

# Hemochromatose Vereniging Nederland

## Jaarverslag 2017



## **Inhoudsopgave**

### **Jaarverslagen**

<b>Algemeen</b>	<b>pagina 3</b>
<b>Bestuur en organisatie</b>	<b>pagina 3</b>
<b>Activiteiten 2017</b>	<b>pagina 4</b>
<b>Lotgenotencontact</b>	<b>pagina 5</b>
<b>Koepelorganisaties</b>	<b>pagina 5</b>

### **Jaarrekening 2017**

<b>Balans per 31 december 2017</b>	<b>pagina 7</b>
<b>Toelichting op de balans</b>	<b>pagina 9</b>
<b>Winst- en verliesrekening 2017</b>	<b>pagina 10</b>
<b>Toelichting op de winst- en verliesrekening</b>	<b>pagina 12</b>
<b>Verklaring kascommissie</b>	<b>pagina 13</b>
	<b>pagina 18</b>

## Algemeen

In januari heeft het bestuur in een extra vergadering zich beraden op de te verwachten toekomstontwikkelingen. Met name de maatschappelijke ontwikkelingen hebben hierbij aandacht gevraagd.

De individualisering van de maatschappij is mede oorzaak van de (geringe) terugloop van het ledenbestand. Bovendien vermindert het animo onder de leden om gestructureerd taken binnen de vereniging op te pakken. Een ontwikkeling die door meerdere verenigingen wordt ervaren.

Patiëntenorganisaties krijgen een steeds belangrijker rol in de relaties naar verzekeraars, overheden en medische wereld. Dit geldt zowel nationaal als internationaal.

De HVN-taken worden uitgevoerd door een beperkt aantal vrijwilligers.

Gezien bovenstaande zoekt het bestuur de oplossing niet in een uitbreiding van het aantal vrijwilligers maar in aansluiting bij externe organisaties zoals de Patiëntenfederatie Nederland (PFN), PGO en IederIn. Zij zijn landelijk actief en bezitten de kennis en het netwerk waaruit de HVN kan putten. Op Europees niveau heeft de HVN aansluiting gezocht bij de EFAPH; een Europese federatie van patiëntenorganisaties met Hemochromatose als gemeenschappelijke basis.

In het najaar bezocht een delegatie van het bestuur een vertegenwoordiging van het IJzercentrum dat verbonden is aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Onderwerpen van bespreking waren o.a. : Wat zijn de mogelijkheden van het centrum om de awareness van Hemochromatose bij de huisartsen te verbeteren en wat kunnen beide partijen voor elkaar betekenen.

In het verslagjaar hebben de website, de IJzerwijzer en de folders allemaal een nieuw gezicht gekregen.

## Bestuur en organisatie

### *Bestuur*

In het verslagjaar heeft dhr. Anton Visser aangegeven dat hij met ingang van de jaarvergadering 2018 terug zal treden als bestuurslid. In de tijd tot de jaarvergadering zal hij zijn taken overdragen aan anderen en hen ondersteunen in het oppakken ervan.

De samenstelling van het bestuur ultimo 2017 was derhalve:

Henk Jacobs, voorzitter

Maria Brinkhof, secretaris

Hans Louwrier, penningmeester,

Anton Visser, bestuurslid

Menno van der Waart, bestuurslid

Berend Bossen, bestuurslid

Annemieke Vroom, bestuurslid.

### *MAR*

Ultimo 2017 bestond de MAR uit de volgende leden:

In alfabetische volgorde:

dr. F. Croon-de Boer

dr. C.T.B.M. van Deursen met

dr. E.M.G. Jacobs

dr. H.G. Kreeftenberg

dr. P.W. van der Linden

dr. A. Rennings

prof. dr. D.W. Swinkels

Op verzoek van de HVN hebben de leden van de MAR zich beschikbaar gesteld voor het geven van een second opinion maar het is niet de bedoeling dat behandelingen worden overgenomen.

### *Vrijwilligers*

De HVN prijst zich gelukkig 3 nieuwe vrijwilligers te mogen begroeten in de personen van mevr. Femmy Soeters; zij gaat de eindredactie van de IJzerwijzer verzorgen, en de heer Marti Soetman die als redacteur van de IJzerwijzer actief zal zijn. De heer Theo van der Zee is onze nieuwe webmaster.

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:

Berend Bossen, Maria Brinkhof, Frans Heylen, Henk Jacobs, Peter Jansen, Ans Klerx, Hans Louwrier, Raymond Mertens, Henny Neve, Isabel de Ridder, Femmy Soeters, Marti Soetman Marius Straver, Ria Straver, Koos Turfboer, Ineke Turfboer, Anton Visser, Annemieke Vroom, Menno van der Waart, Theo van der Zee.

## Activiteiten 2017

In het afgelopen jaar zijn een aantal activiteiten ontwikkeld in het kader van Pers & Communicatie.

- *Nieuwe medische richtlijn*

Op 20 januari 2016 is een werkgroep opgericht met als opdracht het ontwerpen van een nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose. In die werkgroep zitten een aantal medisch specialisten vanuit verschillende disciplines. Henk Jacobs en Menno van der Waart zijn, namens de HVN, lid van deze werkgroep.

Inmiddels zijn we ruim twee jaar verder en nadert de nieuwe richtlijn zijn voltooiing. In 2017 is de werkgroep op 23 februari, 8 mei en 3 juli bijeen geweest om de voortgang te bespreken. Daarnaast is per mail op verschillende momenten contact geweest over de inhoud van de richtlijn. Ook is door de HVN leden een tweetal paragrafen geschreven over leefstijladviezen (het effect van voeding op de ijzeropname) en over de mogelijkheid om van de bloedbanken gebruik te maken voor aderlaten. De concept richtlijn is in de tweede helft van 2017 voor commentaar verstuurd naar de verschillende medische specialisten verenigingen. Op dit moment wordt de laatste hand gelegd aan de medische richtlijn, die begin 2018 beschikbaar zal zijn.

- *Consultkaart*

Op 20 december 2016 werd een werkgroep opgericht met als opdracht het ontwerpen van een consultkaart voor hemochromatose. Een consultkaart bevat een aantal behandelmogelijkheden met hun voor- en nadelen. Het is een handig hulpmiddel voor zowel patiënt als arts om de aanpak voor de behandeling van hemochromatose te bespreken. Ook in deze werkgroep zitten een paar medisch specialisten en vertegenwoordigen Henk Jacobs en Menno van der Waart de HVN. De groep heeft in het afgelopen jaar een aantal telefonische overleggen gevoerd op 30 maart, 31 augustus en 29 november. Eind december is de concept consultkaart voor commentaar verstuurd naar een aantal medische verenigingen en naar de leden van de HVN. De verwachting is, dat de definitieve versie begin 2018 beschikbaar komt.

- *Website*

Op 21 november 2016 heeft een eerste overleg plaatsgevonden tussen vertegenwoordigers van de Stichting MEO in Alkmaar en Anton Visser en Menno van der Waart van de HVN. Aan MEO is de opdracht gegeven de website van de HVN te moderniseren. In de loop van 2017 heeft dit geleid tot besprekingen op 9 januari, 20 februari en 26 juni. Elke keer werden ontwerpen bekeken die stapje voor stapje werden aangepast naar onze wensen. Naast deze besprekingen is er veelvuldig telefonisch en per mail contact geweest tussen de ontwerpers en de vertegenwoordigers van de HVN. In de loop van 2017 leidde dit tot een ontwerp waar de HVN achterstond en die versie is uiteindelijk in augustus "life" gegaan. In ijzerwijzer 3/2017 is een artikel van Anton Visser gepubliceerd waarin de website werd gepresenteerd. In eerste instantie waren er ondanks alle inspanningen toch een aantal "bugs", maar die zijn nu goeddeels opgelost. De nieuwe website is goed ontvangen en wordt heel regelmatig bezocht.

- *Voorlichting aan huisartsen*

Begin 2017 is via Berend Bossen een vraag uitgezet naar andere patiënten verenigingen om de interesse te toetsen voor gezamenlijke presentaties aan huisartsen in het kader van hun

nascholingsactiviteiten. Dit leverde een aantal positieve reacties op, maar helaas ging het steeds om ziektebeelden die geen enkele relatie hadden met hemochromatose. Het was daardoor niet mogelijk om tot een voor huisartsen interessant "pakketje" van lezingen te komen. Voorlopig is deze route om huisartsen te bereiken dus nog niet toegankelijk, maar we blijven ons bezinnen op andere wegen om huisartsen beter voor te lichten over hemochromatose. Overigens horen en merken we wel steeds vaker, dat zeker de moderne huisartsen op de hoogte zijn van deze aandoening. Ook het beschikbaar komen van de consultkaart en de nieuwe medische richtlijn kunnen in 2018 helpen om opnieuw de aandacht te vestigen op hemochromatose.

### **Lotgenotencontact 2017**

De lotgenotencontactorganisator organiseert 4 keer per jaar een Lotgenotencontactdag. Alle leden worden voor deze bijeenkomsten uitgenodigd.

Op deze bijeenkomsten hebben vrijwilligers zich bij de ontvangst en de begeleiding van de deelnemers weer erg verdienstelijk gemaakt. Hiervoor wil ik ze hartelijk bedanken.

Uit de reacties van de deelnemers blijkt dat zij deze betrokkenheid zeer op prijs stellen.

De bijeenkomsten werden op de volgende dagen gehouden:

- *11 februari bij Van der Valk in Vught.*  
Deze dag bezochten 81 personen de bijeenkomst.  
Dr. M. van der Waart hield een lezing over "Leren leven met hereditaire (erfelijke) hemochromatose".  
Vervolgens sprak drs. R. Kranenburg. Haar onderwerp was: de Consultkaart voor hemochromatose: denkt u mee?
- *29 april bij Holiday Inn in Leiden*  
Eerst werd de Algemene Leden Vergadering gehouden.  
Daarna gaf dr. P. Wijermans, hematoloog in HagaZiekenhuis, een lezing over: aderlaten of erythrocytoferese  
59 personen bezochten deze dag.
- *23 september bij Van der Valk in Apeldoorn*  
Er was veel belangstelling. 89 leden waren aanwezig.  
Dr. E.J. van Beers, bloedcel specialist van Van Creveldkliniek, hield een lezing o.a. over het onderzoek wat hij doet m.n. de werking van maagzuurremmers op ijzerstapeling bij patiënten met zeldzame vormen van bloedarmoede.
- 18 november bij Heidehof te Heerenveen.  
52 leden waren aanwezig.  
Dr. Laterveer, Internist – Hematoloog in Isala Diaconessenhuis te Meppel, gaf een lezing met als onderwerp "Rust Roest" met aandacht voor Compound heterozygoten en de betekenis hiervan in de praktijk.  
Ook dit jaar waren het zeer goede bijeenkomsten waarbij tijdens en na de presentaties veel vragen werden gesteld. Uit de vraagstelling, opmerkingen en e-mails na de bijeenkomst en het aantal bezoekers blijkt dat deze contactdagen op prijs worden gesteld.

### **Deelname aan koepelorganisaties**

De HVN is lid van twee koepelorganisaties, te weten Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in). 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 keuzehulp, 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 is sinds maart 2017 lid van Patiëntenfederatie Nederland.

### **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.

### **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, het beheren en onderhouden van de website en de eindredactie voor IJzerwijzer.

## **Jaarverslag HVN 2017**

Februari 2017

---

# **Hemochromatose Vereniging Nederland**

## **Jaarrekening 2017**

## **INHOUDSOPGAVE**

<b>Balans per 31 december 2017</b>	<b>pagina 9</b>
<b>Toelichting op de balans per 31 december 2017</b>	<b>pagina 10</b>
<b>Winst- en verliesrekening 2017</b>	<b>pagina 12</b>
<b>Toelichting op de winst- en verliesrekening 2017</b>	<b>pagina 13</b>
<b>Verklaring kascommissie</b>	<b>pagina 18</b>



**Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2017**  
(Bedragen x € 1)

	31-12-2017	31-12-2016
<b>Activa</b>		
<b>Inventaris</b>		
1. Kantoorautomatisering	1.478	2.394
<b>Financiële vaste activa</b>		
2. Waarborgsom TNT	475	475
<b>Vlottende activa</b>		
Vorraden:		
3. Zorgboeken	3.745	4.133
Liquide middelen:		
4. ING Bank (Postbank)	4.961	2.805
5. ING Bank	560	831
6. Postbank plusrekening	66.311	51.616
	71.832	55.252
Vorderingen:		
7. Transitoria	466	2.567
	<b>77.996</b>	<b>64.821</b>
<b>Passiva</b>		
<b>Eigen Vermogen</b>		
8. Eigen vermogen	71.014	63.340
<b>Schulden op korte termijn</b>		
9. Crediteuren	1.225	1.416
10. Transitoria	5.757	65
	6.982	1.481
	<b>77.996</b>	<b>64.821</b>

## Hemochromatose Vereniging Nederland Toelichting op de balans per 31 december 2017 (bedragen x € 1)

### Activa

#### 1. Kantoorautomatisering 1.478

Boekwaarde per 1 januari 2017	2.394
Aanschaffingen 2017	<u>0</u>
	2.394
Afschrijving 2017	<u>916</u>
Boekwaarde per 31 december 2017	<u>1.478</u>

#### Staat van activa HVN

omschrijving	boekwaarde 01-01-2017	investering 2017	saldo	afschrijving 2017	boekwaarde 31-12-2017
Telefoon	30		30	30	0
Beamer	130		130	120	10
Papiervernietiger	144		144	96	48
Voicerecorders (2)	79		79	47	32
Telefoon	164		164	90	74
Laptop ledenadministratie	451		451	169	282
Laptop secretariaat	338		338	127	211
Telefoon	113		113	38	75
Geluidsinstallatie	945		945	199	746
Totaal	<u>2.394</u>		<u>2.394</u>	<u>916</u>	<u>1.478</u>

#### 2. Waarborgsom TNT 475

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

#### 3. Zorgboeken 3.745

Voorraad 1 januari 2017 392 stuks	4.133
Inkoop 55 stuks	<u>583</u>
	4.716
Verbruik 2017 92 stuks x 10,55	<u>971</u>
Voorraad 31 december 2017 355 stuks	<u>3.745</u>

#### 4. ING Bank (Postbank) 4.961

Saldo conform dagafschrift d.d. 28 december 2017.

#### 5. ING Bank 560

Saldo conform dagafschrift d.d. 28 december 2017.

#### 6. ING Bank plusrekening 66.311

Saldo conform dagafschrift d.d. 14 oktober 2017.

## 7. Transitoria 466

De samenstelling van deze post is als volgt:

Vevida 2018	122
Mini opslag 2018	125
Ibanc 2018	120
Exact 2018	38
Rente spaarrekening 2018	61
	<hr/>
Totaal	<u>466</u>

## Passiva

### 8. Eigen vermogen 71.014

Saldo per 1 januari 2017	63.340
Resultaat 2017	<u>7.674</u>
Saldo per 31 december 2017	<u>71.014</u>

### 9. Crediteuren 1.225

De samenstelling van deze post luidt als volgt:

PGOSupport	89
Patënten Federatie Nederland	800
I. Turfboer	214
Exact	38
H. Jacobs	82
H. Louwrier	<u>2</u>
Totaal	<u>1.225</u>

### 10. Transitoria 5.757

Vooruit ontvangen contributie 2018	35
Teveel ontvangen subsidie PGO	<u>5.722</u>
Totaal	<u>5.757</u>

**Hemochromatose Vereniging Nederland Winst- en verliesrekening 2017**  
(bedragen x € 1)

	<b>Werkelijk 2016</b>	<b>Begroting 2017</b>	<b>Werkelijk 2017</b>
<b>Inkomsten</b>			
1. Contributies	26.475	25.000	25.211
2. Subsidie Fonds PGO	35.000	42.400	36.678
3. Overige inkomsten	223	100	96
Nadelig resultaat			
<b>Totaal</b>	<b>61.698</b>	<b>67.500</b>	<b>61.985</b>
<b>Uitgaven</b>			
4. Lotgenotencontact	18.153	18.500	16.285
5. Voorlichting	18.600	22.700	18.472
6. Belangenbehartiging	192	1.200	1.920
7. Friciekosten	19.811	23.000	17.634
Voordelig resultaat	<b>4.942</b>	<b>2.100</b>	<b>7.674</b>
<b>Totaal</b>	<b>61.698</b>	<b>67.500</b>	<b>61.985</b>

## Hemochromatose Vereniging Nederland Toelichting op de Winst- en verliesrekening 2017 (bedragen x € 1)

### Inkomsten

#### 1. Contributies 25.211

De contributie bedroeg in 2017 € 25 per jaar. De contributie wordt berekend vanaf het kwartaal dat men lid wordt. Zo betaalt bijvoorbeeld iemand die in het tweede kwartaal lid wordt, 75% van de jaarcontributie.

Hierna volgt een overzicht van de mutaties in het ledenbestand:

Aantal leden per 1 januari 2017	1.079
Bij: nieuwe leden 2017	88
	<u>1.167</u>
Af: opzeggingen 2017	121
Aantal leden per 31 december 2017	<u>1.046</u>

De redenen van opzegging zijn in onderstaande tabel weergegeven:

Geroyeerd wegens niet betalen contributie	58
Opzegging lidmaatschap	52
Overleden	11
Totaal	<u>121</u>

#### 3. Subsidie Fonds PGO 36.678

Volgens de beschikking Fonds PGO d.d. 16 november 2016 is voor 2017 een maximale subsidie toegekend van € 42.400. Deze subsidie wordt toegekend voor de onderdelen Lotgenotencontact, Belangenbehartiging en Voorlichting.

De werkelijke kosten bedroegen in 2017:

Lotgenotencontact	16.286
Belangenbehartiging	1.920
Voorlichting	<u>18.472</u>
Totale subsidiabele kosten	36.678
Toegezegde subsidie	<u>42.400</u>
Teveel ontvangen	<u>5.722</u>

Het teveel ontvangen bedrag is aan de creditzijde van de balans opgenomen onder de post 10. Transitoria.

#### 4. Overige inkomsten 96

Deze post is als volgt samengesteld:

Rente banken	61
Zorgboek	<u>35</u>
Totaal	<u>96</u>

#### Uitgaven

##### 4. Lotgenotencontact 16.285

De samenstelling luidt als volgt:

	Begroting 2017	Werkelijk 2017	Vershil voordelig	Vershil nadelig
a. Lotgenoten contactdagen	15.300	14.582	718	
b. Intervisiebijeenkomst / vrijwilligersdag	3.200	1.703	1.497	
Totaal	18.500	16.285	2.215	

##### a. Lotgenoten contactdagen

Plaats	Datum	Aantal deelnemers
Vught	11 februari 2017	81
Leiden	29 april 2017	59
Apeldoorn	23 september 2017	89
Heerenveen	18 november 2017	52

Voorafgaande aan de bijeenkomst in Leiden is tevens de Algemene Ledenvergadering gehouden.

##### b. Intervisie bijeenkomst contactpersonen / vrijwilligersdag

In 2017 heeft een intervisie bijeenkomst plaatsgevonden in Someren waarbij de laatste ontwikkelingen en opgedane ervaringen werden gedeeld. De opkomst was enigszins teleurstellend, waardoor de kosten lager uitvielen dan was begroot.

#### 5. Voorlichting 18.472

De samenstelling luidt als volgt:

	Begroting 2017	Werkelijk 2017	Vershil voordelig	Vershil nadelig
a. IJzerwijzer	12.100	9.945	2.155	
b. Internet	5.200	5.460		260
c. Brochures Hemochromatose	3.500	3.067	433	
d. Medisch adviseurs	1.900		1.900	
Totaal	22.700	18.472	4.488	260

## a. IJzerwijzer

Hierna volgt een overzicht van de kosten over 2017 in vergelijking met 2016:

### Kosten IJzerwijzer 2017

	2017		2016	
	bedrag	per exemplaar	bedrag	per exemplaar
<b>Aantal gedrukte exemplaren:</b>		<b>5.600</b>		<b>5.600</b>
<b>Aantal verzonden exemplaren:</b>		<b>4.441</b>		<b>4.649</b>
Opmaak	2.662	0,48	3.836	0,68
Redactiekosten	1.315	0,23	1.460	0,26
Drukkerij	3.595	0,64	3.337	0,60
Totaal drukkosten en redactie	<u>7.572</u>	<u>1,35</u>	<u>8.632</u>	<u>1,54</u>
Portikosten	<u>2.373</u>	0,53	<u>2.543</u>	0,55
Totale kosten	<u>9.945</u>		<u>11.175</u>	
Totale kosten per verzonden exemplaar		<u>1,88</u>		<u>2,09</u>

In de loop van 2016 is gekozen voor een nieuwe vormgever en drukkerij. Het positieve effect van deze overstap op de kosten is in 2017 duidelijk zichtbaar.

## b. Internet

In de loop van 2017 is er overgegaan naar een nieuwe website. Het ontwerpen en onderhoud is uitbesteed aan Stichting MEO.

De oude website, ontworpen en onderhouden door Wolters Kluwer, heeft nog een groot deel van het jaar gefunctioneerd naast de nieuwe website. Hierdoor waren de kosten dit jaar iets hoger dan begroot.

## c. Brochures Hemochromatose

Onder deze post zijn, naast de portokosten, de aankoop van nieuwe flyers en de kosten van het Zorgboek IJzerstapeling opgenomen. Dit boek krijgen alle nieuwe leden.

## d. Medisch adviseurs

Het is in 2017 door agenda technische oorzaken, niet gelukt een bijeenkomst met de Medische Adviesraad te organiseren. Inmiddels heeft op 27 januari 2018 deze bijeenkomst alsnog plaatsgevonden.

## 6. Belangenbehartiging 1.920

De samenstelling van deze post is als volgt:

Lidmaatschap leder(in)	154
Lidmaatschap Patiënten Federatie Nederland	800
Reiskosten overleg koepelorganisaties	<u>966</u>
Totaal	<u>1.920</u>

Een aantal bestuursleden hebben zitting in werkgroepen bij de koepelorganisaties en maken deel uit van het overleg voor de nieuwe Richtlijn Hemochromatose. De door hen gemaakte reiskosten zijn onder deze post verantwoord.

## 7. Fricatiekosten 17.634

De samenstelling luidt als volgt:

	Begroting 2017	Werkelijk 2017	Verschil voordelig	Verschil nadelig
a. Bestuurskosten	2.400	2.267	167	34
b. Algemene bureaunkosten	18.000	13.980	4.020	
c. Algemene ledenvergadering	800	420	380	
d. Apparatuur	1.800	966	834	
Totaal	23.000	17.633	5.401	34

### Overzicht frictiekosten 2017

	Begroting 2017	Werkelijk 2017	Verschil voordelig	Verschil nadelig
<b>a. Bestuurskosten</b>				
Bestuursvergaderingen	1.150	1.104	46	
Telefoonkosten	350	384		34
Porti	900	779	121	
Subtotaal	2.400	2.267	167	34
<b>b. Algemene bureaunkosten</b>				
WA verzekering	800	769	31	
Drukwerk	800	463	337	
Bankkosten	700	622	78	
Vergoeding kantoorkosten	3.500	3.500		
Kantoorbenodigdheden	400	307	93	
Virtueel kantoor	1.000	450	550	
Archiefkosten	1.500	1.469	31	
Reis- en verblijfkosten	9.000	6.340	2.660	
Diverse bestuurskosten	300	60	240	
Subtotaal	18.000	13.980	4.020	



	Begroting 2017	Werkelijk 2017	Vershil voordelig	Vershil nadelig
<b>a. Algemene ledenvergadering</b>				
Drukken jaarverslag	200	92	108	
Kosten kascommissie	600	328	272	
	<hr/>			
Subtotaal	800	420	380	
<b>b. Apparatuur</b>				
Onderhoud computers	300		300	
Software	300	50	250	
Afschrijvingen	1.200	916	284	
	<hr/>			
Subtotaal	1.800	966	834	
<b>Totaal</b>	<b>23.000</b>	<b>17.633</b>	<b>5.401</b>	<b>34</b>

In 2017 werden beduidend minder reis- en verblijfkosten gemaakt dan was begroot. Dit is de voornaamste oorzaak voor het positieve verschil ten opzichte van de begroting.

#### **Voordelig resultaat 2017: 7.674**

Het voordelig resultaat is toegevoegd aan het eigen vermogen.

**VERSLAG KASCOMMISSIE BOEKJAAR 2016 VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

Geacht bestuur,

Op uw verzoek hebben wij op 17 maart 2018 de financiële administratie van de HVN over 2017 gecontroleerd.

Wij hebben de saldi van de kas en de bankrekeningen per 31 december 2017 gecontroleerd en steekproefsgewijs ook de inkomsten en uitgaven over 2017 alsmede de verwerking daarvan in de winst- en verliesrekening over 2017 welke sluit met een voordelig saldo van € 7.674.

Wij hebben de balans gecontroleerd en vastgesteld dat deze een juist beeld geeft van de bezittingen en schulden van de HVN per 31 december 2017. Het eigen vermogen per 31 december 2017 bedraagt € 71.014.

Wij stellen de Algemene Ledenvergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het boekjaar 2017.

S. Groot



T. Van der Zee