



---

# HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

---

Jaarverslag 2020



6 APRIL 2021



# Hemochromatose Vereniging Nederland Jaarverslag 2020

## **Algemeen**

Met het Jaarverslag 2020 willen we inzicht geven in het wel en wee van de Hemochromatose Vereniging Nederland, en verslag uitbrengen van de activiteiten die voor en door de Vereniging zijn georganiseerd. Belangrijke taken van de Vereniging zijn belangenbehartiging en informatieverstrekking. Ook in 2020 hebben we hieraan volop gewerkt.

De Vereniging heeft tevens als doel om contactmiddagen te organiseren voor de leden. Helaas is hier weinig van terecht gekomen, doordat Covid-19 de wereld behoorlijk op zijn kop heeft gezet.

In de Jaarrekening wordt rekenschap gegeven over de financiën van de Vereniging.

Het aantal leden bedraagt per 31 december 2020 987. De website blijkt steeds meer in een behoefte te voorzien, gezien de grote aantallen bezoekers. Mogelijk dat het wegvallen van de contactdagen ertoe heeft geleid dat men informatie op de website heeft gezocht.

Door deelname in koepelverenigingen als de Patiënten Federatie Nederland (PFN), PGOSupport, Ieder(in) en in Europees verband de EFAPH willen we als vereniging met een relatief klein aantal leden, toch onze stem laten horen.

## **Bestuur en organisatie**

Door de beperkingen die het gevolg waren van de Covid-19 pandemie konden diverse activiteiten van de Vereniging niet doorgaan zoals gepland. Een daarvan was de ALV, die eerst werd uitgesteld, en later, zonder de gebruikelijke combinatie met een lotgenotencontactmiddag op 3 oktober 2020 in sterk afgeslankte vorm werd gehouden.

In 2020 heeft de heer Bossen aangegeven dat hij zijn functie van bestuurslid wilde neerleggen. In de ALV werd de heer Bossen hartelijk bedankt voor zijn bijdragen.

De samenstelling van het bestuur, met globale taakomschrijving was eind 2020 als volgt:

Cees van Deursen, voorzitter	Internetspreekuur, internationale betrekkingen
Hans Louwrier, penningmeester	Organisatie, ledenadministratie, financiële administratie, verzekeringen, subsidieaanvragen
Annemieke Vroom, secretaris	Secretariële zaken
Menno van der Waart, bestuurslid	IJzerwijzer, website, communicatie, perscontacten
Henk Jacobs, adviseur bestuur	Contactpersoon PGO-Support en patiëntenorganisaties

## **Vrijwilligers**

Alle werkzaamheden bij de HVN worden door vrijwilligers uitgevoerd. Er zijn dus geen beroepskrachten in dienst. Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging.

De vrijwilligers waren per ultimo 2020 in alfabetische volgorde:

Annemieke Vroom	bestuurslid
Ans Klerx	ledenadministratie
Berend Bossen	bestuurslid
Cees van Deursen	bestuurslid
Conny Udo	organisatie contactdagen
Femmy Soeters	redactie IJzerwijzer
Frans Heylen	lotgenotencontact
Hans Louwrier	bestuurslid
Henk Jacobs	adviseur bestuur
Henny Neve	lotgenotencontact
Ineke Turfboer	lotgenotencontact
Isabel de Ridder	redactie IJzerwijzer
Koos Turfboer	lotgenotencontact
Menno van der Waart	bestuurslid
Peter Jansen	lotgenotencontact
Raymond Mertens	redactie IJzerwijzer
Ria Straver	lotgenotencontact
Theo van der Zee	webmaster

## ***Medische Advies Raad***

Ultimo 2019 bestond de MAR in alfabetische volgorde uit de volgende leden:

dr. F. de Boer  
dr. C. van Deursen  
dr. E.M.G. Jacobs  
dr. H.G. Kreeftenberg  
dr. P.W. van der Linden  
dr. A. Rennings  
prof. dr. D.W. Swinkels

In 2020 stond een vergadering van het bestuur van de HVN met de MAR gepland, maar ook deze kon geen doorgang vinden.

## ***BioIron***

Nu er wereldwijd geen congressen en bijeenkomsten konden worden gehouden heeft BioIron een aantal webinars georganiseerd, om toch informatie over ontwikkelingen op het gebied van de ijzerhuishouding te kunnen presenteren.

## ***Meerjarenplan***

In 2020 heeft het bestuur meerdere malen vergaderd over het vervolg op het Meerjarenplan 2015-2019. Het plan is nog niet volledig afgerond, naar verwachting zal dit begin 2021 het geval zijn.

## ***IJzerwijzer***

In 2020 zijn vier IJzerwijzers uitgegeven. De bijdragen zijn afkomstig van de vierkoppige redactie, aangevuld met een voorwoord en artikelen van de HVN voorzitter Cees van Deursen. Hoofdredacteur Femmy Soeters is verantwoordelijk voor de inhoud en MEO zorgt voor de lay out en het persklaar maken. Dit jaar bestond de vereniging en daarmee ook de IJzerwijzer 20 jaar. In het tweede nummer is uitgebreid stil gestaan bij die achterliggende twee decennia. Het uiterlijk, de drukker en de redactie is in de loop der tijd regelmatig veranderd, maar een aantal rubrieken is nog steeds gelijk gebleven: zoals de verslagen van contactbijeenkomsten, ervaringen van en interviews met leden en nieuws op het gebied van hemochromatose.

Naar aanleiding van een artikel in de IJzerwijzer hebben op 9 september Cees van Deursen en Menno van der Waart contact gehad met Dr. Eefting, internist in het Beatrixziekenhuis in Gorkum, die een nieuw initiatief heeft gestart "aderlaten aan huis". Hemochromatose patiënten kunnen via dit ziekenhuis thuis een aderlating laten uitvoeren op een voor hun goed uitkomend tijdstip. Heel prettig, zeker als je overdag je werk hebt en een ziekenhuisbezoek belastend en tijdrovend is. Een tweetal verpleegkundigen zorgen voor de uitvoering en Dr. Eefting zorgt op afstand voor de medische begeleiding. In ieder geval één keer per jaar worden de patiënten ook voor een fysiek consult uitgenodigd. We hebben dit verhaal en de begeleidende folder ("aderlaten in uw eigen omgeving") via de IJzerwijzer bekend gemaakt met de suggestie dat dit initiatief wellicht ook voor andere ziekenhuizen uitvoerbaar zou zijn.

## ***Nieuwsbrief***

Begin 2020 is gestart met de uitgave van een Nieuwsbrief, die vier keer is uitgekomen. Tussen nieuwsbrief en IJzerwijzer zitten steeds zes weken, zodat de leden elke zes weken iets van de vereniging te lezen krijgen. De Nieuwsbrief wordt gevuld met korte aankondigingen van artikelen die in de daaropvolgende IJzerwijzer zullen verschijnen, maar wordt ook gebruikt voor het doorgeven van actueel nieuws dat niet noodzakelijkerwijs als artikel in de IJzerwijzer verschijnt. Alle leden krijgen de brief per mail, maar hij kan ook voor geïnteresseerden via de website worden aangevraagd. Inmiddels hebben een kleine 1000 mensen dat afgelopen jaar gedaan.

## ***Website***

De website is in de loop van 2019 op veel plekken geactualiseerd en verbeterd en dat proces is in 2020 afgerond in samenwerking met MEO, de ontwerper en beheerder van de site. Inmiddels is Theo van der Zee via training door MEO medewerkers in staat om zelfstandig wijzigingen en aanvullingen op de site in te voeren, zodat we daarvoor minder afhankelijk zijn van MEO. De site wordt nog steeds goed bezocht met zo'n 150.000 "hits" per jaar. MEO geeft met enige

Hemochromatose Vereniging Nederland Jaarverslag 2020

regelmaat een rapport uit waarin het bezoek in beeld wordt gebracht: waar komen de bezoekers vandaan, wat is hun leeftijd, man/vrouw verdeling, zoektermen etc. Het verschaft de HVN informatie op grond waarvan de site en de vindbaarheid ervan verder kan worden verbeterd.

## ***Overige publicaties en communicatie***

### **Consultkaart**

Na ruim 3,5 jaar is begin 2020 uiteindelijk het definitieve groene licht voor de finale versie van de Consultkaart verkregen. In 2019 dachten we al helemaal rond te zijn, maar op het laatst bleek de Nederlandse Internisten Vereniging toch bezwaren te hebben tegen de tekst. Dat betrof met name het feit dat op de kaart aderlaten en erythrocytaferese als gelijkwaardige behandelingen gepresenteerd worden, met elk hun voor-en nadelen. De NIV bleek daar bezwaren tegen te hebben omdat volgens hen erythrocytaferese als tweede keus zou moeten worden bestempeld. Merkwaardig, want diezelfde NIV had dit bezwaar niet geopperd toen ze deelnamen aan en voor goedkeuring tekenden voor de Nieuwe Medische Richtlijn waar dezelfde teksten en argumenten in staan als op de Consultkaart. Met een kleine aanpassing in de tekst werd alsnog een akkoord bereikt en kon de kaart aan alle HVN leden worden gestuurd. Ook wordt hij inmiddels genoemd op een aantal websites van medische verenigingen.

### **Nieuwe brochure**

In samenwerking met Ieder(in) is een nieuwe brochure gemaakt met als titel "meedoen met een zeldzame aandoening: erfelijke hemochromatose". Aan de hand van een "Patiëntenreis hemochromatose", wordt de aandoening in beeld gebracht en wordt er met name gekeken naar de maatschappelijke implicaties. De brochure is bedoeld voor alle professionals in het sociale domein, zoals werkgevers, leerkrachten, verzekeraars en (keuringsartsen), die met onze patiëntengroep te maken krijgen. De brochure zit in het kennismakingspakket voor nieuwe leden.

### **TV- uitzending**

Op 9 juli zijn er door RTL 4 opnamen gemaakt voor een tweetal uitzendingen die onder de titel "lekker in je vel" op zaterdag 3 en zondag 4 oktober zijn uitgezonden. In een ca. tien minuten durende reportage werd hemochromatose toegelicht door o.a. onze vorige voorzitter Henk Jacobs, onze huidige voorzitter Cees van Deursen, HVN lid Helene Sijstermans en Medische Advies Raad lid en internist Esther Jacobs. De opnamen vonden plaats in het Elkerliek ziekenhuis van Esther Jacobs waar wij, ondanks alle corona beperkingen, gastvrij zijn begeleid en ontvangen.

### **Contactmomenten**

De lotgenotencontactorganisator organiseert 4 keer per jaar een Lotgenotencontactdag. Het doel van deze dag is om elkaar te ontmoeten en informatie te krijgen over o.a. het ziektebeeld en de gevolgen van hemochromatose. Daarom begint deze middag met een gezamenlijke lunch, waarna de lezingen beginnen. Na de lezingen maar ook vaak tijdens de lezingen is er ruimte om vragen te stellen. Na afloop is er gelegenheid om met elkaar nog wat te drinken zodat er rustig kan worden nagepraat.

Voor deze bijeenkomst worden alle leden per e-mail of post uitgenodigd zodat zij zich kunnen laten inschrijven.

Door het Coronavirus kon helaas maar 1 keer een contactdag worden georganiseerd.

Deze werd gehouden in het Fletcher-Hotel te Weert op 7 maart 2020.

84 leden waren aanwezig om te luisteren naar de volgende sprekers:

Dr. G. Koek, MDL arts. Zijn onderwerp was: Hemochromatose anno 2020.

Drs. R. Riksen, revalidatie arts. Hij had als onderwerp: Omgaan met Hemochromatose; is "de blik" van de revalidatie-arts van meerwaarde?

Op deze bijeenkomsten hebben vrijwilligers zich bij ontvangst en begeleiding van de deelnemers erg verdienstelijk gemaakt. Hiervoor worden zij hartelijk bedankt.

Uit reacties van de deelnemers blijkt dat deze betrokkenheid zeer op prijs wordt gesteld.

## **Deelname aan koepelorganisaties**

De HVN is lid van drie koepelorganisaties, te weten Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en EFAPH. Daarnaast maakt de HVN veel gebruik van de diensten van PGOsupport.

### **Patiëntenfederatie Nederland**

Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die medisch gerichte zorg nodig hebben. Zij geven patiënten een stem: bij de huisarts, bij de specialist, bij de farmacie, bij de verzekeraar, etc.

Belangrijke onderwerpen waar de Patiëntenfederatie Nederland zich mee bezig houdt zijn:

- kwaliteit van zorg
- patiëntenrechten
- keuzes in de zorg
- betaalbare zorg
- digitale zorg

Patiëntenfederatie Nederland biedt informatie aan patiënten en PG-organisaties via keuzehulpen, brochures en ander voorlichtingsmateriaal. Daarnaast heeft Patiëntenfederatie Nederland enkele websites ontwikkeld die patiënten ondersteuning bieden bij het maken van keuzes in de zorg:

- *ZorgkaartNederland.nl*: biedt naast waarderingen objectieve informatie over behandelingen en specialisten
- *DigitaleZorggids.nl*: biedt informatie over digitale medische toepassingen
- *Mijn kwaliteitvanleven.nl*: biedt mensen de mogelijkheid om in beeld te brengen hoe het met ze gaat en hoe de veranderingen in de zorg van invloed zijn op hun kwaliteit van leven

De HVN heeft het afgelopen jaar in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland de consultkaart ontwikkeld. De consultkaart is voor de hemochromatosepatiënt een hulpmiddel voor het voeren van een gesprek met de specialist. Na moeizame gesprekken met professionele organisaties is overeenstemming bereikt over de definitieve tekst. Verwacht wordt dat de consultkaart in de loop van 2020 beschikbaar komt.

### **Ieder(in)**

Ieder(in) streeft ernaar om chronisch zieken en mensen met een beperking volwaardig mee te laten doen aan onze maatschappij. Belangenbehartiging door Ieder(in) is daarom levensbreed en richt zich op talrijke thema's:

- recht: belangrijke aandachtsvelden zijn het toepassen van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte en de implementatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.
- toegankelijkheid: het gaat hierbij om toegankelijkheid tot b.v. gebouwen, openbaar vervoer en de OV-chip, informatie, betalingsverkeer, etc.
- zorg en ondersteuning: Ieder(in) ijvert ervoor dat de noodzakelijke zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar is, waarbij de aandacht gericht is op b.v. verzekeraars, WMO-voorzieningen, PGB's, etc.
- Onderwijs en jeugd: aandachtspunten zijn het leerlingenvervoer, passend onderwijs en zorg op school.
- Werk: Iedereen heeft recht op een zinvolle dagbesteding. De participatiewet moet ertoe leiden dat veel mensen met een arbeidshandicap aan het werk gaan in reguliere banen. En waar dit niet mogelijk is zullen Wajong en andere voorzieningen moeten leiden tot een zinvolle dagbesteding.
- Vervoer: het gaat hier om de belangenbehartiging bij het leerlingenvervoer, het openbaar vervoer, het gebruik van de OV-chip, parkeermogelijkheden, etc.
- Wonen: het realiseren van wonen met zorg of begeleiding, de toegankelijkheid van woningen en beheersbare woonlasten.
- Geldzaken: teruggave van meerkosten voor medicijnen, vervoer, hulpmiddelen, aanpassingen van de woning, etc. Gelijke koopkracht. Gelijke verzekeringsvoorwaarden en gelijke premies. PGB's moeten een volwaardige plek krijgen binnen de zorg.

De HVN is lid van Ieder(in) en participeert actief in de taskforce Zeldzame Ziekten. De HVN heeft binnen de taskforce in nauwe samenwerking met een aantal andere patiëntenverenigingen voor zeldzame ziekten de brochure "Meedoen met een zeldzame aandoening" ontwikkeld. Deze brochure helpt de patiënt met een zeldzame ziekte zijn/haar problemen beter voor het voetlicht te brengen in gesprekken met professionals uit het sociale domein. Denk hierbij aan Wmo-consulenten, die een keukentafelgesprek voeren, keuringsartsen van het UWV, of werkgevers. Deze brochure, toegespitst op de erfelijke hemochromatose, is ondertussen toegestuurd aan alle leden van de HVN.

## **EFAPH**

De geplande meeting van de European Iron Club in Oxford werd eerst uitgesteld naar september, en daarna naar de tweede helft van 2021. De bijeenkomst van EFAPH, die altijd tijdens deze meeting wordt gehouden, is vervangen door een online vergadering. Hierin is onder andere besproken dat er een enquête zal worden gehouden om de behoeften van de patiënten met hemochromatose te inventariseren op het gebied van onderzoek naar klachten en verschijnselen, diagnostiek en behandeling van hemochromatose.

## **PGOsupport**

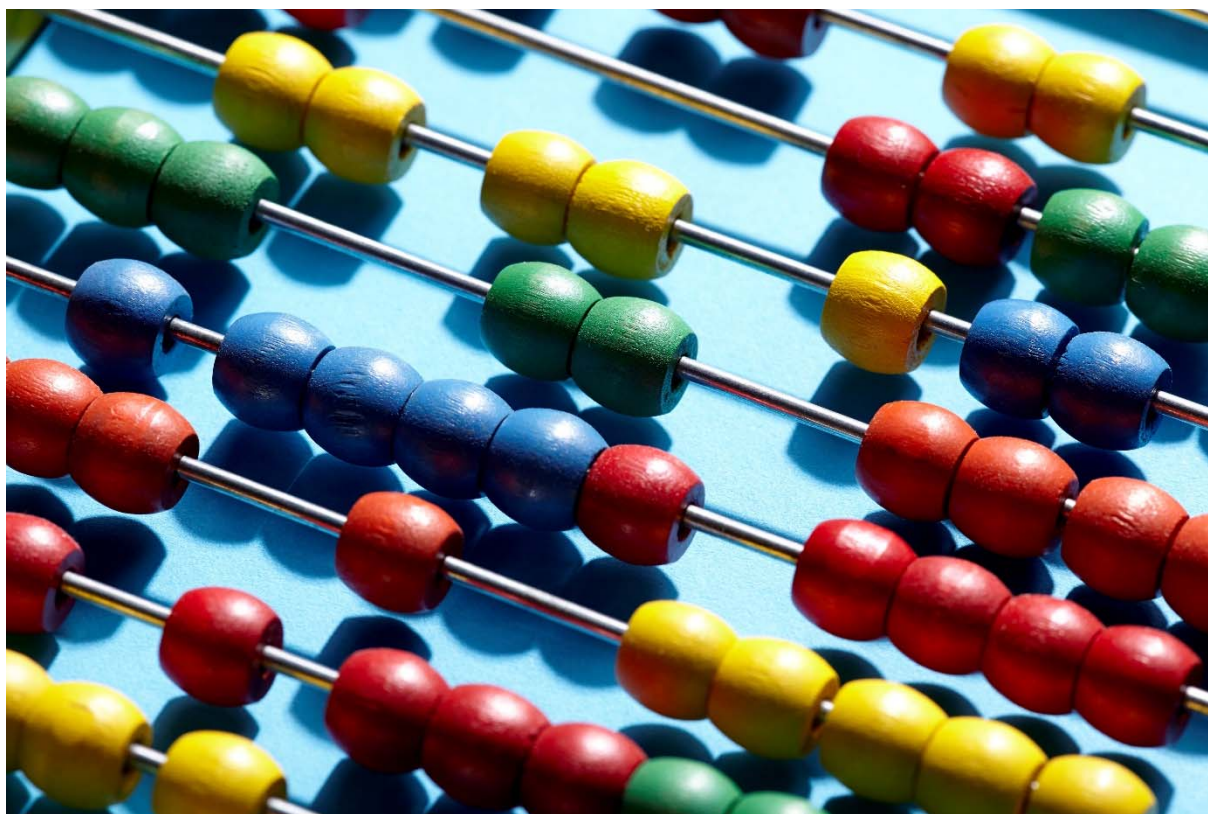
PGOsupport is een onafhankelijke stichting die besturen van PG-organisaties met raad en daad terzijde staat. Zo kan PGOsupport besturen ondersteunen op het gebied van strategievorming, communicatie, fondsenwerving en bedrijfsvoering.

De HVN maakt regelmatig gebruik van de diensten van PGOsupport. Zo heeft de HVN een contract met PGOsupport voor het gebruik van het digitaal kantoor.

Via PGOsupport is met de stichting MEO een contract afgesloten voor facilitaire dienstverlening, zoals het beheren en onderhouden van de website, de eindredactie voor IJzerwijzer, verzending van de IJzerwijzer, het versturen van de nieuwsbrief en de ledenadministratie.

# Hemochromatose Vereniging Nederland

## Financieel verslag 2020





## **Financieel verslag 2020**

### **Inhoudsopgave**

Balans per 31 december 2020	pagina 9
Toelichting op de balans	pagina 10
Resultatenrekening 2020	pagina 12

## Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2020

	31-12-2020	31-12-2019
<b>Activa</b>		
<b>Inventaris</b>		
1, Kantoorautomatisering	1.026	819
<b>Financiële vaste activa</b>		
2, Waarborgsom TNT	475	475
<b>Vlottende activa</b>		
Liquide middelen:		
3. ING Bank 1	725	3.512
4. ING Bank 2	28	902
5. Postbank vermogensrekening	<u>69.927</u>	<u>74.906</u>
	70.680	79.320
Vorderingen:		
6. Transitoria	728	21
7, Voorraad zorgboeken	907	1.804
<b>Totaal</b>	<u>73.816</u>	<u>82.439</u>
<b>Passiva</b>		
<b>Eigen Vermogen</b>		
8, Eigen Vermogen	60.323	78.169
<b>Schulden op korte termijn</b>		
9. Fonds PGO	10.575	3.436
10. Crediteuren	<u>2.918</u>	<u>834</u>
	13.493	4.270
<b>Totaal</b>	<u>73.816</u>	<u>82.439</u>

## Toelichting op de balans per 31 december 2020

### Activa

#### 1. Kantoorautomatisering 1.026

Omschrijving	Boekwaarde 01-01-2020	Investerings 2020	Totaal 2020	Afschrijving 2020	Boekwaarde 31-12-2020
Geluidsinstallatie	348		348	199	149
Laptop ledenadministratie	471		471	314	157
Laptop contactdagen		779	779	59	720
Totaal	819	779	1.598	572	1.026

#### 2. Waarborgsom PostNL 475

Voor het verzenden van poststukken op rekening is een waarborgsom vereist.

#### 3 t/m 5. Liquide middelen 70.680

Saldi per 31 december 2020 conform dagafschriften.

#### 6. Transitoria 728

Dit betreft de voorraad postzegels voor brochures. Deze zijn in 2020 aangeschaft, vooruitlopend op tariefsverhogingen in 2021.

#### 7. Voorraad zorgboeken 907

Voorraad 1 januari 2020: 171	1.804
Verbruik 2020 85 x 10,55	897
Voorraad 31 december 2020: 86	<u>907</u>

### Passiva

#### 8. Eigen vermogen 60.323

Saldo per 1 januari 2020	78.169
Resultaat 2020 negatief	<u>17.846</u>
Saldo 31 december 2020	<u>60.323</u>

#### 9 Fonds PGO 10.575

In eerste instantie werd door Fonds PGO een subsidie toegezegd van € 37.500,00. In verband met de Covid-19 situatie werd de begroting in de loop van 2020 herzien naar een bedrag van € 21.300,00. Op dat moment bleek er een bedrag van € 7.950,00 te veel aan voorschotten te zijn ontvangen.

De werkelijke uitgaven voor de herziene subsidiabel kosten waren hoger dan de nieuwe subsidietoezegging door Fonds PGO, zodat over de herziene subsidiebeschikking geen terugbetaling hoeft plaats te vinden.

Activiteit	Toegezegde Subsidie	Werkelijke Uitgaven	Verschil
Lotgenotencontact	4.700	4.712	12
Informatievoorziening	15.600	18.220	2.620
Belangenbehartiging	1.000	1.007	7
Subtotaal	21.300	23.939	2.639
Niet begrote informatievoorziening		18.815	18.815
Totaal	<u>21.300</u>	<u>42.754</u>	<u>21.454</u>

In de loop van 2020 is besloten om mee te werken aan een televisieprogramma van RTL4. De kosten hiervan (€ 18.815) waren niet in de begroting opgenomen.

### **10. Crediteuren 2.918**

De samenstelling luidt als volgt:

Stichting MEO	2.209
M. v.d. Waart	205
Exact software	47
I. Turfboer	67
Topgeving	<u>390</u>
Totaal	<u>2.918</u>

## Hemochromatose Vereniging Nederland Resultatenrekening 2020

	Realisatie 2019	Begroting 2020 (herzien)	Realisatie 2020
<b>Inkomsten</b>			
1. Contributies	24.028	23.000	26.264
2. Subsidie Fonds PGO	35.564	21.300	21.300
3. Overige inkomsten	66		30
Nadelig resultaat			17.846
<b>Totaal</b>	<b>59.658</b>	<b>44.300</b>	<b>65.440</b>
<b>Kosten</b>			
4. Lotgenotencontact	17.181	4.700	4.712
5. Voorlichting	16.992	15.600	37.035
6. Belangenbehartiging	1.391	1.000	1.007
7. Frictiekosten	18.518	20.150	22.686
8. Buitengewone lasten	4.500		
Voordelig resultaat	1.076	2.850	
<b>Totaal</b>	<b>59.658</b>	<b>44.300</b>	<b>65.440</b>

NB: de bestuurders en vrijwilligers van de Hemochromatose Vereniging Nederland doen hun werkzaamheden zonder dat daar een bezoldiging tegenover staat.