



HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Jaarverslag 2022



26 FEBRUARI 2023

Hemochromatose Vereniging Nederland Jaarverslag 2022

Algemeen

Met het jaarverslag 2022 willen we inzicht geven in het reilen en zeilen van de Hemochromatose Vereniging Nederland en tevens verslag uitbrengen van de diverse activiteiten die voor en door de vereniging zijn georganiseerd. Behartiging van de belangen van de leden en verstrekking van informatie over hemochromatose zijn belangrijke taken van de Vereniging. De beperkingen door de Covid-19 pandemie waren in 2022 minder dan in het jaar daarvoor, zodat het weer mogelijk was om bijeenkomsten te organiseren. In de Jaarrekening wordt rekenschap gegeven over de financiën van de Vereniging. Het aantal leden van de Vereniging bedroeg op 31 december 2022 992. De website voorziet nog steeds in een behoefte, het aantal bezoekers is wel iets minder dan voorgaande jaren, maar nog altijd groot.

De HVN is lid van koepelverenigingen zoals de Patiëntenfederatie Nederland (PFN), PGOsupport, Ieder(in), Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN) en de European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis (EFAPH).

Bestuur en organisatie

Bestuur

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, facebook, perscontacten
Henk Jacobs, adviseur bestuur	Contactpersoon PGOsupport en patiëntenorganisaties

In 2022 heeft het bestuur acht keer vergaderd, aanvankelijk nog enkele keren online, maar later weer fysiek in Utrecht.

Vrijwilligers

De HVN is een vereniging van, voor en door de leden. Alle werkzaamheden worden door vrijwilligers verricht en er zijn dus geen beroepskrachten in dienst. In 2022 is weer veel werk verzet en het bestuur dankt alle vrijwilligers hartelijk voor hun inzet voor, en bijdrage aan, de Vereniging. De vrijwilligers waren per ultimo 2022 in alfabetische volgorde:

Cees van Deursen, bestuurslid
Frans Heylen, lotgenotencontact
Frans Hoogeveen, redactie IJzerwijzer
Gerkje Hijlkema, lotgenotencontact
Henk Jacobs, adviseur bestuur
Peter Jansen, lotgenotencontact
Ans Klerx, ledenadministratie
Hans Louwrier, bestuurslid
Raymond Mertens, redactie IJzerwijzer
Henny Neve, lotgenotencontact
Gijsbertha Reiling, redactie IJzerwijzer
Femmy Soeters, redactie IJzerwijzer
Ria Straver, lotgenotencontact
Ineke Turfboer, lotgenotencontact
Koos Turfboer, geluidstechniek contactdagen
Conny Udo, organisatie contactdagen
Nico Udo, organisatie contactdagen
Annemieke Vroom, bestuurslid
Menno van der Waart, bestuurslid
Theo van der Zee, webmaster

Medische Advies Raad

In 2022 hebben we afscheid genomen van dr. P.W. van der Linden en twee nieuwe leden verwelkomd. De Raad bestond ultimo 2022 uit de volgende leden, in alfabetische volgorde:

dr. F. de Boer
dr. C. van Deursen
dr. J.C. Giltay
dr. E.M.G. Jacobs
dr. H.G. Kreeftenberg
dr. A.J.M. Rennings
drs. K. Soufidi
prof. Dr. D.W. Swinkels

Voor het eerst in 3 jaar kon de vergadering van het bestuur van de HVN met de leden van de MAR weer doorgang vinden. Tijdens deze bijeenkomst op 5 november werd de actielijst van de vorige vergadering besproken. Verdere agendapunten waren onder andere:

- Nieuws over Sanquin
- Promotie Medische Richtlijn, stand van zaken Klinische Les
- Stand van zaken met betrekking tot de Bio/data bank ijzerstapelingsziekten over Nederland, ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek
- Update wetenschappelijke ontwikkelingen
- Internationale ontwikkelingen
- Inbreng MAR leden in onze vereniging
- Ideeën over een Awareness Week Hemochromatose (jaarlijks in juni)
- Ontwikkelingen rond het Expertise centrum IJzerstofwisselingsstoornissen Nijmegen
- Hoe staan de MAR leden tegenover screening?
- Jaarlijkse rapportage internet spreekuur

European Iron Club en BioIron

Van 13 tot en met 17 juli vond in Oxford de meeting van de European Iron Club plaats. De leden van de MAR dr. H. Kreeftenberg (online) en dr. A. Rennings hebben deze meeting bijgewoond. Beiden deden tijdens de vergadering met de MAR verslag van hetgeen gepresenteerd werd. Over hemochromatose waren geen nieuwe aspecten te vermelden.

Sanquin

Op 21 april organiseerde Sanquin een online mini-symposium over hereditaire hemochromatose en met name over erythrocytaferese en volbloedafname. Aan dit mini-symposium werd meegewerkt door Helene de Boone, patiënte en lid van de HVN. Verder was de HVN betrokken bij overleg over bekostiging van erythrocytaferese en over een onderzoek naar verhoogde ferritinespiegels bij donoren van Sanquin.

Communicatie

IJzerwijzer

Ook in 2022 zijn vier IJzerwijzers verschenen met gevarieerde onderwerpen die over hemochromatose gaan of daarmee verwant zijn. Die IJzerwijzers worden steeds gemaakt door een redactieteam, onder leiding van onze eindredacteur Femmy Soeters. Daarnaast bestaat de redactie uit Raymond Mertens, Gijsbertha Reiling en-als nieuw lid-Frans Hoogeveen met Menno van der Waart als hoofdredacteur. We hebben daarnaast afscheid genomen van Isabel de Ridder die jarenlang lid is geweest van de redactie en vaak vanuit verre buitenlandse bijdragen heeft geleverd. De opmaak, druk en verspreiding van de IJzerwijzers wordt verzorgd door Stichting MEO.

Omdat we met grote regelmaat de meest fraaie "roestige" foto's blijven ontvangen van onze leden hebben we daarmee steeds de voorkant van de IJzerwijzer "gesierd". Elke IJzerwijzer schrijft onze voorzitter Cees van Deursen een voorwoord. Daarna volgt meestal een verslag van de contactbijeenkomst die in de daarvoor gaande periode is gehouden. Er zijn vrijwel altijd verhalen van patiënten, door henzelf geschreven of opgetekend door een van de redacteurs.

Maar er zijn ook regelmatig verhalen over hemochromatose-gerelateerde onderwerpen, zoals hemochromatose en verzekeringen en het eigen risico. Meer algemeen zijn verhalen over de nieuwe wetgeving voor verenigingen zoals de WBTR. Verslagen van onze Algemene Leden Vergadering en van de Europese vereniging voor hemochromatose, de EFAPH, zijn ook verschenen. Nieuw waren artikelen over de psychosociale gevolgen van hemochromatose van de hand van Frans Hoogeveen. Er zijn twee vaste rubrieken toegevoegd, namelijk "korte berichten van het bestuur" waarin verslag wordt gedaan van wat er op bestuursniveau wordt besproken en "beste Cees" waarin onze voorzitter medische vragen beantwoordt die hem zijn aangereikt door leden of belangstellenden.

Nieuwsbrief

Net als vorig jaar is de Nieuwsbrief vier keer verschenen, steeds tussen de IJzerwijzers in, zodat u elke zes weken ofwel een Nieuwsbrief ofwel een IJzerwijzer ontvangt. De Nieuwsbrieven worden per mail naar onze leden gestuurd. Niet-leden kunnen via onze website een kosteloos abonnement aanvragen. De Nieuwsbrieven worden samengesteld door onze eindredacteur Femmy Soeters. De inhoud wordt goeddeels bepaald door de inhoud van de daaropvolgende IJzerwijzer die dus zes weken later verschijnt. Soms worden heel actuele zaken vermeld die niet kunnen wachten op de IJzerwijzer. Opmaak en verspreiding van de Nieuwsbrief is in handen van MEO.

Website

De website heeft in deze periode geen grote veranderingen ondergaan. De "banner" geeft regelmatig actueel nieuws. Daarnaast worden de rubrieken IJzerwijzers, Nieuwsbrieven en contactbijeenkomsten steeds bijgehouden. Het bezoek is dit jaar iets lager dan de twee voorgaande jaren, maar komt nog altijd uit op ca. 180.000 bezoekers en ligt hoger dan in 2020. De corona perikelen hebben vermoedelijk tot een frequenter bezoek geleid. Theo van der Zee is de webmaster voor het actueel houden van de site die technisch wordt bijgehouden door MEO.

Andere social media

In de tweede helft van dit jaar is door Theo van der Zee een YouTube kanaal gestart dat wordt gevuld met streaming verslagen van contactbijeenkomsten en eerder verschenen zaken, zoals een DVD voor huisartsen en de televisie uitzending "lekker in je vel" dat bij RTL4 in 2020 was te zien. Aangezien YouTube met name "levende beelden" verlangt zullen onze bijdragen beperkt zijn, maar een bezoek aan het YouTube kanaal zal hopelijk ook leiden tot het bezoeken van de HVN website.

MEO is gevraagd om een facebook pagina op te zetten voor de HVN. Daar wordt aan gewerkt en een eerste versie is al te zien. Het is geen interactief medium maar een informatiebron over hemochromatose en de HVN.

Lotgenotencontactmiddagen

De organisator contactdagen, Conny Udo, 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 start deze middag met een gezamenlijke lunch, waarna 1 of 2 lezingen volgen. Tijdens en na de lezingen is er ruimte om vragen te stellen en worden schriftelijk gestelde vragen beantwoord. Na afloop is er gelegenheid om met elkaar nog wat te drinken zodat er rustig kan worden nagepraat.

Voor deze Lotgenotencontactdagen worden alle leden per e-mail of post uitgenodigd zodat zij zich kunnen inschrijven, eventueel met partner of een geïnteresseerde. Ook voor 2022 waren 4 dagen gepland die dit jaar gelukkig allemaal konden doorgaan.

De 1^e lotgenotencontactdag was op zaterdag 9 april bij Hotel Van der Valk in Haarlem. 50 leden luisterden naar de sprekers Dr. M. van der Waart, biochemicus, met als onderwerp "Leren leven met hemochromatose" en Dr. C van Deursen, internist, met als onderwerp 'Nieuwe ontwikkelingen m.b.t. hemochromatose'.

De 2^e Lotgenotencontactdag was op zaterdag 18 juni bij Mercure Hotel Zwolle met voorafgaand de Algemene Ledenvergadering.

Bij deze lezing waren 39 leden die luisterden naar Dr. H Kreeftenberg, internist in het UMCG Groningen, met het onderwerp 'Een tocht door de tijd met hemochromatose'.

De 3^e Lotgenotencontactdag was op zaterdag 17 september bij Fletcher Hotel in Weert. 43 leden luisterden naar sprekers Dr. R. van Loon, anesthesie verpleegkundige in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven, met het onderwerp 'Prikken, in één keer raak met echografie'. De tweede spreker was Dr. W. Moris, mdl-arts in opleiding UMC Maastricht. Haar onderwerp was 'Recente ontwikkelingen bij erfelijke ijzerstapelingsziekten, met focus op hemochromatose'.

De 4e Lotgenotencontactdag was op zaterdag 19 november bij Van der Valk in Goes.

37 leden luisterden naar de sprekers Dr. F de Boer, internist-hematoloog in het Ikazia Ziekenhuis Rotterdam en lid van onze Medische Advies Raad (MAR). Het onderwerp waarover zij sprak was 'IJzer moet gesmeed worden'.

De tweede spreker was Dr. C. van Deursen, internist, met het onderwerp 'Nieuws rond hemochromatose'.

Op de contactdagen hebben vrijwilligers zich bij ontvangst en begeleiding van de deelnemers erg verdienstelijk gemaakt. Hiervoor worden zij hartelijk bedankt. Ook Koos Turfboer voor het bedienen van de geluidsinstallatie en Nico Udo voor het verzorgen van de digitale benodigdheden worden bedankt. Uit reacties van de deelnemers blijkt dat de betrokkenheid van onze vrijwilligers zeer op prijs wordt gesteld.

Deelname aan koepelorganisaties

Patiëntenfederatie Nederland

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.

In het kader van 'Samen Beslissen' heeft de HVN deelgenomen aan een klankbordgroep voor de ontwikkeling van een zogenaamde toolkit om patiënten handvatten te geven ter voorbereiding op een consult of gesprek met een zorgverlener. Op 17 januari werd online het laatste overleg van de Klankbordgroep 'Samen beslissen' gehouden. De toolkit kan op de website van de PFN worden gedownload.

Er vindt regelmatig Directeurenoverleg plaats, en afhankelijk van de agendapunten neemt een bestuurslid hieraan deel. Verder fungeert de PFN als vraagbaak voor problemen waar patiënten met hemochromatose mee geconfronteerd kunnen worden, zoals verzekeringskwesties e.d. Samen met de PFN proberen we deze vraagstukken aan te pakken en waar nodig brengt PFN ons in contact met instanties die ons verder kunnen helpen.

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, Persoons Gebonden Budgetten (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.

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, het HVN facebook, de eindredactie voor IJzerwijzer, verzending van de IJzerwijzer, het versturen van de nieuwsbrief en de ledenadministratie.

SRPN (Samenwerkende Reuma Patiënten Nederland)

De SRPN is een overkoepelende organisatie van patiënten met reumatische en gewrichtsaandoeningen. De SRPN zet zich in voor alle mensen met reumatische aandoeningen in Nederland. Naast effectief kennisdelen en belangenbehartiging – op landelijk én op Europees niveau worden ook gezamenlijke aspecten van reumatische en gewrichtsaandoeningen gezocht om krachten te kunnen bundelen. Omdat veel patiënten met hemochromatose aangeven langdurige gewrichtsklachten te hebben, die vaak ook niet verbeteren, ondanks het wegwerken van het ijzeroverschot, heeft de HVN zich aangesloten bij de SRPN.

De SRPN hield een online vergadering op 11 april en 8 november. De doelstelling van de SRPN was om lid te worden van EULAR/Pare (Europees bondgenootschap van Verenigingen voor Reumatologie). Nu dit niet is gelukt, wordt nagedacht over de toekomst van de SRPN. Waarschijnlijk zal de stichting SRPN worden opgeheven, maar zal wel 1 of 2 keer per jaar een netwerkbijeenkomst worden georganiseerd.

EFAPH

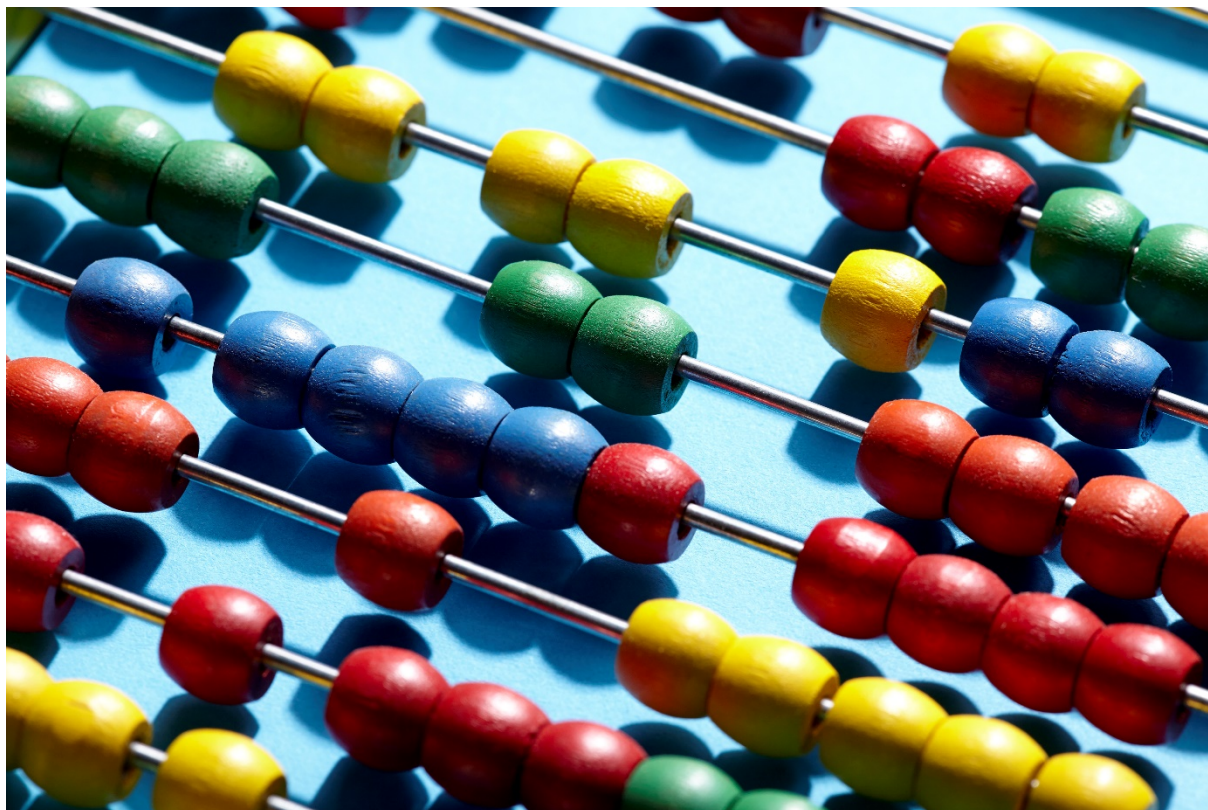
De Europese Federatie van Verenigingen van Patiënten met Hemochromatose heeft tot doel om initiatieven te ontplooiën op het gebied van preventie, screening, training en het informeren van de leden, de bevolking, medewerkers in de gezondheidszorg en autoriteiten. Om dit te bereiken benadert EFAPH individuen en overheden om haar belangen te presenteren bij verscheidene internationale, nationale en regionale gezondheidszorg autoriteiten, ziekenhuizen, medische en administratieve diensten, en andere instanties waar dit nuttig is.

De Algemene Leden Vergadering van de EFAPH werd gehouden op 17 juli, tijdens de meeting van de EIC in Oxford, enkele leden van het bestuur hebben deze online gevolgd. Hierbij werd onder andere aandacht besteed aan het Hemochromatosis Athropathy Research Initiative project. Dit heeft veel hinder ondervonden door de beperkte contacten met patiënten, veroorzaakt door de Covid-19 pandemie. Leden van de EFAPH hebben bijdragen geleverd aan het tot stand komen van de nieuwe Richtlijn over Hemochromatose van de EASL (European Association of the Study of the Liver). Zij waren ook betrokken bij de ontwikkeling van een nieuwe indeling en benaming van de verschillende vormen van hemochromatose. Dit was nodig omdat door betere kennis over deze aandoeningen de oude benaming niet meer voldeed.

Verder waren er regelmatig vergaderingen van het bestuur. EFAPH is momenteel gevestigd in Frankrijk, maar er wordt nu gezocht naar een ander land van vestiging.

Hemochromatose Vereniging Nederland

Financieel verslag 2022



Financieel verslag 2022

Inhoudsopgave

Balans per 31 december 2022	pagina 9
Toelichting op de balans	pagina 10
Resultatenrekening 2022	pagina 12
Toelichting op de resultatenrekening	pagina 13
Verklaring kascommissie	pagina 16

Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2022

	31-12-2022	31-12-2021
Activa		
Inventaris		
1, Kantoorautomatisering	1.197	480
Financiële vaste activa		
2, Waarborgsom PostNI	475	475
Vlottende activa		
Liquide middelen:		
3. ING Bank 1	994	530
4. ING Bank 2	3.592	1.013
5. INGbank vermogensrekening	72.827	73.826
	77.413	75.369
Vorderingen:		
6. Transitoria	0	100
7, Voorraad zorgboeken	0	0
Totaal	79.085	76.424
Passiva		
Eigen Vermogen		
8, Eigen Vermogen	75.399	70.553
Schulden op korte termijn		
9. Fonds PGO	3.546	5.180
10. Transitoria	0	50
11. Crediteuren	140	641
	3.686	5.871
Totaal	79.085	76.424

Toelichting op de balans per 31 december 2022

Activa

1. Kantoorautomatisering 1.197

Omschrijving	Boekwaarde 01-01-2022	Investerings 2022	Totaal 2022	Afschrijving 2022	Boekwaarde 31-12-2022
Laptop contactdagen	480		480	240	240
Desktop penningmeester		1.044	1.044	87	957
Totaal	480	1.044	1.524	327	1.197

2. Waarborgsom PostNL 475

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

3 t/m 5. Liquide middelen 77.413

Saldi per 31 december 2022 volgens dagafschriften.

Passiva

8. Eigen vermogen 75.399

Saldo per 1 januari 2023 70.553

Resultaat 2022 4.846

Saldo 31 december 2022 75.399

9 Fonds PGO 3.546

Afrekening subsidie Fonds PGO 2022

	subsidie uitgaven	subsidie ontvangen	te verrekenen subsidie	ten laste HVN
Lotgenotencontact	18.908			
Af: niet begroot	<u>5.808</u>			
		13.100	16.500	3.400
Informatievoorziening		18.677	18.300	377
Belangenbehartiging		<u>954</u>	<u>1.100</u>	<u>146</u>
		<u>32.732</u>	<u>35.900</u>	<u>377</u>

Voor 2022 is € 35.900 subsidie toegezegd en ontvangen. De werkelijke uitgaven waren € 3.546 lager dan begroot. Bij de post Lotgenotencontact zijn de uitgaven gecorrigeerd met een bedrag van € 5.808. Dit betreft de kosten van streaming van de contactdagen. Deze post was niet voorzien op het moment van de subsidie aanvraag. Het uiteindelijke subsidie bedrag bedroeg daardoor € 32.354.

11. Crediteuren 140

De samenstelling luidt als volgt:

Stichting MEO	7
H. Jacobs	86
Exact software	<u>47</u>
Totaal	<u>140</u>

Hemochromatose Vereniging Nederland Resultatenrekening 2022

	Realisatie 2021	Begroting 2022	Realisatie 2022
Inkomsten			
1. Contributies	25.721	25.000	25.724
2. Subsidie Fonds PGO	23.800	35.900	32.354
3. Overige inkomsten	595	0	1.405
Nadelig resultaat			
Totaal	50.116	60.900	59.483
Kosten			
4. Lotgenotencontact	7.516	16.500	18.908
5. Voorlichting	15.885	18.300	18.677
6. Belangenbehartiging	854	1.100	954
7. Frictiekosten	15.631	20.800	16.098
Voordelig resultaat	10.230	4.200	4.846
Totaal	50.116	60.900	59.483

Toelichting op de resultatenrekening 2022

Inkomsten

1. Contributies 25.724

Aantal leden per 1 januari 2022	995
Bij: nieuwe leden 2022	59
	<u>1.054</u>
Af: opzeggingen 2022	62
	<u>992</u>

De contributie bedroeg, evenals in voorgaande jaren, € 25,00 per jaar. De contributie wordt berekend naar rato van de periode dat men lid is.

2. Subsidie Fonds PGO 32.354

Voor een specificatie wordt verwezen naar de toelichting op de balans onder de post 9 Fonds PGO.

3. Overige inkomsten 1.405

Dit betreft een vergoeding voor deelname aan werkgroepen van de Patiënten Federatie Nederland (€ 1.400) en opbrengst brochures (€ 5,00).

Lasten

4. Lotgenotencontact 18.908

Contactdagen	16.186
Intervisie bijeenkomst vrijwilligers	<u>2.722</u>
Totaal	<u>18.908</u>

Overzicht deelnemers contactdagen:

Datum	Locatie	Aantal fysiek aanwezig	Aantal via streaming	Aantal via Youtube
9 april 2022	Haarlem	50	40	
18 juni 2022	Zwolle	39	19	20
17 juli 2022	Weert	43	27	36
19 november 2022	Goes	37	22	50

Voor de contactdagen was een bedrag geraamd van € 14.000. De werkelijke uitgaven waren € 16.186. Bij het opstellen van de begroting 2022 was nog geen rekening gehouden met de kosten van streaming. Dit is de voornaamste oorzaak van het negatieve verschil ten opzichte van de begroting van € 2.186.

5. Voorlichting 18.677

De samenstelling luidt als volgt:

	Begroting 2022	Realisatie 2022	Verschil Voordelig	Verschil Nadelig
a. Ijzerwijzer	9.100	9.889		789
b. Internet	6.000	5.455	545	
c. Brochures	1.800	2.073		273
d. Medisch adviseurs	1.400	1.260	140	
Totaal	<u>18.300</u>	<u>18.677</u>	<u>685</u>	<u>1.062</u>

a. Ijzerwijzer 9.889

De kostenvergelijking ten opzichte van 2020 is als volgt:

	2022		2021	
Aantal gedrukte exemplaren	4.600		4.600	
	Bedrag	Per stuk	Bedrag	Per stuk
Opmaak- en redactiekosten	2.097	0,46	1.401	0,31
Drukkerij	3.156	0,68	2.590	0,56
Verzendkosten	4.636	1,01	4.804	1,04
Totaal	<u>9.889</u>	<u>2,15</u>	<u>8.795</u>	<u>1,91</u>

b. Internet 5.455

Voor het beheer van de website wordt door Stichting MEO € 3.519 per jaar in rekening gebracht, naast € 1.452 voor Google ADS. Vorig jaar werd gestart met de elektronische nieuwsbrief, waarvan de kosten jaarlijks € 484 bedragen.

c. Brochures 2.073

Deze post omvatte:

- Brochure Wat is Hemochromatose € 1.497
- Porti € 576

d. Medisch adviseurs 1.260

- Zaalhuur € 822
- Reiskosten € 438

6. Belangenbehartiging 954

De samenstelling luidt als volgt:

Lidmaatschap Ieder(in)	154
Lidmaatschap SRPN	100
Lidmaatschap Patiënten Federatie Nederland	400
Lidmaatschap EFAPH	<u>300</u>
Totaal	<u>954</u>

7. Frictiekosten 20.800

	Begroting 2022	Realisatie 2022	Verschil Voordelig	Verschil Nadelig
a. Algemene bureaunkosten	19.500	15.505	3.995	
b. Algemene ledenvergadering	500	198	302	
c. Afschrijving en onderhoud apparatuur	800	395	405	
Totaal	<u>20.800</u>	<u>16.098</u>	<u>4.702</u>	

Algemene bureaunkosten:

Het voordelig verschil ten opzichte van de begroting wordt voornamelijk veroorzaakt door lagere kantoorkosten als gevolg van minder bestuursleden en doordat veel minder gebruik gemaakt is van het versturen van brieven voor contributiefacturen en aanmaningen. Er wordt nu zoveel mogelijk gebruik gemaakt van Email.

Algemene ledenvergadering

Dit betreft de kosten van de kascommissie. Dit jaar hoefde er geen locatie te worden gehuurd voor de bijeenkomst van de commissie.

Afschrijving en onderhoud apparatuur

Voor 2022 was rekening gehouden met de aanschaf van twee computers. Het werd er uiteindelijk maar één.

Voordelig resultaat 2022 4.846

Het voordelig resultaat over 2022 is aan het Eigen Vermogen toegevoegd.

Dit voordelig resultaat is als volgt te verklaren:

Totale inkomsten 2022	59.483
Af: subsidie Fonds PGO	<u>32.354</u>
Per saldo eigen inkomsten	27.129
Totale lasten 2022	54.637
Af: gedekt door subsidie	<u>32.354</u>
Per saldo eigen lasten	<u>22.283</u>
Resultaat 2021	<u><u>4.846</u></u>

VERSLAG KASOMMISSIE BOEKJAAR 2022 VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Geacht bestuur,

Op uw verzoek hebben wij op xxxxx 2023 de financiële administratie van de HVN over 2022 gecontroleerd.

Wij hebben vastgesteld dat de saldi van de bankrekeningen per 31 december 2022 in overeenstemming waren met de administratie.

Steekproefsgewijs hebben wij de inkomsten en uitgaven over 2022 en de verwerking daarvan in de winst- en verliesrekening over 2022 welke sluit met een voordelig saldo van € 4.846, gecontroleerd.

Er zijn hierbij door ons geen omissies geconstateerd.

Wij hebben verder vastgesteld dat de balans een juist beeld geeft van de bezittingen en schulden van de HVN per 31 december 2022. Het eigen vermogen per 31 december 2022 bedraagt € 75.399

Wij stellen de Algemene Ledenvergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het boekjaar 2022.

I.Turfboer

V. Noordermeer