

---

# HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

---

Jaarverslag 2023



27 MAART 2024



# Hemochromatose Vereniging Nederland

## Jaarverslag 2023

### **Algemeen**

Met het jaarverslag 2023 willen we inzicht geven in de stand van zaken van de Hemochromatose Vereniging Nederland en tevens verslag uitbrengen van de verschillende 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.

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

Het aantal leden van de Vereniging bedroeg op 31 december 2023 1025 (inclusief 3 donateurs). De website trok minder bezoekers dan voorheen. Dit was reden om in samenwerking met MEO de website in een nieuw jasje te steken.

Ook in 2023 was de HVN 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, perscontacten   |
| Henk Jacobs, adviseur bestuur    | Contactpersoon PGOsupport en patiëntenorganisaties  |

In 2023 heeft het bestuur acht keer vergaderd, met bijeenkomsten 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. Ook in 2023 is door de vrijwilligers weer veel werk verzet en het bestuur dankt hen allen hartelijk voor hun inzet voor, en bijdrage aan, de Vereniging. Naast het bestuur waren de volgende vrijwilligers actief per ultimo 2023 in alfabetische volgorde:

|                    |                                      |
|--------------------|--------------------------------------|
| Ans Klerx          | ledenadministratie                   |
| Conny Udo          | organisatie contactdagen             |
| Femmy Soeters      | redactie IJzerwijzer                 |
| Frans Heylen       | lotgenotencontact                    |
| Frans Hoogeveen    | redactie IJzerwijzer                 |
| Gerkje Hijlkema    | lotgenotencontact (t/m 30 juni 2023) |
| Gijsbertha Reiling | redactie IJzerwijzer                 |
| Henny Neve         | lotgenotencontact                    |
| Ineke Turfboer     | lotgenotencontact                    |
| Koos Turfboer      | technicus contactdagen               |
| Nico Udo           | organisatie contactdagen             |
| Raymond Mertens    | redactie IJzerwijzer                 |
| Ria Straver        | lotgenotencontact                    |
| Theo van der Zee   | webmaster                            |

Peter Jansen, lotgenotencontact, is helaas op 20 augustus in de leeftijd van 81 jaar overleden.

### **Medische Advies Raad**

De Raad bestond ultimo 2023 uit de volgende leden, in alfabetische volgorde:

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

In 2023 werd geen vergadering van het bestuur van de HVN met de leden van de MAR gehouden. Deze bijeenkomst is verschoven naar 2 maart 2024.

### **European Iron Club en BioIron**

Van 27 tot en met 29 maart vond in Frankfurt (D) de meeting van de European Iron Club plaats. Aansluitend werd de Algemene Ledenvergadering van de EFAPH gehouden. Zie onder **EFAPH**.

### **Sanquin**

De HVN is betrokken bij overleg over bekostiging van erythrocytaferese en over een onderzoek naar verhoogde ferritinespiegels bij donoren van Sanquin. Over dit laatste onderwerp werd enkele keren online overleg gevoerd. De voortgang is moeizaam.

## ***Communicatie***

Ook in 2023 heeft de HVN weer 'aan de weg getimmerd' via een aantal media. Hieronder vindt u het verslag van die activiteiten.

### **IJzerwijzer**

Ook in 2023 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 Frans Hoogeveen met Menno van der Waart als hoofdredacteur. De opmaak, druk en verspreiding van de IJzerwijzers wordt verzorgd door Stichting MEO.

Net als vorig jaar hebben we 'roestige' foto's op de voorkant van het blad laten zetten. Die foto's worden ons regelmatig toegestuurd door verschillende leden, maar een speciale vermelding geldt fotograaf Paal van Foto Zaanstad die ons blijft verrassen met opnamen van bijzondere roestige objecten. Elke IJzerwijzer schrijft onze voorzitter Cees van Deursen een voorwoord. Daarna volgt meestal een verslag van de contactbijeenkomst die in de daar voorgaande periode is gehouden. Er zijn vrijwel altijd verhalen van patiënten, door henzelf geschreven of opgetekend door een van de redacteurs. Een vaste rubriek is ook het 'beste Cees' verhaal waarin Cees van Deursen een voor onze patiëntengroep relevant onderwerp bespreekt naar aanleiding van vragen van leden. Ook de 'korte berichten van het bestuur' is een vaste rubriek geworden.

Maar daarnaast zijn er ook steeds algemene verhalen die mogelijk interessant zijn voor onze lezers. Zo is er een artikel gepubliceerd over het testen van familieleden en naar aanleiding daarvan heeft de HVN een 'familiebrief' opgesteld die ook op onze website is te vinden. Er waren ook verhalen over hoe de WIA werkt, wat een 'gezonde leefstijl' inhoudt en of Beethoven wellicht aan hemochromatose heeft geleden.

Verslagen van bijeenkomsten, anders dan onze contactbijeenkomsten, werden ook gepubliceerd, zoals het verslag van de European Iron Club, het verslag van de bijeenkomst van het HVN bestuur met de Medische Advies Raad en het verslag

van de Algemene Leden Vergadering. Dit zijn vrij zakelijke verslagen die zeker niet voor iedereen even interessant zijn, maar we vinden het toch belangrijk dat ook over dit soort bijeenkomsten wordt gerapporteerd.

## **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**

Tijdens de corona epidemie werd onze website heel vaak bezocht. Dat had vermoedelijk te maken met het feit dat veel mensen kortere of langere tijd aan huis gebonden waren en zich ongerust maakten over hun lichamelijke conditie. En, niet te vergeten, dat ze meer tijd namen om op het internet te 'scrollen'. Maar de afgelopen twee jaar zagen we dat het bezoek wat aan het teruglopen was, ook al werd dit jaar de site toch nog rond 150.000 keer bezocht. Toch vonden we dat het tijd werd om de site in een nieuw jasje te steken en dat is gebeurd. Onze partner MEO heeft een nieuwe vorm gekozen die met name wat klantvriendelijker is. Maar, toegegeven, het is wel even wennen om met die nieuwe site om te gaan. Dat geldt ook voor onze webmaster Theo van der Zee die zijn weg moet vinden in dit nieuwe medium. Niettemin hopen we dat de 'nieuwe look' weer meer bezoekers zal gaan trekken.

## **Facebook en YouTube**

Een nieuwe activiteit is een HVN facebook account, zoals dat zo mooi heet. Het is bekend dat lang niet iedereen die op zoek is naar informatie over hemochromatose daar websites voor gebruikt. Minstens zoveel mensen zoeken informatie via facebook en om die reden hebben we, samen met MEO, een eigen pagina op facebook opgezet met elke week een kort nieuw berichtje. Nadeel is wel, dat je via facebook ook op andere accounts terecht komt met informatie over hemochromatose, maar dat geldt ook voor het internet waar de HVN niet de enige informant over hemochromatose is. Het bezoek van ons facebook account is tot nu toe wel beperkt en daarom is het de vraag of we dit op termijn willen aanhouden. Vorig jaar zijn we ook begonnen met een eigen YouTube kanaal dat door Theo van der Zee wordt gevoed. Het is niet bekend hoe vaak mensen via dit medium informatie vinden over hemochromatose, maar we gaan er voorlopig mee door.

## **Zorgboek**

Alle nieuwe leden van de HVN krijgen in hun 'welkom pakket' het Zorgboek IJzerstapelingsziekte. Het is een omvangrijk werk met informatie over hemochromatose maar ook over onderwerpen waarmee patiënten te maken kunnen krijgen, zoals arbeidsongeschiktheid, verzekeringskwesaties, voeding en dergelijke zaken. Dat boek werd uitgegeven door de Stichting September en de HVN kocht die boeken van hen. Maar de Stichting is daarmee een paar jaar geleden gestopt en onze voorraad raakte op. Wij hebben de rechten op het boek gekocht en het wordt nu in eigen beheer uitgegeven. Een redactieteam bestaande uit Cees van Deursen, Henk Jacobs en Menno van der Waart heeft de inhoud nagelopen en waar nodig geactualiseerd. De vormgeving was in handen van Peter van Mastrigt die ook bij de vorige edities betrokken was. Het nieuwe boek ziet er veel frisser uit dan de vorige uitgave en het is qua inhoud weer helemaal 'bij de tijd'.

## **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 en ervaringen kunnen worden uitgewisseld.

Voor deze Lotgenotencontactdagen worden alle leden per e-mail of post uitgenodigd zodat zij zich kunnen inschrijven, eventueel met partner of een geïnteresseerde. Voor 2023 waren weer 4 bijeenkomsten gepland. Het blijkt dat de kosten van de organisatie van deze middagen door de prijsstijgingen in de horeca flink zijn toegenomen. Twee keer moest de plaats van de bijeenkomst worden aangepast, omdat de beoogde locatie al bezet bleek te zijn. Mede hierdoor kwamen

we de laatste keer in Hapert uit bij de multifunctionele accommodatie. De prijzen hier waren heel gunstig. Het bestuur zoekt voor de komende contactmiddagen meer van dergelijke accommodaties.

De 1<sup>e</sup> lotgenotencontactdag was op zaterdag 18 maart in Hotel Van der Valk in Leiden. 64 leden luisterden naar prof. dr. Dorine Swinkels die een voordracht hield met als titel: "IJzer, essentieel voor het leven". Na de pauze vraagt de voorzitter Cees van Deursen aan de aanwezigen/leden om suggesties te geven over de invulling van de contactmiddagen, onderwerpen, sprekers etc. Er worden verschillende nuttige voorstellen gedaan.

De 2<sup>e</sup> Lotgenotencontactdag was op zaterdag 13 mei in het Van der Valk Hotel in Duiven met voorafgaand de Algemene Ledenvergadering. Bij deze bijeenkomst waren 45 leden aanwezig. Het verslag van de ALV is terug te vinden in IJzerwijzer 4 van 2023. Na de pauze sprak dr. Esther Jacobs, internist en lid van de MAR over "Hemochromatose anno 2023".

De 3<sup>e</sup> Lotgenotencontactdag werd op zaterdag 9 september gehouden in het Van der Valk Hotel in Assen. 30 leden luisterden naar sprekers drs. Henk Jacobs en dr. Frans Hoogeveen. Henk Jacobs gaf uitleg over de HVN, over het metabool syndroom en over hemochromatose. Frans Hoogeveen besprak de psychologische en sociale gevolgen van een chronische aandoening als hemochromatose.

De 4<sup>e</sup> Lotgenotencontactdag vond plaats op zaterdag 4 november in de MFA Hart van Hapert in Hapert. Hier waren 52 leden bijeengekomen om te luisteren naar dr. Marten Nijziel internist-hematoloog in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Hij sprak over "Hemochromatose: state-of-the-art 2023".

Op de contactdagen hebben vrijwilligers zich bij ontvangst en begeleiding van de deelnemers erg verdienstelijk gemaakt. Koos Turfboer zorgde voor de geluidsinstallatie en Nico Udo verzorgde de digitale benodigdheden. Allen hartelijk dank hiervoor!

## ***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.
- "Samen Beslissen": 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, Persoonsgebonden 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, 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 doelstelling van de SRPN was om lid te worden van EULAR/Pare (Europees bondgenootschap van Verenigingen voor Reumatologie). Dit is niet gelukt, het is nog niet duidelijk wat de toekomst wordt 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 27 maart, voorafgaand aan de meeting van de EIC in Frankfurt. Hierbij werd onder andere aandacht besteed aan de invloed van ijzer op de botstofwisseling. Ook werden de resultaten van een bevolkingsonderzoek in de regio van Innsbruck besproken. De optimale behandeling van ijzergebrek kwam ook aan bot. Er werd gerapporteerd over een onderzoek naar COVID en ijzer. Met name de aanmaak van antistoffen na vaccinatie tegen het Covidvirus en de invloed van de ijzerstatus zijn bestudeerd. Het blijkt dat mensen met een lagere ferritinespiegel minder antistoffen aanmaken dan mensen met hogere waarden. Als afsluiting een boeiende voordracht over ijzer en het hart.

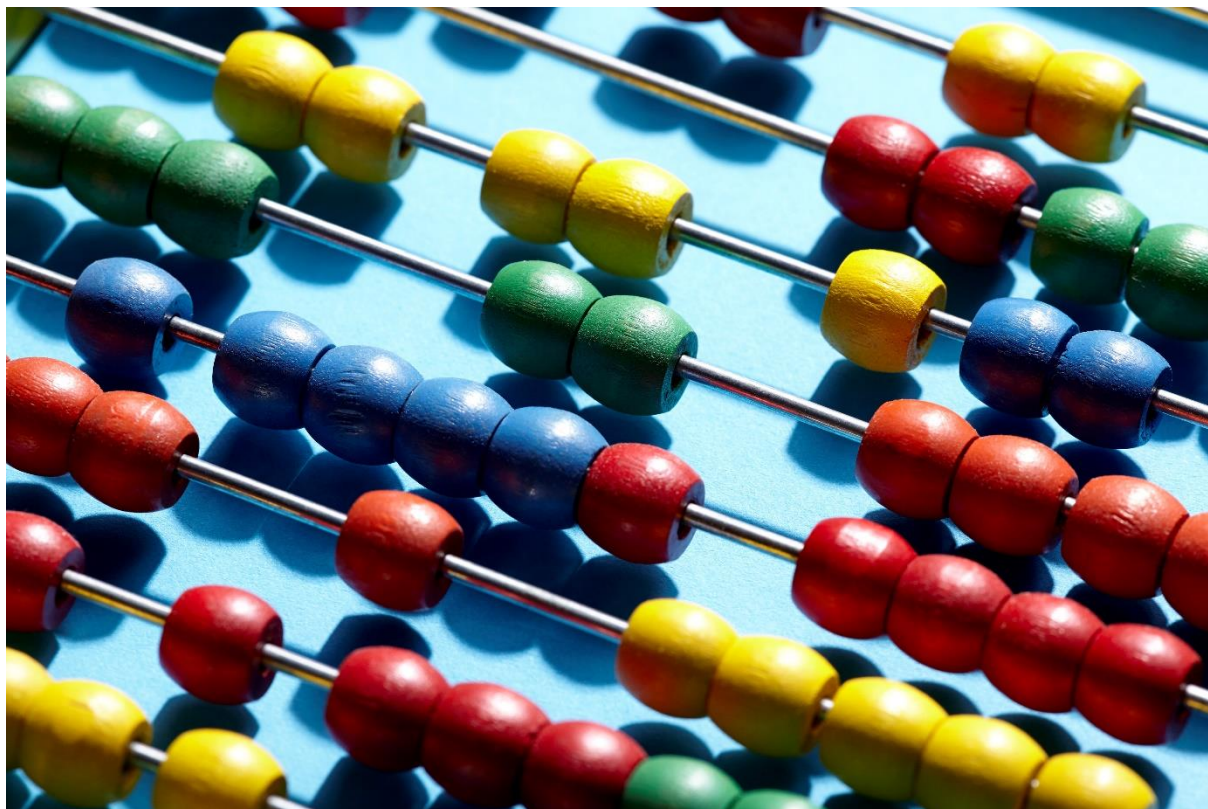
EFAPH is nog gevestigd in Frankrijk, maar verhuist binnenkort naar Noorwegen. Hiervoor waren aanpassingen aan de statuten nodig, en er moesten andere praktische zaken worden geregeld. Deze zaken zijn in enkele extra vergaderingen besproken.

Verder waren er regelmatig vergaderingen van het bestuur.



# Hemochromatose Vereniging Nederland

## Financieel verslag 2023



## **Financieel verslag 2023 / Begroting 2024**

### **Inhoudsopgave**

|                             |           |
|-----------------------------|-----------|
| Balans per 31 december 2023 | pagina 10 |
| Resultatenrekening 2023     | pagina 11 |
| Verklaring kascommissie     | pagina 12 |
| Begroting 2024              | pagina 13 |

## Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2023

|                                  | 31-12-2023    | 31-12-2022    |
|----------------------------------|---------------|---------------|
| <b>Activa</b>                    |               |               |
| <b>Inventaris</b>                |               |               |
| 1, Kantoorautomatisering         | 607           | 1.197         |
| <b>Financiële vaste activa</b>   |               |               |
| 2, Waarborgsom PostNI            | 475           | 475           |
| 3. Licentie Zorgboeken           | <u>7.260</u>  |               |
|                                  | 7.735         |               |
| <b>Vlottende activa</b>          |               |               |
| Liquide middelen:                |               |               |
| 4. ING Bank 1                    | 136           | 994           |
| 5. ING Bank 2                    | 8.156         | 3.592         |
| 6. ING Spaarrekening             | <u>66.863</u> | <u>72.827</u> |
|                                  | 75.155        | 77.413        |
| <b>Totaal</b>                    | <u>83.497</u> | <u>79.085</u> |
| <b>Passiva</b>                   |               |               |
| <b>Eigen Vermogen</b>            |               |               |
| 7, Eigen Vermogen                | 79.262        | 75.399        |
| <b>Schulden op korte termijn</b> |               |               |
| 8. Fonds PGO                     | 4.146         | 3.546         |
| 9. Crediteuren                   | <u>89</u>     | <u>140</u>    |
|                                  | 4.235         | 3.686         |
| <b>Totaal</b>                    | <u>83.497</u> | <u>79.085</u> |

## Hemochromatose Vereniging Nederland Resultatenrekening 2023

|                                | Realisatie<br>2022 | Begroting<br>2023 | Realisatie<br>2023 |
|--------------------------------|--------------------|-------------------|--------------------|
| <b>Inkomsten</b>               |                    |                   |                    |
| 1. Contributies                | 25.724             | 24.500            | 26.308             |
| 2. Subsidie Fonds PGO          | 32.354             | 50.754            | 50.754             |
| 3. Overige inkomsten           | 1.405              | 0                 | 736                |
| Nadelig resultaat              |                    |                   |                    |
| <b>Totaal</b>                  | <b>59.483</b>      | <b>75.254</b>     | <b>77.798</b>      |
| <b>Kosten</b>                  |                    |                   |                    |
| 4. Lotgenotencontact           | 18.908             | 18.600            | 21.589             |
| 5. Informatievoorziening       | 18.677             | 25.100            | 31.578             |
| 6. Belangenbehartiging         | 954                | 1.200             | 1.381              |
| 7. Backoffice subsidiabel      |                    | 5.854             | 5.854              |
| 8. Backoffice niet subsidiabel | 16.098             | 14.390            | 13.534             |
| Voordelig resultaat            | 4.846              | 10.110            | 3.862              |
| <b>Totaal</b>                  | <b>59.483</b>      | <b>75.254</b>     | <b>77.798</b>      |

## **VERSLAG KASOMMISSIE BOEKJAAR 2023 VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

Geacht bestuur,

Op uw verzoek hebben wij op 30 april 2024 de financiële administratie van de HVN over 2023 gecontroleerd.

Wij hebben vastgesteld dat de saldi van de bankrekeningen per 31 december 2023 in overeenstemming waren met de administratie.

Steekproefsgewijs hebben wij de inkomsten en uitgaven over 2023 en de verwerking daarvan in de winst- en verliesrekening over 2023 welke sluit met een voordelig saldo van € 3.862, 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 2023. Het eigen vermogen per 31 december 2023 bedraagt € 79.262.

Wij stellen de Algemene Ledenvergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het boekjaar 2023.

I.Turfboer

F. Soeters

## Hemochromatose Vereniging Nederland begroting ALV 2024

| <b>Inkomsten</b>                         |                   |                   |                   |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
|  | inkomsten         |                   |                   |
|  | begroting<br>2023 | werkelijk<br>2023 | begroting<br>2024 |
| <b>1. Contributies</b>                   |                   |                   |                   |
| 1.1 Contributies                         | 24.500            | 26.308            | 25.000            |
| <b>2. Subsidie Fonds PGO</b>             |                   |                   |                   |
| 2.1 Bijdrage exploitatielasten           | 50.750            | 50.754            | 58.700            |
| <b>3. Overige inkomsten</b>              |                   |                   |                   |
| 3.1 Rente banken                         |                   | 537               | 400               |
| 3.2 Overige opbrengsten                  |                   | 200               |                   |
| <b>Totaal inkomsten</b>                  | <b>75.250</b>     | <b>77.799</b>     | <b>84.100</b>     |
| <b>Uitgaven</b>                          |                   |                   |                   |
|  | uitgaven          |                   |                   |
|  | begroting<br>2023 | werkelijk<br>2023 | begroting<br>2024 |
| <b>4. Lotgenotencontact</b>              |                   |                   |                   |
| 4.1 Contactdagen                         | 16.500            | 19.184            | 17.100            |
| 4.2 Intervisiebijeenkomst vrijwilligers  | 2.100             | 2.404             | 2.600             |
| <b>5. Informatievoorziening</b>          |                   |                   |                   |
| 5.1 IJzerwijzer                          | 11.500            | 11.441            | 13.100            |
| 5.2 Internet                             | 10.800            | 15.967            | 13.500            |
| 5.3 Brochures Hemochromatose             | 1.500             | 4.170             | 1.800             |
| 5.4 Medisch adviseurs                    | 1.300             |                   | 1.400             |
| <b>6. Belangenbehartiging</b>            |                   |                   |                   |
| 6.1 Lidmaatschappen                      | 1.200             | 1.381             | 2.200             |
| <b>7. Backoffice subsidiabel</b>         |                   |                   |                   |
| 7.1 Algemene bureaunkosten               | 5.850             | 5.855             | 7.000             |
| <b>8. Backoffice niet subsidiabel</b>    |                   |                   |                   |
| 8.1 Algemene bureaunkosten               | 7.400             | 12.418            | 8.000             |
| 8.2 Algemene ledenvergadering            | 500               | 222               | 800               |
| 8.3 Afschrijving en onderhoud apparatuur | 790               | 893               | 930               |
| <b>Totaal uitgaven</b>                   | <b>59.440</b>     | <b>73.935</b>     | <b>68.430</b>     |
| Totaal inkomsten                         | 75.250            | 77.799            | 84.100            |
| Totaal uitgaven                          | 59.440            | 73.935            | 68.430            |
| <b>JAARRESULTAAT</b>                     | <b>15.810</b>     | <b>3.863</b>      | <b>15.670</b>     |