



Hemochromatose Vereniging Nederland

JAARVERSLAG 2025

Hemochromatose Vereniging Nederland

Jaarverslag 2025

Algemeen

Met het jaarverslag 2025 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 2025: 1066. De website is in een nieuw jasje gestoken. Het aantal bezoekers neemt weer toe na de nieuwe 'look'.

Ook in 2025 was de HVN lid van koepelverenigingen zoals de Patiëntenfederatie Nederland (PFN), INVOLV, Ieder(in) en de European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH).

De HVN werd in 2000 opgericht en bestaat dus 25 jaar, een feit om ruim aandacht aan te besteden. Dit is gebeurd in de vorm van een speciale jubileumeditie van de IJzerwijzer. Op 13 september vond in de Reehorst in Ede een jubileumbijeenkomst plaats, die werd bezocht door 181 mensen. Verder in dit jaarverslag wordt dit nader toegelicht.

Bestuur en organisatie

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, Nieuwsbrief, website, Facebook, communicatie, perscontacten
Frans Hoogeveen	IJzerwijzer, contactpersoon INVOLV en patiëntenorganisaties
Henk Jacobs, adviseur bestuur	tot september 2025

In 2025 heeft het bestuur acht keer vergaderd, met bijeenkomsten in Utrecht.

1. 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 2025 is door de vrijwilligers weer veel werk verzet en het bestuur dankt hen allen hartelijk voor hun inzet voor, en bijdrage aan, de Vereniging. Mevrouw Ria Straver heeft in september haar taken als vrijwilliger beëindigd. De vrijwilligers waren per ultimo 2025 in alfabetische volgorde:

- Cees van Deursen, bestuurslid
- Frans Hoogeveen, bestuurslid
- Ans Klerx, ledenadministratie
- Patricia Koopmans, lotgenotencontact
- Hans Louwrier, bestuurslid
- Raymond Mertens, redactie IJzerwijzer
- Henny Neve, lotgenotencontact
- Gijsbertha Reiling, redactie IJzerwijzer
- Femmy Soeters, redactie IJzerwijzer
- Ineke Turfboer, lotgenotencontact
- Koos Turfboer, lotgenotencontact
- Conny Udo, organisatie contactdagen
- Nico Udo, organisatie contactdagen
- Robert Visser, lotgenotencontact
- Annemieke Vroom, bestuurslid
- Menno van der Waart, bestuurslid
- Theo van der Zee, webmaster

We bedanken mevrouw Straver en de heer Jacobs voor hun jarenlange inzet voor de HVN.

Op 22 februari heeft het bestuur overleg gehad met de regiocontactpersonen om hun werkzaamheden te bespreken. Deze bestaan voornamelijk uit telefoonverkeer en e-mails van de leden. Zij ontvangen het laatste jaar zeer weinig telefoontjes en e-mails. Wel wordt Cees van Deursen regelmatig telefonisch benaderd.

Via een centraal telefoonnummer komen de telefoontjes eerst bij MEO binnen. De telefoniste zet deze door naar de contactpersoon in de regio van de beller, maar meestal naar Cees van Deursen. Op voorstel van de contactpersonen worden voortaan alle telefoontjes door MEO doorgestuurd naar Robert Visser. Hij beoordeelt ze en stuurt deze zo nodig door naar een contactpersoon of met echte medische vragen, die niet door de contactpersonen kunnen worden beantwoord, naar Cees van Deursen.

In 2026 zal de werkwijze worden geëvalueerd.

Verslag vrijwilligersdag HVN op zaterdag 10 mei 2025

De vrijwilligersdag 2025 vond op een zonnige zaterdagmiddag plaats in het mooie Delft. Frans en Els Hoogeveen hadden een interessant programma voorbereid. Er waren 18 vrijwilligers aanwezig. Om 11.30 uur verzamelden zij zich in het *Stads-koffyhuis* aan het Oude Delft voor een heerlijke lunch. Het bevindt zich in een historisch pand en wordt door de Delftenaren vaak 'de huiskamer van Delft' genoemd. De helft van de groep toog vervolgens om 13.15 uur naar het *Museum De Griffioen*. Het Medisch-Farmaceutisch Museum 'De Griffioen' is een klein, bijzonder museum in het historische centrum van Delft dat zich volledig richt op de geschiedenis van de geneeskunde, verpleegkunde, farmacie en tandheelkunde. Het museum beschikt over een indrukwekkende verzameling oude instrumenten, microscopen en medische materialen uit vroeger tijden.

De andere helft van de groep bezocht het *Vermeercentrum* voor een interessante rondleiding. Het Vermeer Centrum Delft is een informatie- en belevingscentrum gewijd aan het leven, het werk en de tijd van de Nederlandse meester-schilder Johannes Vermeer (1632–1675). In tegenstelling tot een traditioneel museum heeft het centrum geen originele schilderijen van Vermeer, maar toont het alle 37 bekende werken van deze schilder als levensgrote, hoogwaardige reproducties in chronologische volgorde, gecombineerd met uitgebreide achtergrondinformatie over de kunstenaar, zijn technieken en zijn stad Delft.

Daarna wisselden de twee groepen van bestemming. Alles was overigens op loopafstand. Om 16.15 uur kwamen de groepen weer bij elkaar op het zonnige terras van *Grand Café Moeke* op de Beestenmarkt voor een drankje en een hapje. Vanaf 17.30 uur was het diner in *Spijshuis De Dis*, ook aan de Beestenmarkt van een voortreffelijk menu op de wijze van shared dining. Een heerlijke dag in de historische stad Delft.

Medische Advies Raad

De Raad bestond ultimo 2025 uit de volgende leden, in alfabetische volgorde:

- dr. F. de Boer
- dr. C.T.B.M. van Deursen
- dr. H.G. Kreeftenberg
- dr. A.J.M. Rennings
- drs. K. Soufidi
- prof. dr. D.W. Swinkels

prof. dr. L. van Bokhoven en dr. T. Gardeitchik hebben zich bereid verklaard om zitting te nemen in de MAR.

Op 8 maart 2025 was er overleg van het bestuur van de HVN met de leden van de MAR.

Sanquin

De HVN is betrokken bij overleg over bekostiging van erythrocytaferese. Inmiddels is er een aparte DOT voor de bekostiging van erythrocytaferese. Over de praktische kanten hiervan volgt nog informatie.

Communicatie

Ook in 2025 heeft de HVN weer via een aantal media verslag gedaan van haar activiteiten.

IJzerwijzer

In 2025 zijn vier IJzerwijzers verschenen met gevarieerde onderwerpen die over hemochromatose gaan of daarmee verwant zijn. Die IJzerwijzers werden steeds gemaakt door een redactieteam onder leiding van hoofdredacteur Menno van der Waart en eindredacteur Femmy Soeters. Daarnaast bestond de redactie uit Raymond Mertens, Gijsbertha Reiling en Frans Hoozeveld. De opmaak, druk en verspreiding van de IJzerwijzers werden verzorgd door Stichting MEO.

Net als vorig jaar stond op de voorkant van het blad een 'roestige foto', die door verschillende leden werden opgestuurd, maar met name fotograaf Paul van foto Zaanstad was heel vaak in beeld met aansprekende foto's die hij wist te schieten. Elke IJzerwijzer kende een aantal vaste rubrieken, zoals het Voorwoord dat door onze voorzitter Cees van Deursen werd geschreven; verslagen van onze contactbijeenkomsten; korte berichten van het bestuur; en 'beste Cees' bijdragen van onze voorzitter die een onderwerp behandelde dat vaak werd aangedragen door een van onze leden.

Daarnaast waren er wisselende onderwerpen. Zo werd in het eerste nummer van 2025 uiteengezet hoe je het beste een 'ingezonden brief' kunt formuleren; er was een interview met Ad van Cleef; en een verhaal over afslankmiddelen. In het tweede nummer van 2025 waren verslagen te lezen over een bijeenkomst met onze contactpersonen en met de Medische Adviesraad; ook hier een interview met een van onze leden en een verhaal over vegetarisch eten. Het derde nummer had een bijzonder karakter, want het stond in het teken van ons 25-jarig jubileum en was dubbeldik. Er stonden verhalen in over de geschiedenis van de HVN en van de IJzerwijzer. Interviews met een van de oprichters van de HVN, Cor van Tilborg en met leden die al heel lang meelopen, zoals penningmeester Hans Louwrier, oud-voorzitter Henk Jacobs en erelid Ria Straver. Daarnaast verhalen uit de 'oude doos', dus uit oude IJzerwijzers en verhalen over nu en over de toekomst: de toepassing van AI, ontwikkelingen m.b.t. behandelingen van hemochromatose; transparantie in de zorg; het gebruik van maagzuurremmers en problemen met aderlaten. In het laatste nummer van 2025 stonden verslagen van de jubileumbijeenkomst, een verslag van de ALV, en een in memoriam van prof. dr. Jo Marx, een van de pioniers van de HVN.

Nieuwsbrief

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

Website

De website is eind 2025 opnieuw in een aangepaste vorm verschenen. Dat hebben we in samenwerking met MEO gedaan, de ontwerper van de site. MEO had ons een aantal suggesties gegeven waar verbeteringen waren te behalen. Het waren soms relatief eenvoudige verbeteringen, bijvoorbeeld door het woord 'ijzerstapeling' veel vaker te verwerken in onze teksten. Het blijkt namelijk dat dit vaak de zoekterm is waarmee mensen onze site proberen te vinden. Ook is de 'home page' verbeterd. Daar zaten doublures in en de pagina is daardoor overzichtelijker geworden. Bovendien is er een 'veel gestelde vragen' rubriek toegevoegd. Verderop zijn een aantal rubrieken van plek veranderd, opgeschoond of gecorrigeerd. Tenslotte zijn tijdelijk alle IJzerwijzers van de site verwijderd, omdat we bestookt werden door bureaus die foto's of illustraties hadden gevonden waarvoor geen toestemming was gegeven. Vanaf IJzerwijzer nummer 3/2025 zijn de IJzerwijzers weer op de site te vinden en vanuit de afgelopen vijf jaar zijn een aantal interessante verhalen verzameld en alsnog gepubliceerd, uiteraard zonder 'verdachte' foto's.

Nieuw zijn een e-book en een podcast. Het e-book is een in het Nederlands vertaalde versie van een Engelstalige uitgave waar wij de rechten op hebben gekregen. De podcast is ingesproken door onze voorzitter. Het is de bedoeling dat we dit gaan aanvullen met andere actuele 'podcasts'.

Facebook en YouTube

Naast de website beschikt de HVN ook over een Facebook account dat door MEO werd gevuld met door de HVN aangedragen inhoud. Patricia Koopmans en Menno van der Waart zijn de toezichthouders van dit account. Patricia reageerde regelmatig op opmerkingen of vragen die via ons facebook binnenkwamen. Daarnaast is een ander facebook voor hemochromatose al een aantal jaren actief. Met de beheerder van dit account heeft Patricia inmiddels goede contacten opgebouwd en ook daar was zij regelmatig actief met het reageren op vragen en verhalen van bezoekers. Naast facebook is er op YouTube een hemochromatose account dat door Theo van der Zee is opgezet. Ook via dat kanaal komt men vaak terecht op onze website. We overwegen om in 2026 ook op Instagram en/of LinkedIn actief te worden.

Brochures

De HVN heeft de brochure 'Voorspellend DNA-onderzoek' aangeschaft. Dat gaat over de vraag wanneer je een DNA-onderzoek zou kunnen laten uitvoeren als een erfelijke ziekte in de familie voorkomt. Het gaat niet specifiek over hemochromatose, maar is niettemin ook voor deze aandoening een mooi hulpmiddel om die vraag te beantwoorden. De folder is op onze website in te zien en alle nieuwe leden krijgen hem in het welkomstpakket.

Publicaties

We proberen de HVN en daarmee hemochromatose 'op de kaart' te zetten, waar dat maar kan. Soms blijkt dat lastig en vaak mislukken pogingen om ergens binnen te komen. Maar soms hebben we succes. Zo zijn we nu te vinden op de websites van de tijdschriften GezondNU en PLUS. Een langgekoesterde wens is in vervulling gegaan met een artikel in 'Huisarts en Wetenschap' van de hand van Cees van Deursen en twee huisartsen: Martijn van der Waart en Ben van der Steen, met als titel 'Van je familie moet je het hebben'.

Zorgboek

Het Zorgboek is eind 2023 beschikbaar gekomen in een geheel verbeterde presentatie. Alle nieuwe leden krijgen dit boek sowieso, maar ook bestaande leden die een nieuw exemplaar willen ontvangen krijgen dat op hun verzoek toegestuurd.

Ook bij de contactbijeenkomsten hebben we een aantal boeken liggen die gratis beschikbaar zijn voor geïnteresseerde aanwezigen. De voorraad wordt naar behoefte aangevuld.

Lotgenotencontactmiddagen

Mevrouw Conny Udo, organiseert de Lotgenotencontactdagen. Het doel van deze dagen 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 2025 waren weer 4 bijeenkomsten gepland.

De 1^e Lotgenotencontactdag was op zaterdag 29 maart in De Kruisberg in Doetinchem. 48 leden bezochten deze bijeenkomst. Voorafgaand aan de presentaties werd de ALV gehouden. Het verslag van deze ALV is terug te vinden in IJzerwijzer 4 van 2025. De eerste spreker was dr. Herman Kreeftenberg, internist in het UMCG, met als onderwerp: 'Hemochromatose: wat wilt u nog weten?' Na de pauze sprak dr. Frans Hoogeveen, GZ-psycholoog over 'Ouder worden zonder het te zijn'.

De 2^e Lotgenotencontactdag was op zaterdag 24 mei in het Mercure Hotel in Zwolle, hierbij waren 41 leden aanwezig. Als eerste kwam mevrouw dr. Esther Jacobs aan het woord met als onderwerp: 'Hemochromatose anno 2025'. De tweede spreker was mevrouw Carla Sikkens, ervaringsdeskundige van ReumaNederland. Zij gaf een presentatie over: 'Leven in positiviteit'.

De 3^e Lotgenotencontactdag was een speciale jubileumbijeenkomst. Deze werd op zaterdag 13 september gehouden in de Reehorst in Ede. De opkomst was groot: 181 deelnemers. Dr. Frans Hoogeveen was de dagvoorzitter. Hij introduceerde een viertal sprekers en er was tijd voor 'ontspanning' door de inbreng van een bewegingsagoog. Voorzitter Cees van Deursen gaf een overzicht over: '25 jaar HVN, wat is er bereikt en welke ijzers liggen in het vuur?' De tweede spreker was dr. Alexander Rennings, internist in het Radboud UMC. Hij gaf een boeiend overzicht over de rol van ijzer in de dode en levende natuur. Vervolgens gaf drs. Nory Holle, internist en transfusiespecialist bij Sanquin een overzicht: 'Over bloed en bloeddonerschap bij Sanquin'. De laatste presentatie werd verzorgd door prof. dr. John van der Oost, hoogleraar microbiologie aan de Wageningen Universiteit, met als titel: 'De crispr-cas revolutie – van biologie naar genterapie'. Deze benadering van een erfelijke aandoening is voor hemochromatose nog toekomstmuziek, maar kan wellicht later werkelijkheid worden.

Om te voorkomen dat de aanwezigen zouden vastroesten aan hun stoel kwam Joël Kruisselbrink tweemaal aan bod met een sessie waarmee hij het belang van bewegen ook aan den lijve liet voelen.

Erelidmaatschappen

Van deze bijzondere jubileumbijeenkomst werd door de voorzitter gebruik gemaakt om de heer Hans Louwrier, die niet alleen 20 jaar penningmeester van de HVN is, maar binnen de vereniging ook diverse andere taken vervult, tot erelid te benoemen. Ook drs. Henk Jacobs, die als voorzitter de vereniging in roerige tijden naar rustiger vaarwater heeft geleid en veel heeft bereikt voor de leden van de HVN, werd benoemd tot erelid. Na afloop viel deze eer tot zijn grote verrassing ook te beurt aan Cees van Deursen zelf.

De 4^e Lotgenotencontactdag vond plaats op zaterdag 29 november in de MFA hart van Hapert in Hapert. Hier waren 61 leden bijeengekomen om te luisteren naar drs. Khalida Soufidi, mdl-arts in Zuyderland MC. Zij sprak over: 'Diagnose en behandeling van ijzerstapeling – de aanpak van de MDL-arts'. Na de pauze gaf de heer Raymond Mertens, osteopaat, een presentatie met als onderwerp: 'Bewegingsproblematiek bij hemochromatose'.

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! De bijeenkomsten werden gestreamd door MEO, met uitzondering van die in de Reehorst waarvan wel opnames zijn gemaakt.

Deelname aan koepelorganisaties

Patiëntenfederatie Nederland (PFN)

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 levens breed 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.

INVOLV, voorheen PGOsupport

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

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

European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (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 6 december, aansluitend aan de European Iron Club meeting op 4 en 5 december in Innsbruck (Oostenrijk). Voorzitter Cees van Deursen heeft deze vergadering bijgewoond. Verder vonden er in de loop van het jaar nog 5 online bijeenkomsten plaats.

Hemochromatose Vereniging Nederland

Financieel verslag 2025



Financieel verslag 2025

Inhoudsopgave

Balans per 31 december 2025	pagina 11
Toelichting op de balans	pagina 12
Resultatenrekening 2025	pagina 14
Toelichting op de resultatenrekening	pagina 15
Verklaring kascommissie	pagina 20

Hemochromatose Vereniging Nederland balans per 31 december 2025
(na resultaatbestemming)

	31-12-2025	31-12-2024
Activa		
Inventaris		
1, Inventaris	1.985	1.649
Financiële vaste activa		
2, Waarborgsom TNT en Allsafe	654	545
3, Licentie Zorgboeken	<u>7.260</u>	<u>7.260</u>
	7.914	7.805
Vlottende activa		
Liquide middelen:		
4. ING Bank 1	1.097	785
5. ING Bank 2	4.025	3.934
6. Postbank spaarrekening	<u>51.527</u>	<u>81.948</u>
	56.649	86.667
Vorderingen:		
7. Debiteuren	313	
8. Transitoria	<u>242</u>	
	555	0
Totaal	<u>67.102</u>	<u>96.121</u>
Passiva		
Eigen Vermogen		
9, Eigen Vermogen	64.025	90.845
Schulden op korte termijn		
10. Fonds PGO		5.276
11. Crediteuren	3.077	0
12. Transitoria	<u>3.077</u>	<u>5.276</u>
	3.077	5.276
Totaal	<u>67.102</u>	<u>96.121</u>

Toelichting op de balans per 31 december 2025

Activa

1. Kantoorautomatisering 1.985

omschrijving	boekwaarde 1-1-2025	investering 2025	saldo 2025	afschrijving 2025	boekwaarde 31-12-2025
Desktop penningmeester	257		257	257	0,00
Extra microfoon		995	995	122	873
Geluidsinstallatie	1.392		1.392	280	1.112
Totaal	1.649	995	2.644	659	1.985

2. Waarborgsom PostNL 475

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

3. Licentie Zorgboeken 7.260

Van de organisatie die op dit moment in het bezit is van de auteursrechten van dit Zorgboek heeft de HVN in 2023 een licentie kunnen kopen. Dit betekent dat de HVN in eigen beheer het Zorgboek kan redigeren en laten drukken. Door de heren C. van Deursen, M. van der Waart en H. Jacobs is de inhoud van het boek geactualiseerd.

4 t/m 6. Liquide middelen 56.649

Saldi per 31 december 2025 volgens jaaroverzicht Ingbank.

7. Debiteuren 313

Dit betreft nog te ontvangen contributie.

8. Transitoria 242

Huur opslagruimte januari 2026 AllSafe.

Passiva

9. Eigen vermogen 64.025

Saldo per 1 januari 2025	90.847
Resultaat 2025	<u>26.822</u>
Saldo 31 december 2025	<u>64.025</u>

10. Fonds PGO 0,00

Functie	Toekende subsidie	Inflatie correctie	Totaal subsidie	Realisatie	Realisatie lager	Eigen bijdrage
Lotgenotencontact	21.600,00	784	22.384	52.393		30.009
Informatievoorziening	30.700,00	1.114	31.814	32.768		954
Belangenbehartiging	1.500,00	54	1.554	1.555		1
Backoffice subsidiabel	5.700,00	206	5.906	8.763		2.857
Totaal	59.500,00	2.157	61.657	95.479	0	33.822

Er was in 2025 geen overschrijding van de verleende subsidie. De eigen bijdrage is ten laste van het resultaat 2025 geboekt. De overschrijding wordt voornamelijk veroorzaakt door de kosten van de jubileumbijeenkomst. Zie hiervoor de toelichting op de resultatenrekening.

11. Crediteuren 3.077

Betreft factuur MEO met betrekking tot de kosten van Ijzerwijzer 4 2025. Deze factuur is in januari 2026 betaald.

Hemochromatose Vereniging Nederland Resultatenrekening 2025

Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
--------------------	-------------------	--------------------

BATEN

1. Overheidsbijdragen en subsidies	61.657	61.657	55.889
2. Contributies	24.886	25.000	26.681
3. Overige baten	1.585	200	3.097

Resultaat negatief

26.822		
<u>114.950</u>	<u>86.857</u>	<u>85.667</u>

LASTEN

4. Lotgenotencontact	52.393	22.384	21.612
5. Informatievoorziening	32.768	31.815	27.958
6. Belangenbehartiging	1.555	1.554	854
7. Backoffice subsidiabel	8.763	5.905	6.549
8. Backoffice niet subsidiabel	19.471	19.457	17.111

Resultaat positief

	5.742	11.583
<u>114.950</u>	<u>86.857</u>	<u>85.667</u>

Toelichting op de resultatenrekening 2025

Inkomsten

1. *Contributies 24.886*

Aantal leden per 1 januari 2025	1.032
Bij: nieuwe leden 2025	<u>81</u>
	1.113
Af: opzeggingen 2025	<u>47</u>
Aantal leden per 31 december 2025	<u>1.066</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 61.667*

Voor een specificatie wordt verwezen naar de toelichting op de balans onder de post 8 Fonds PGO.

3. *Overige inkomsten 1.585*

Dit betreft ontvangen rente op de spaarrekening van € 1.079 en € 506 aan donaties.

Lasten

4. *Lotgenotencontact 52.393*

Contactdagen	50.918
Intervisie bijeenkomst vrijwilligers	<u>1.475</u>
Totaal	<u>52.393</u>

Overzicht deelnemers contactdagen:

Datum	Locatie	Aantal personen
29 maart 2025	Doetinchem	48
27 mei 2025	Zwolle	41
13 september 2025	Ede	190
29 november 2025	Hapert	61

In de begroting was geen rekening gehouden met de jubileumbijeenkomst op 13 september in Ede. Een specificatie van de kosten van Lotgenotencontact is als volgt:

5. Informatievoorziening 32.768

De samenstelling luidt als volgt:

Informatievoorziening	uitgaven		
	begroting 2025	werkelijk 2025	verschil
IJzerwijzer			
Redactie en lay-out	3.627	5.196	-1.569
Drukkosten	4.145	5.435	-1.290
Porti	7.256	6.060	1.196
Totale kosten activiteit	15.028	16.691	-1.663
Internet			
Hosting domeinnaam / providers / onderhoud	8.290	7.177	1.113
Social media	4.663	3.491	1.172
Totale kosten activiteit	12.953	10.668	2.285
Brochures Hemochromatose			
Drukkosten brochures en drieluikjes	1.036	3.990	-2.954
Porti	933	262	671
Totale kosten activiteit	1.969	4.252	-2.283
Medisch adviseurs			
Zaalhuur en consumpties	829	567	262
Reiskosten	1.036	590	446
Totale kosten activiteit	1.865	1.157	708
Totaal Informatievoorziening	31.815	32.768	-953

Van de IJzerwijzer, het kwartaalblad van de HVN, werden 1150 exemplaren gedrukt, met uitzondering van het jubileumnummer. Dat waren 1500 stuks.

6. Belangenbehartiging 1.555

De samenstelling luidt als volgt:

Belangenbehartiging	uitgaven		
	begroting 2025	werkelijk 2025	verschil
Lidmaatschappen			
leder(in)	207	154	53
PFN	414	400	14
EFAPH	311	300	11
SRPN	104		104
Reiskosten belangenbehartiging	518	701	-183
	1.554	1.555	-1

7. Backoffice subsidiabel 8.763

Backoffice subsidiabel	uitgaven		
	begroting 2025	werkelijk 2025	verschil
Algemene bureaunkosten			
Porti	622	639	-17
Archiefkosten	0	1.547	-1.547
Ledenadministratie	5.283	6.578	-1.295
Totale kosten activiteit	5.905	8.763	-2.858

Een aantal backoffice taken worden uitgevoerd door Stichting MEO te Haarlem. Aan het eind van 2024 is het archief verplaatst van het gebouw van MEO naar een locatie van AllSafe. Dit in verband met lagere kosten.

8. Backoffice niet subsidiabel 19.471

Backoffice niet subsidiabel	uitgaven		
	begroting 2025	werkelijk 2025	verschil
Algemene bureaunkosten			
Kosten bestuursvergaderingen	1.200	653	547
WA verzekering	800	769	31
Vergoeding kantoorkosten	5.000	4.000	1.000
Kantoorbenodigdheden	200	271	-71
Drukwerk	500		500
Bankkosten	900	692	208
Reis- en verblijfkosten	5.500	5.727	-227
Virtueel kantoor	1.900	1.593	307
Diverse bestuurskosten	1.500	1.393	107
Totale kosten activiteit	17.500	15.099	2.401

Algemene ledenvergadering

Kosten kascommissie	800	466	335
Totale kosten activiteit	800	466	335

Afschrijving en onderhoud apparatuur

Onderhoud printers / computers	200		200
Upgrading software	200		200
Afschrijving printers en computers,	757	659	98
Totale kosten activiteit	1.157	659	498

Vrijwilligersdag

Reiskosten	0	1.097	-1.098
Consumpties	0	1.780	-1.780
Activiteiten	0	370	-370
Totale kosten activiteit	0	3.247	-3.248

Totaal Backoffice niet subsidiabel 19.457 19.471 -35.909

Nadelig resultaat 2025 26.822

Het nadelig resultaat over 2025 is onttrokken aan het Eigen Vermogen.

Dit nadelig resultaat is als volgt te verklaren:

Totale inkomsten 2025	88.128
Af: subsidie Fonds PGO	<u>61.657</u>
Per saldo eigen inkomsten	26.471
Totale lasten 2025	114.950
Af: gedekt door subsidie	<u>61.657</u>
Per saldo eigen lasten	<u>53.293</u>
Nadelig resultaat 2025	<u><u>26.822</u></u>

VERSLAG KASOMMISSIE BOEKJAAR 2025 VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Geacht bestuur,

Op uw verzoek hebben wij op 28 februari 2026 de financiële administratie van de HVN over 2025 gecontroleerd.

Wij hebben vastgesteld dat de saldi van de bankrekeningen per 31 december 2025 in overeenstemming waren met de administratie.

Steekproefsgewijs hebben wij de inkomsten en uitgaven over 2025 en de verwerking daarvan in de winst- en verliesrekening over 2025 welke sluit met een nadelig saldo van € 26.822, 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 2025. Het eigen vermogen per 31 december 2025 bedraagt € 64.025.

Wij stellen de Algemene Ledenvergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het boekjaar 2025.

R. Visser

A. Visser