

JAARVERSLAG 2024

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
 - 3.2.3 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 2024
- 7.2 Exploitatierekening 2024
- 7.3 Balans per 31-12-2024
- 7.4 Begroting 2025

1.0 Inleiding

Het 27ste verenigingsjaar van de AVKV kenmerkte zich als normaal jaar, met een versterkte financiële basis door donaties, giften en legaten, en sterkere noodzaak tot meer vrijwilligers die onze vereniging ondersteunen en helpen. Mede door vergrijzing van de vrijwilligers en bestuursleden van onze vereniging neemt de behoefte aan meer en jongere vrijwilligers toe. Hoewel bij de AVKV geldt “voor en door lotgenoten”, is de inzet van vrijwilligers die zelf geen alveeskliepatiënt zijn, wellicht wenselijk en noodzakelijk. Op onze ledenvergadering van 29 maart as. zullen wij dit nader aan de orde stellen. Als u dit leest en meer informatie wilt verkrijgen over vrijwilligerswerk en/of bestuursfuncties, schroom niet om contact met ons op te nemen op info@avkv.nl.

Jaarverslag 2024

Met dit jaarverslag legt het bestuur van de Alveesklievereniging Nederland verantwoording af aan de leden van de vereniging over de gang van zaken in 2024. Ook wordt er verantwoording afgelegd over de financiële gang van zaken in 2024. Ook presenteren wij de begroting voor het kalenderjaar 2025.

Het bestuur stelt alveeskliepatiënten, 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 2025 meer nadruk te leggen op het uitdragen van ons beleid, waarbij de continuïteit van onze vereniging en het welzijn van onze lotgenoten prioriteit heeft.

In 2024 stond de slagkracht van het bestuur onder druk.

Er moest om gezondheidsredenen helaas afscheid worden genomen van ons algemeen bestuurslid Hans van Sligtenhorst. Rekening houdend met een al bestaande niet ingevulde vacature, liep het aantal vacatures voor bestuursleden op naar twee personen.

Dat zorgde er in 2024 voor dat de werkzaamheden door vijf in plaats van de beoogde zeven bestuursleden moesten worden verricht.

Een bijzonder dankwoord aan onze AVKV-vrijwilligers, die zich wederom in 2024 individueel dan wel in teamverband belangeloos 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 alveesklie 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 2024 deden wij nimmer tevergeefs een beroep op hun adviezen en expertise.

Tot slot een dankwoord aan onze donateurs, subsidiegevers en aan onze vereniging gelieerde Stichting Pancreas voor hun financiële bijdragen.

Door hun bijdragen droegen zij in 2024 bij aan de financiering van de voortzetting van onze werkzaamheden als belangenbehartiger van lotgenoten met een aandoening aan de alveesklie.

Namens het bestuur van de AVKV,

M.A. (Marius) Vis

2.0 De vereniging

2.1 Missie en doelstelling

Alvleesklievereniging 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 alvleesklier).

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 alvleesklierpatiënt zijn.

Wij willen voor onze leden waarde scheppen door:

- het bieden van de best mogelijke informatie over de alvleesklierproblematiek;
- het optreden als belangenbehartiger van lotgenoten met een aandoening aan de alvleesklier;
- het bevorderen van onderzoek naar de oorsprong, de behandeling en het voorkomen van alvleesklieraandoeningen;
- het onderhouden van netwerkrelaties met:
 - a) medisch specialisten/werkgroepen met expertise op het gebied van de alvleesklierproblematiek;
 - 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.

Ereleden	
K. Hof (†)	oud-bestuurslid AVKV
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 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

	Leden	Donateurs
Aantallen per 01-01-2024	873	35
Nieuwe leden/donateurs	52	1
Beëindiging lidmaatschap/donateurs	70	3
Aantallen per 31-12-2024	855	33

2.3 Algemene Ledenvergadering

De jaarlijkse Algemene Ledenvergadering van de AVKV vond dit jaar plaats op 23 maart 2024 in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem.

Aan de bijeenkomst werd deelgenomen door 104 personen, waarvan 58 stemgerechtigde AVKV-leden.

2.4 Bestuur

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

In 2024 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 2024 werden door het bestuur in samenwerking met de overige vrijwilligers 59 actiepunten afgehandeld/in gang gezet.

Bestuursverkiezing

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van 23 maart 2024, vonden bestuursverkiezingen plaats, omdat van 2 bestuursleden de zittingsperiode van 3 jaar was verstreken:

- Marius Vis, voorzitter;
- Aly Holst, penningmeester.

Beide bestuursleden waren bereid zich herkiesbaar te stellen. Marius Vis voor een standaardperiode van 3 jaar en Aly Holst voor een afwijkende periode van 2 jaar.

Verkiezingsuitslag

Naam van het bestuurslid	Aantal uitgebrachte stemmen			Uitslag
	Voor	Tegen	Blanco	
Marius Vis	57	0	1	Herkozen
Aly Holst	57	0	1	Herkozen

Vacature

De vacature van algemeen bestuurslid bleef vacant, omdat het bestuur helaas nog geen geschikte kandidaat heeft kunnen vinden. Er hebben zich vóór de vergadering geen kandidaten voor deze vacature aangemeld.

Samenstelling AVKV-bestuur per 31-12-2024		
1	Marius Vis	voorzitter
2	Bert van Oostveen	secretaris
3	Aly Holst	penningmeester
4	Corné Willemsen	algemeen bestuurslid / coördinator Telefonische Hulp- en Informatielijn
5	Dick de Roest	algemeen bestuurslid / PR-coördinator
6	Vacature	algemeen bestuurslid

2.5 Externe ondersteuning

In 2024 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 belangrijke mate 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. 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 vrijwilligerteam.

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 2024:

- Afscheid van vrijwilligers
 - Theo van Vliet, direct betrokken bij de oprichting van de AVKV in 1997, oud-bestuurslid en daarna jarenlang THL-medewerker is op 21 juli 2024 op 74-jarige leeftijd overleden.
 - Hans van Sligtenhorst, algemeen bestuurslid en deel uitmakend van het team van onze Telefonisch Hulp- en Informatielijn (hierna: THL).
 - Anja Scheermeijer, jarenlang deel uitmakend van het team van onze THL.
- Welkom aan nieuwe vrijwilligers
 - Marijke Gilsing, is ons THL-team in 2024 komen versterken.

Het behoud van bestaande- en werving van nieuwe vrijwilligers verliep in het afgelopen jaar naar wens. Per 31-12-2024 telde onze vereniging 17 vrijwilligers.

Educatieve Vrijwilligersdag

De jaarlijkse educatieve vrijwilligersdag vond plaats op zaterdag 16 november 2024 in Zalencentrum "De Amershof" te Amersfoort. De bijeenkomst werd door 12 vrijwilligers bijgewoond en bestond uit het actualiseren van bestaande- en delen van nieuwe informatie met betrekking tot de alvleesklierproblematiek. Deze bijeenkomsten zijn ook bedoeld om het informeel contact tussen de AVKV-vrijwilligers onderling te bevorderen.

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 uitgebreide kennis van de alvleesklierproblematiek.

Afscheid prof. dr. van Goor

Op 12-04-2024 werd door een AVKV-bestuursdelegatie het afscheidssymposium bezocht, dat ter gelegenheid van het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd door prof. dr. Harry van Goor (chirurg in het Radboud UMC Nijmegen). Het AVKV-bestuur is prof. dr. van Goor zeer erkentelijk voor alle bewezen diensten aan de AVKV als lid van onze Medische Raad van Advies. Prof. dr. van Goor maakt sinds 2022 deel uit van het bestuur van de aan de AVKV gerelateerde Stichting Pancreas.

Afscheid dr. van Geenen

Om gezondheidsredenen heeft dr. Erwin van Geenen (MDL-arts) zijn functie bij het Radboud UMC beëindigd. Nieuwe contactpersoon voor de AVKV in het Radboud UMC is nu dr. Kirsten Boonstra (MDL-arts)

Overdracht prof. dr. Bruno

Prof. dr. Marco Bruno (MDL-arts in het EMC, Rotterdam) is wegens wijziging van zijn functie teruggetreden als lid van onze Medische Raad van Advies. Nieuwe contactpersoon voor de AVKV in het EMC, Rotterdam is nu dr. Wim Lammers (MDL-arts)

Overzicht van MRvA-leden per 31-12-2024:

Naam	Specialisme	Medisch centrum
Prof. dr. M.G.B. Besselink	Chirurg	Amsterdam UMC
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
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 diverse onderzoeken te doen naar acute pancreatitis. Er zijn na de eerste twee onderzoeken diverse artsen bij deze werkgroep betrokken. In 2007 begon men met onderzoeken naar chronische pancreatitis en veranderde 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 voor onze achterban zeer 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)

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)

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 alvleesklierproblematiek. Tijdens die werkbezoeken komen tal van onderwerpen aan de orde en laten de bestuursleden de medisch specialisten delen in onze ervaringsdeskundigheid.

2024	Naam medisch specialist	Specialisme	Ziekenhuis
30-05	Dr. Marcel Spanier	MDL-arts	Rijnstate ZH, Arnhem
10-07	Dr. Kirsten Boonstra	MDL-arts	Radboud UMC, Nijmegen
09-10	Prof. dr. Marcel Bruno + Dr. Wim Lammers	MDL-arts MDL-arts	Erasmus MC, Rotterdam

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 (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 Openluchtmuseum in Arnhem en werd bezocht door 104 personen.

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

Prof. dr. Harry van Goor presenteerde een interessante inleiding over de diabetesproblematiek. Van die inleiding werd een video-opname gemaakt die op het YouTube-kanaal van de AVKV is geplaatst. Geïnteresseerden die de bijeenkomst om welke reden dan ook niet konden bijwonen, kunnen deze terugkijken.

De Pancreas Contactdag 2024 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 geïnteresseerden de mogelijkheid om 24/7 telefonisch in contact te komen met een ervaringsdeskundige 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 alvleesklierproblematiek.

Het aantal THL-oproepen in 2024 bleef ten opzichte van 2023 redelijk stabiel met 122 stuks (2023: 126).

Naast informatie voorziet het THL-team ook vaak in de behoefte aan een luisterend oor. Belangrijke toegevoegde waarde voor belanghebbenden is gehoord voelen, herkenning en erkenning.

Afgelopen jaren nam het aantal THL-oproepen af, voornamelijk als gevolg van de toename van het aanbod aan digitale informatie op het Internet over de alvleesklierproblematiek.

3.2.3 Social Media

- Informatieaanbod op Internet.

Naast onze eigen website www.avkv.nl zijn er ook andere website actief: www.alvleesklier.nl (het kennisplatform Pancreatitis Werkgroep Nederland); www.livingwithhope.nl (specifiek voor lotgenoten met alvleesklierkanker); Verder wordt ook “Dr. Google” steeds vaker door lotgenoten geraadpleegd.

- Lotgenotencontact via social media

De belangstelling voor onze besloten Facebookgroep van de AVKV nam tot 31-12-2024 verder toe tot 1.112 deelnemers (31-12-2023 : 999). Deze vorm van laagdrempelig lotgenotencontact voorziet in de behoefte van de wat meer digitaal vaardige lotgenoten.

4.0 Voorlichting

De AVKV neemt haar voorlichtingstaak met betrekking tot de alvleesklierproblematiek 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 respectabele aantallen bezoekers verwelkomen op onze website.

Website www.avkv.nl

Sinds 2023 zorgt AVKV-vrijwilliger 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.

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. 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 (PR-coördinator) was ons promotieteam in 2024 in wisselende samenstelling actief op de navolgende beurzen/bijeenkomsten.

2024	Beurs/bijeenkomst
September	Diabetesdag Radboud Universiteit in Nijmegen
September	2-daags NVG-congres in Veldhoven
December	2-daags congres Nursing Experiance in Den Bosch
December	Jaarlijkse Pancreasdag 2024 van PWN/DPCG in Kamerik

- Het is inmiddels een goed gebruik geworden dat de AVKV jaarlijks een klinische les verzorgt op de **Diabetesdag** t.b.v. studenten Geneeskunde van de Radboud Universiteit in Nijmegen. Onze voorlichting tijdens deze bijeenkomst richt zich op de directe relatie tussen de diabetesproblematiek en de alveesklieproblematiek.
- Aan de jaarlijkse nascholingsbijeenkomst **Nursing Experiance** in Den Bosch werd deelgenomen door 3.000 verpleegkundigen en verzorgenden. De AVKV was met een stand vertegenwoordigd en voorzag in ruime mate in de informatiebehoefte over de alveesklieproblematiek.
- De **NVGE-dagen** is het 2-daags najaarscongres van de Nederlandse Vereniging van Gastro-enterologen in Veldhoven. Het congres richt zich op MDL-specialisatie (medisch specialisten en verplegend personeel). Dit jaar was het thema de IBD-problematiek. De AVKV was daar ook met een stand aanwezig en tevens werken aan het onderhoud van onze netwerkrelaties.
- De jaarlijkse **Pancreasdag** werd door de Pancreatitis Werkgroep (PWN) en De Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) georganiseerd. De bijeenkomst voorzag in de behoefte aan onderling informeel contact van de aan deze beide werkgroep verbonden medisch specialisten.

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.

(Voor meer informatie: 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 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 en www.zorgkaartnederland.nl, informatie die mensen helpt bij het maken van keuzes in de zorg. De AVKV is als lid vertegenwoordigd bij de PFN.

(Voor meer informatie: 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.

Samen met 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 20 patiëntenverenigingen aangesloten, waaronder de AVKV.

Met ingang van 2025 gaat de MLDS verder als **MDL-fonds**, voorzien van een nieuw logo.



(Voor meer informatie: 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 vervolgtrainingen door de AVKV te combineren met de inbreng vanuit de Crohn Colitis Vereniging Nederland (CCUVN). De AVKV is de LVPW en de CCUVN zeer erkentelijk voor het bieden van ondersteuning aan lotgenoten en hun naasten in 2024 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

(Voor meer informatie: www.lvpw.nl en www.crohn-colitis.nl)

7.0 Financiën

7.1 Financieel verslag 2024

De financiële administratie, ledenadministratie en het secretariaat van onze vereniging werd in 2024 verzorgd door Harry Mulder, 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 Ketelaar Kroon Accountants en Belastingadviseurs uit Paterswolde.

7.2 Exploitatierekening 2024

Onderstaande cijfers van de exploitatierekening zijn ontleend aan het accountantsrapport 2024 van de AVKV, zoals opgesteld door Ketelaar Kroon Accountants en Belastingadviseurs, Paterswolde.

	2024		2023	
	€	€	€	€
Baten				
Contributies/donaties	24.563		23.713	
Legaten	75.000		42.500	
Subsidie Ministerie VWS	67.302		55.000	
Ondersteuningsbijdrage Stichting Pancreas	0		10.000	
Bijdragen Pancreas Contactdag	0		405	
Advertentiebaten	500		0	
Rente bank	0		96	
		167.365		131.714
Lasten				
Donaties	75.000		42.500	
<u>Kosten per activiteit :</u>				
- Lotgenotencontact	23.386		14.318	
- Voorlichting	28.050		34.326	
- Belangenbehartiging	2.193		1.879	
- Instandhoudingskosten	30.740		33.446	
		159.369		126.469
Resultaat		7.996		5.245
		=====		=====

Toelichting door de penningmeester

In 2024 mochten we wederom een Overheidssubsidie ontvangen. Van overheidswege waren de subsidies zodanig aangepast dat de subsidie voor backoffice niet apart aangevraagd hoefde te worden. Als vereniging hebben wij in de loop van het jaar een wijziging doorgegeven vanwege het feit dat er weinig tot geen grote fysieke beurzen meer werden georganiseerd. Ook heeft de overheid een verhoging toegepast op de aangevraagde subsidie 2024. Hierdoor is het subsidiebedrag hoger dan vorige jaren.

Bij de Overheid vragen ze om een cijfermatige verantwoording. Het bedrag moet dus gesplitst worden in onderdelen waarvoor het is besteed.

Sinds 2023 zijn we aangesloten bij Stichting MEO, een veelzijdig ondersteuningsbureau. We blijven wel onze eigen administratieve werkzaamheden verrichten.

In vergelijking met vorig jaar zijn sommige bedragen hoger terwijl andere bedragen een verlaging laten zien. Uiteraard heeft dit niet alleen te maken met de verdeling van diverse kosten maar ook met het feit dat de prijzen in het afgelopen jaar zijn gestegen.

Wat betreft het onderdeel voorlichting zijn de kosten aanzienlijk lager dan een jaar eerder. Dit komt o.a. door het wegvallen van enkele fysieke beurzen in 2024, waaronder de Gezondheidsbeurs. Al met al zijn sommige uitgaven hoger of lager uitgevallen. Andere uitgaven daarentegen zijn onder het begrote bedrag gebleven.

Ondanks herhaaldelijke herinneringen blijven we aanlopen tegen het feit dat een aantal leden hun jaarlijkse contributie niet betalen. Daarnaast 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 2024 hebben we donaties ontvangen met een totaalbedrag van € 2690,00 waar we natuurlijk zeer dankbaar voor zijn. Steeds vaker zien we dat nabestaanden donaties 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. In 2024 hebben we geen beroep op Stichting Pancreas gedaan om de AVKV financieel te ondersteunen, mede vanwege de aanpassingen van de subsidie.

7.3 Balans per 31-12-2024

Onderstaande balans is ontleend aan het accountantsrapport 2024 van de AVKV, zoals opgesteld door Ketelaar Kroon, Accountants en Belastingadviseurs te Paterswolde.

	31-12-2024	31-12-2023		31-12-2024	31-12-2023
	-----	-----		-----	-----
ACTIVA	€	€	PASSIVA	€	€
<u>Vlottende activa</u>			<u>Eigen vermogen</u>		
Nog te ontvangen contributie	700	700	Algemene reserve	16.906	8.910
Overige vorderingen	1.845				
<u>Liquide middelen</u>			<u>Kortlopende schulden</u>		
Direct opeisbare tegoeden	16.733	9.740	Nog te betalen kosten	2.425	1.530
bij de ABN-AMRO-bank	-----	-----		-----	-----
	19.331	10.440		19.331	10.440
	=====	=====		=====	=====

7.4 Begroting 2025

Op basis van onze huidige inzichten werd een zo verantwoord mogelijke begroting 2025 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	€	Lasten	€
Contributies	21.700	Lotgenoten	
Subsidie PGO	55.000	Telefonische hulplijn	2.570
Bijdrage Stichting	6.150	Pancreascontactdag	8.350
		Voorlichting w.o.	
		Website	8.375
		Beurzen	5.455
		Pancreatief	23.100
		Belangenbehartiging	650
		Lidmaatschappen koepelorganisaties	1.000
		Externe backoffice	4.500
		Interne backoffice	1.000
		Niet subsidiabel	
		Kosten bestuur en vrijwilligers	23.000
		Instandhoudingskosten	4.850
Totaal	82.850	Totaal	82.850
	=====		=====

Toelichting op de begroting 2025 door de penningmeester

Leden die hun contributie al 3 jaar niet hebben betaald, ondanks herhaaldelijke verzoeken, worden uitgeschreven als lid. Ook zien we een jaarlijkse terugloop van leden.

Gezien het feit dat de laatste jaren meer lotgenoten deelnemen aan de Pancreas Contactdag hebben we besloten deze opzet te handhaven.

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.

Ook voor 2025 heeft de overheid 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 dus zelf dient te genereren. Deze middelen financieren we uit contributies van de leden en donaties. Verzoeken om donaties van bedrijven te vragen, hebben wij op een zeer laag pitje gezet. Voor patiëntenverenigingen is het geen éénvoudige opgave om te voldoen aan de gestelde eisen voor donaties. Zeker niet wanneer het werk wordt gedaan door vrijwilligers die veelal zelf ook (alvleesklier-)patiënt zijn.

Wijzigingen in de subsidie aanvraag hebben plaatsgevonden nadat we de begroting hebben goedgekeurd binnen het bestuur. Ook de verhoging van de kant van de overheid heeft na die tijd plaats gevonden.

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

- de vereniging dient een degelijke administratie te voeren (inclusief accountantsrapport);
- 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 indien nodig ook in 2025 een beroep mogen doen op financiële ondersteuning van Stichting Pancreas.

Uiteraard proberen we eerst vanuit de vereniging om zoveel mogelijk uit onze eigen financiële middelen te putten.

A. Holst,
penningmeester Alvleeskliervereniging Nederland