. Een belangrijke gebeurtenis was begin 2023 de introductie van onze vernieuwde website.

### Jaarverslag

Met dit jaarverslag legt het bestuur van de Alveeskliervereniging Nederland verantwoording af aan de leden van de vereniging over de gang van zaken in 2023.

Er wordt ook verantwoording afgelegd over de financiële gang van zaken in het afgelopen boekjaar.

Tevens presenteren wij de begroting voor het kalenderjaar 2024.

Het bestuur stelt alveesklierpatiënten, die onze achterban vormen, centraal bij de uitvoering van ons beleid. Wij danken de leden van de AVKV voor het in ons gestelde vertrouwen. Het ligt in onze bedoeling om in 2024 meer nadruk te leggen op het uitdragen van ons beleid, in het belang van de continuïteit van onze vereniging.

Tijdens het afgelopen jaar waren er geen mutaties in onze bestuursamenstelling. Wel vond er een hervervulling van enkele bestuursleden plaats. Ieder bestuurslid kon zich afgelopen jaar volledig op de opgegeven taken en verantwoordelijkheden richten.

### Dankwoord

- Een bijzonder dankwoord aan onze AVKV-vrijwilligers, die wederom in 2023 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 de arts-onderzoekers van respectievelijk de Pancreatitis Werkgroep Nederland (PWN) en de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG). In 2023 deden wij nimmer tevergeefs een beroep op hun adviezen en expertise;
- Tot slot een dankwoord aan onze donateurs, subsidiegevers en Stichting Pancreas voor hun financiële bijdragen. Door hun bijdragen in 2023 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

Dit jaarverslag is digitaal beschikbaar via [www.alveeskliervereniging.nl](http://www.alveeskliervereniging.nl)

Een papieren versie van het jaarverslag kunt u aanvragen via [administratie@avkv.nl](mailto:administratie@avkv.nl)

## **2.0 De vereniging**

### **2.1 Missie en doelstelling**

Alveesklievereniging Nederland (hierna: AVKV) is een door de Overheid erkende landelijke patiëntenvereniging, die in 1997 werd opgericht door en voor patiënten met een aandoening aan het pancreas (de alveesklieer).

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 alveeskliepatiënt zijn.

Wij willen voor onze leden waarde scheppen door:

- het bieden van de best mogelijke informatie over de alveesklieproblematiek;
- het optreden als belangenbehartiger van lotgenoten met een aandoening aan de alveesklie;
- 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 alveesklieproblematiek;
  - b) belangen- en koepelorganisaties;
  - c) andere (patiënten-)organisaties.

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

### **2.2 Leden**

Vanwege hun inzet voor de AVKV werden in de afgelopen jaren enkele bestuursleden en leden van de Medische Raad van Advies tot erelid, dan wel lid van verdienste benoemd.

<b>Ereleden</b>	
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
<b>Lid van verdienste</b>	
J.V. van den Berg	oud-bestuurslid AVKV

We besteden voortdurend aandacht aan het behoud van bestaande leden en werving van nieuwe leden. Nieuwe leden melden zich veelal aan via onze website [www.avkv.nl](http://www.avkv.nl)

	<b>Leden</b>	<b>Donateurs</b>
Aantallen per 01-01-2023	873	35
Nieuwe leden/donateurs	77	-
Beëindiging lidmaatschap/donateurs	77	-
Aantallen per 31-12-2023	873	35

### **2.3 Algemene Ledenvergadering**

De jaarlijkse Algemene Ledenvergadering van de AVKV vond dit jaar plaats op zaterdag 18 maart 2023 in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem. Aan de bijeenkomst werd deelgenomen door 60 personen, waarvan 36 stemgerechtigde AVKV-leden.

## 2.4 Bestuur

Het AVKV-bestuur bestaat uit maximaal 7 personen. Bestuursleden hebben individuele portefeuilles met verschillende aandachtsgebieden. De voorzitter, secretaris en penningmeester vormen tezamen het dagelijks bestuur.

In 2023 heeft het bestuur 10 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 2023 werden door het bestuur in samenwerking met de overige vrijwilligers 72 actiepunten afgehandeld/in gang gezet.

### Bestuursverkiezing

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van 18 maart 2023, vonden bestuursverkiezingen plaats, omdat van 3 bestuursleden de zittingsperiode van 3 jaar was verstreken:

- Corné Willemen, algemeen bestuurslid en coördinator Telefonische Hulp- en Informatielijn;
- Dick de Roest, algemeen bestuurslid en portefeuillehouder Promotie;
- Hans van Sligtenhorst, algemeen bestuurslid.

De heren Willemen, de Roest en van Sligtenhorst waren bereid zich herkiesbaar te stellen voor een nieuwe periode van 3 jaar. Over hun herverkiezing werd schriftelijk gestemd.

### Verkiezingsuitslag

Naam van het bestuurslid	Aantal uitgebrachte stemmen			Uitslag
	Voor	Tegen	Blanco	
Corné Willemen	36	0	0	Herkozen
Dick de Roest	35	0	1	Herkozen
Hans van Sligtenhorst	36	0	0	Herkozen

### Vacature

De vacature van algemeen bestuurslid bleef vacant. Het bestuur heeft helaas nog geen geschikte kandidaat kunnen vinden die de portefeuille ICT op zich zou kunnen nemen. Er hebben zich vóór de vergadering geen kandidaten voor deze vacature aangemeld.

Samenstelling AVKV-bestuur per 31-12-2023		
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

## 2.5 Externe ondersteuning

In 2023 werd het bestuur ondersteund door bezoldigd ambtelijk secretaris Harry Mulder.

Onder verantwoordelijkheid van penningmeester Aly Holst verzorgde hij onder andere de financiële- en ledenadministratie van de vereniging.

## 2.6 Vrijwilligers

Onze patiëntenvereniging is in overgrote mate 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. 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. De hoeveelheid tijd die vrijwilligers aan de uitvoering van hun taken besteden varieert sterk (geschat: tussen minimaal 30 uur en maximaal 1.000 uur per jaar, afhankelijk van het takenpakket).

### Mutaties in ons AVKV-vrijwilligersteam in 2023:

- Afscheid van vrijwilligers
  - Theo van Vliet was in 1997 één van de mede-oprichters van de AVKV en vervulde lange tijd een bestuursfunctie. De laatste jaren maakte Theo deel uit van het team van onze Telefonische Hulp- en Informatielijn.
  - Simone Reuvers maakte relatief kort deel uit van ons THL-team
- Welkom aan nieuwe vrijwilligers
  - Baukje Dijkstra ging in 2023 aan de slag bij ons THL-team.
  - John Dijkstra ging in 2023 aan de slag als adviseur van het AVKV-bestuur, waarbij hij zich zal gaan richten op ondersteuning van onze website.
  - Nicolai Cok woont in Frankrijk, maar dat vormde geen belemmering om in 2023 aan de slag te gaan als AVKV-vrijwilliger. Hij richt zich inmiddels als mede-redacteur op ons ledenmagazine "Pancreatief".

Het behoud van bestaande- en werving van nieuwe vrijwilligers verliep in het afgelopen jaar naar wens. Per 31-12-2023 telde onze vereniging 19 vrijwilligers.

### Educatieve Vrijwilligers dag

De jaarlijkse educatieve vrijwilligersdag vond plaats op zaterdag 18 november 2023 in Zalencentrum "De Amershof" te Amersfoort. De bijeenkomst werd door 15 vrijwilligers bijgewoond en bestond uit het actualiseren van bestaande- en delen van nieuwe informatie met betrekking tot de alveesklierproblematiek. Deze bijeenkomsten zijn ook bedoeld om het informeel contact tussen de AVKV-vrijwilligers onderling te bevorderen. Tijdens deze bijeenkomst werd door drs. Naomi Thierens en drs. Mike de Jong (beiden zijn arts-onderzoeker bij de Pancreatitis Werkgroep Nederland) een uitgebreide toelichting gegeven op de diverse lopende wetenschappelijke onderzoeken van hun werkgroep.

## 2.7 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.

### Afscheid prof. dr. van Eijck

Op 27-10-2023 werd door een AVKV-bestuursdelegatie het afscheidssymposium bezocht dat, ter gelegenheid van het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd door prof. dr. Casper van Eijck (oncologisch chirurg in het EMC), plaatsvond in het Feijenoord Businesscentrum te Rotterdam. Met dank voor alle bewezen diensten aan de AVKV, heeft prof. dr. van Eijck ook afscheid genomen als lid van onze Medische Raad van Advies.

### Oratie prof. dr. H.C. van Santvoort

Op 22-12-2023 werd door een AVKV-delegatie de oratie bijgewoond van prof. dr. Hjalmar van Santvoort, gehouden in het Academiegebouw van de Rijksuniversiteit in Utrecht. Prof. dr. van Santvoort is chirurg in het UMC-Utrecht/St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, voorzitter van de Pancreatitis Werkgroep Nederland en MRvA-lid van de AVKV.

Overzicht van de MRvA-leden per 31-12-2023:

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. 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

## 2.8 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.

### 2.8.1 Pancreatitis Werkgroep Nederland



In 2002 is op initiatief van de afdeling Heelkunde van het UMC Utrecht de Acute Pancreatitis Werkgroep Nederland opgericht om onderzoek te doen naar acute pancreatitis. Er zijn diverse artsen bij deze werkgroep betrokken. In 2007 begon men ook met onderzoek naar chronische pancreatitis en wijzigde de naam in Pancreatitis Werkgroep Nederland. De werkgroep telt ruim 190 leden die werkzaam zijn in de 8 universitair medische centra en meer dan 20 grote opleidingsziekenhuizen in Nederland.

De PWN stelt zich ten doel:

- de behandeling en diagnostiek te verbeteren van patiënten met acute- en chronische pancreatitis door een combinatie van centralisatie, consultatie en multicenter onderzoek;
- 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 belangrijke werkgroep. In 2006 ondertekenden de AVKV en de PWN een consultatiegarantie, waarop lotgenoten zich kunnen beroepen 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.

(Voor meer informatie: [www.pancreatitis.nl](http://www.pancreatitis.nl))

## 2.8-.2 De Dutch Pancreatic Cancer Group



De Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) is 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.

(Voor meer informatie: [www.dpcg.nl](http://www.dpcg.nl))



### **3.0 Activiteitenverslag**

#### **3.1 Werkbezoeken aan ziekenhuizen**

In wisselende samenstelling brengen AVKV-bestuursleden werkbezoeken aan medisch specialisten die beschikken over expertise op het gebied van de alveesklierproblematiek. Tijdens die werkbezoeken komen tal van onderwerpen aan de orde en laten de bestuursleden de medisch specialisten delen in onze ervaringsdeskundigheid.

<b>2023</b>	<b>Naam medisch specialist</b>	<b>Specialisme</b>	<b>Ziekenhuis</b>
27-01	dr. T.J.C. Seerden	MDL-arts	Amphia ZH, Breda
17-02	dr. B.W.M. Spanier	MDL-arts	Rijnstate ZH, Arnhem
20-10	prof. dr. M.G.B. Besselink	Chirurg	Amsterdam UMC

#### **3.2 Lotgenotencontact**

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

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

Daarnaast kunnen lotgenoten en andere geïnteresseerden onze vrijwilligers ook aantreffen op (gezondheids-)beurzen en congressen.

##### **3.2.1 Pancreas Contactdag**

De Pancreas Contactdag is een jaarlijks terugkerende activiteit. Vast onderdeel bestaat uit de Algemene Ledenvergadering (zie onder hoofdstuk 2.3) waarin door het bestuur onder andere verantwoording wordt afgelegd over het gevoerde beleid.

De Pancreas Contactdag vond dit jaar plaats op zaterdag 18 maart 2023 in het Nederlands Openlucht-museum in Arnhem en werd bezocht door 60 personen.

De bijeenkomst werd om 10:30 uur door voorzitter Marius Vis geopend en werd er gestart met de formele Algemene Ledenvergadering.

Na afloop daarvan verzorgde dr. B.W.M. Spanier (MDL-arts in het Rijnstate ZH en lid van onze Medische Raad van Advies) een interessante inleiding over de alveesklierproblematiek.

Van die inleiding werd een video-opname gemaakt die op het YouTube-kanaal van de AVKV is geplaatst, zodat geïnteresseerden die de bijeenkomst om welke reden dan ook niet konden bijwonen, deze kunnen terugkijken.

De Pancreas Contactdag 2023 werd afgesloten met een gezamenlijke lunch, waarna de deelnemers nog een kort bezoek konden brengen aan het Nederlands Openluchtmuseum.

##### **3.2.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn**

De AVKV biedt lotgenoten en hun naasten de mogelijkheid om 24/7 telefonisch in contact te komen met één van onze ervaringsdeskundigen via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn (hierna: THL).

Onder leiding van ons bestuurslid Corné Willemen (THL-coördinator) en zijn team wordt relevante- en betrouwbare informatie verstrekt over de diverse aspecten van de alveesklierproblematiek. Naast informatie voorzien de THL-teamleden vaak ook in de behoefte aan een luisterend oor.

Het aantal THL-oproepen nam in 2023 verder af tot 126 stuks (2022: 156).

In het 1<sup>e</sup> kwartaal 2023 was er een tijdelijk probleem bij het registreren van THL-oproepen. De oorzaak bleek de vereiste aanpassing van de registratie aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Het aantal THL-oproepen stond in 2023 onder druk van:

- Toegenomen informatieaanbod op Internet.  
Te denken valt aan de implementatie in januari 2023 van onze geheel vernieuwde website [www.avkv.nl](http://www.avkv.nl). Daarnaast is er informatieaanbod bijgekomen via de websites [www.alveesklier.nl](http://www.alveesklier.nl) (kennisplatform Pancreatitis Werkgroep Nederland) en patiëntenplatform [www.livingwithhope.nl](http://www.livingwithhope.nl) (specifiek voor lotgenoten met alveesklierkanker);
- Lotgenotencontact via social media  
De belangstelling voor onze eigen besloten Facebookgroep nam tot 31-12-2023 verder toe tot 999 deelnemers (31-12-2022: 865). Laagdrempelig lotgenotencontact via Facebook voorziet duidelijk in een behoefte van de deelnemers. In 2023 heeft het AVKV-bestuur vanwege aanhoudende negatieve berichten, besloten voortaan af te zien van het gebruik van Twitter (thans X genaamd).

#### **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](http://www.avkv.nl) speelt een zeer belangrijke rol bij onze informatie-uitwisseling. Jaarlijks mogen we respectabele aantallen bezoekers verwelkomen op onze website.

##### Nieuwe website [www.avkv.nl](http://www.avkv.nl)

In januari 2023 werd de geheel vernieuwde website [www.avkv.nl](http://www.avkv.nl) gelanceerd, ontwikkeld door Stichting MEO uit Haarlem. De opzet van de nieuwe website is aangepast aan onze wensen en werd gebaseerd op het principe “less is more” ofwel de informatie op de website werd, waar dat verantwoord mogelijk was, teruggebracht tot de kern.

Sinds mei 2023 zorgt John Dijkstra als adviseur van het bestuur de technische ondersteuning van de website.

##### **4.2 Verenigingsmagazine “Pancreatief”**

Ons verenigingsmagazine “Pancreatief” verschijnt jaarlijks met 4 edities, elk met een oplage van 1.000 exemplaren. Naast de website en de THL ziet de AVKV het magazine als een belangrijke schakel in ons contact met onze achterban. Onderwerpen in het magazine bestonden onder andere uit lotgenotenverhalen, columns van de PWN en de DPCG, maar ook luchtiger artikelen, onder andere over gezonde voeding. In 2023 werd gestart met artikelen over de historie van de alveesklierproblematiek, verzameld door onze nieuwe vrijwilliger Nicolai Cok.

##### **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. 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**

Onder leiding van ons bestuurslid Dick de Roest was ons promotieteam in 2023 in wisselende samenstelling actief op de navolgende beurzen/bijeenkomsten.

<b>2023</b>	<b>Beurs/bijeenkomst</b>
Februari	Nationale Gezondheidsbeurs, Utrecht
Juni	Nursing Experience, Ede
September	Diabetesdag UMC Radboud, Nijmegen
September	NVGE-dagen, Veldhoven

- De jaarlijkse **Nationale Gezondheidsbeurs** in Utrecht is een (zorg-)consumentenbeurs, die in 2023 weer werd georganiseerd, nadat de vorige editie vanwege de Covid-problemen geen doorgang kon vinden. Deze 4-daagse beurs trok 33.000 bezoekers, waarvan er ruim 380 een gesprek aangingen met onze vrijwilligers bij de AVKV-stand.
- Aan de jaarlijkse nascholingsbijeenkomst **Nursing Experience** in Ede werd deelgenomen door ruim 2.000 verpleegkundigen en verzorgenden. De AVKV was ook met een stand vertegenwoordigd en voorzag in de informatiebehoefte over de alveesklierproblematiek.
- Het is inmiddels een goed gebruik geworden dat de AVKV jaarlijks een klinische les verzorgt voor studenten Geneeskunde van de Radboud Universiteit in Nijmegen. AVKV-bestuursleden verstrekten informatie over met name de diabetesproblematiek.
- De **NVGE-dagen** betrof het 2-daags najaarscongres van de Nederlandse Vereniging van Gastro-enterologen in Veldhoven. Het is een jaarlijkse bijeenkomst van medisch specialisten en verplegend personeel. De AVKV is ook met een stand aanwezig en kon op dit congres deelnemen aan interessante mini-seminars over de alveesklierproblematiek en werken aan het onderhoud van haar netwerkrelaties.

## **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 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](http://www.meerkosten.nl) waar informatie staat over onder andere compensatieregelingen en belastingaftrek. Daarnaast biedt men juridische ondersteuning.

(Voor meer informatie: [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl))

## 6.2 Patiëntenfederatie Nederland



De Patiëntenfederatie Nederland (hierna : PFN) maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. De AVKV is één van de patiëntenorganisaties die bij de PFN is aangesloten.

De PFN streeft ernaar om patiënten een stem te geven: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. PFN 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. PFN biedt via haar kanalen, zoals [www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl) en [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl) informatie die mensen helpt bij het maken van keuzes in de zorg. De AVKV is als lid vertegenwoordigd bij de Patiëntenfederatie Nederland.

(Voor meer informatie: [www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.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. De AVKV is één van de patiëntenorganisaties die bij de MLDS is aangesloten.

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.

(Voor meer informatie: [www.mlds.nl](http://www.mlds.nl) )

## 6.4 Landelijke Vereniging van Psychosociaal Werkenden (LVPW)



**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.

In 2020 werd besloten om de vervoltrainingen door de AVKV te combineren met de inbreng vanuit de Crohn Colitis Vereniging Nederland (CCUVN). De gecombineerde aanpak van de vervoltraining 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 uit beide patiëntenpopulaties 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 2023 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

(Voor meer informatie: [www.lvpw.nl](http://www.lvpw.nl) en [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl))

## 7.0 Financiën

### 7.1 Financieel verslag 2023

De financiële administratie, ledenadministratie en het secretariaat van onze vereniging werd in 2023 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 2023

Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2023.

(bedragen in €)

	2023	2022
	-----	
<b>Baten:</b>		
Contributies/donaties	23.713	27.317
Subsidie Ministerie VWS	55.000	38.764
Ontvangen legaten	42.500	
Ondersteuning door Stichting Pancreas	10.000	15.000
Overige subsidies en bijdragen	405	550
Rente bank	<u>96</u>	<u>0</u>
	<b>131.714</b>	<b>81.631</b>
<b>Lasten:</b>		
Donatie Stichting Pancreas	42.500	0
Kosten	<u>83.969</u>	<u>88.724</u>
<b>Resultaat</b>	<b>5.245</b>	<b>7.093 -/-</b>
	=====	=====

#### Toelichting op de staat van baten en lasten

In 2023 mochten we wederom een Overheidssubsidie ontvangen van € 45.000,--. Daarnaast hebben we een extra subsidie ad € 10.000,-- ontvangen ter financiering van onze backofficetaken. Bij de Overheid vragen ze om een cijfermatige verantwoording. Het bedrag moet dus gesplitst worden in onderdelen waarvoor het is besteed.

De vereniging moest in 2023 overstappen op een ander boekhoud- en ledensysteem, aangezien het huidige systeem stopte met het aanbieden van diensten. We maken sinds begin 2023 gebruik van de diensten van Stichting MEO, een veelzijdig ondersteuningsbureau Uit Haarlem. We blijven onze eigen administratieve werkzaamheden verrichten, echter in geval van problemen kunnen wij een beroep doen op de expertise van Stichting MEO.

In 2023 hebben we een beroep op Stichting Pancreas gedaan om de AVKV met € 10.000,-- financieel te ondersteunen.

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.

In 2023 hebben we donaties en legaten ontvangen waar we 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 bij jubilea of uit een nalatenschap zien we dat er bedragen worden geschonken aan de vereniging.

Op de staat van baten en lasten is te zien dat de inkomsten vanwege de extra subsidie hoger is uitgevallen dan begroot. De kosten voor lotgenoten is vrijwel gelijk gebleven ten opzichte van 2022. Wat betreft het onderdeel voorlichting zijn de kosten aanzienlijk lager dan een jaar eerder. Dit heeft te maken met het feit dat de onkosten met betrekking tot het blad "Pancreatief" en de website lager zijn dan 2022. Het onderdeel Belangenbehartiging is ook ongeveer gelijk gebleven. De instandhoudingskosten zijn in 2023 hoger dan het voorgaande jaar. Dit heeft te maken met het feit dat we een digitaal kantoor zijn gaan voeren. Al met al zijn sommige uitgaven hoger of lager uitgevallen. Andere uitgaven daarentegen zijn onder het begrote bedrag gebleven.

### 7.3 Balans 31-12-2023

Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2023.

(bedragen in €)

	31-12-2023	31-12-2022		31-12-2023	31-12-2022
<b>ACTIVA</b>			<b>PASSIVA</b>		
<b>Vlottende activa</b>			<b>Eigen vermogen</b>		
Nog te ontvangen contributie	700	1.188	Algemene reserve	8.910	3.665
Vooruitbetaalde kosten					
<b>Liquide middelen</b>			<b>Kortlopende schulden</b>		
Direct opeisbare tegoeden bij de ABN-AMRO-bank	9.740	3.977	Nog te betalen kosten	1.530	1.500
	<b>10.440</b>	<b>5.165</b>		<b>10.440</b>	<b>5.165</b>
	=====	=====		=====	=====

### 7.4 Begroting 2024

Op basis van onze huidige inzichten werd een zo verantwoord mogelijke begroting 2024 opgesteld. We zullen ook in het nieuwe jaar kritische keuzes moeten maken en blijven kijken naar onze uitgaven. Mede vanwege stijgende kosten op velerlei gebied zullen we daar rekening mee moeten houden.

#### Baten

Contributies/donaties	22.175
Overheidssubsidie	56.696
Donatie Stichting Pancreas	3.800

#### Lasten

<b>Lotgenoten</b>	
Pancreas Contactdag	8.000
Telefonische Hulp- en Informatielijn	3.000

#### **Voorlichting w.o.**

Website	4.400
Beurzen	9.150
Pancreatief	23.825
Belangenbehartiging	775
Lidmaatschappen	700
Externe back-office	2.846
Interne back-office	4.000

#### **Niet subsidiabel**

Instandhoudingskosten	4.250
Kosten bestuur/vrijwilligers	21.725

**Totaal**

**82.671**

**Totaal**

**82.671**

## Toelichting op de begroting 2024

Leden die hun contributie al 3 jaar niet hebben betaald, ondanks herhaaldelijke verzoeken, worden uitgeschreven als lid.

Gezien het feit dat de laatste jaren meer lotgenoten deelnemen aan de Pancreas Contactdag hebben we besloten deze opzet te handhaven. Hoewel de kosten daardoor wel hoger liggen, is het goed om de lotgenoten dit aan te bieden.

Voor wat betreft het verenigingsmagazine "Pancreatief" is het AVKV-bestuur van mening dat we vooralsnog blijven vasthouden aan een fysiek blad en hebben we tot op heden niet gekozen voor een digitale uitgave.

Voor 2024 heeft de Overheid een aantal veranderingen doorgevoerd met betrekking tot het aanvragen van de subsidie. Er is bepaald dat de kosten die patiëntenverenigingen maken op gebied van informatievoorziening en lotgenotencontact in aanmerking komen voor subsidie. Deze zijn echter wel onderverdeeld in een aantal sub onderdelen. (zie begroting)

Instandhoudingskosten, waaronder bestuur- en administratiekosten, dienen wel volledig uit eigen middelen te worden betaald. Inkomsten die de vereniging zelf dient te genereren.

Deze middelen financieren we uit contributies van de leden en donaties van derden. Echter het verkrijgen van donaties door bedrijven wordt steeds meer gebaseerd op, het van tevoren, vastgestelde projecten. Een op zich reële en begrijpelijke ontwikkeling, maar voor patiëntenverenigingen geen eenvoudige opgave. Zeker niet wanneer het werk wordt gedaan door vrijwilligers die veelal zelf ook (alveesklier-)patiënt zijn.

De randvoorwaarden die door de Overheid aan patiëntenverenigingen worden gesteld blijven onveranderd:

- de vereniging dient een degelijke administratie te voeren (inclusief accountantsrapport, afhankelijk van de hoogte van het subsidiebedrag);
- leden dienen minimaal € 25,-- contributie per jaar te betalen;
- de vereniging dient minimaal 100 betalende leden te hebben;
- de vereniging dient een landelijke patiëntenvereniging te zijn.

Voor het bestuur is het een geruststellende gedachte dat wij ook in 2024 een beroep mogen doen op financiële ondersteuning van Stichting Pancreas wanneer dit nodig mocht zijn. Uiteraard proberen we vanuit de vereniging om zoveel mogelijk eerst te putten uit onze eigen financiële middelen.

A. Holst,  
penningmeester Alveeskliervereniging Nederland