

ALGEMEEN- EN FINANCIËEL JAARVERSLAG

2020

ALVLEESKLIERVERENIGING NEDERLAND

INHOUDSOPGAVE

1.0 Inleiding

2.0 De vereniging

2.1 Missie en doelstelling

2.2 Leden en ereleden

2.3 Bestuur

2.4 Externe ondersteuning

2.5 Vrijwilligers

2.6 Medische Raad van Advies

2.7 Samenwerking

2.7.1 Pancreatitis Werkgroep Nederland

2.7.2 Dutch Pancreatic Cancer Group

3.0 Activiteitenverslag

3.1 Lotgenotencontact

3.1.1 Pancreas Contactdag

3.1.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn

3.1.3 Facebook en Twitter

4.0 Voorlichting

4.1 Website www.avkv.nl

4.2 Verenigingsmagazine "Pancreatief"

4.3 Brochures

4.4 Digitale bibliotheek

5.0 Promotieactiviteiten

6.0 Belangenbehartiging

6.1 Koepelorganisatie IEDER(IN)

6.2 Patiëntenfederatie Nederland

6.3 Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

6.4 Landelijke Vereniging Psychosociaal Werkenden (LVPW)

7.0 Financiën

7.1 Financieel verslag 2020

7.2 Staat van baten en lasten 2020

7.3 Balans per 31-12-2020

1.0 Inleiding

Coronapandemie

Het jaar 2020 zal bij het bestuur van Alveeskliervereniging Nederland (hierna: AVKV) in het geheugen gegrift blijven, als het jaar waarin als gevolg van de coronapandemie vrijwel alles in de hele wereld anders werd. Ook de activiteiten van patiëntenverenigingen kwamen onder druk te staan. Bijeenkomsten moesten vaak worden geannuleerd of soms digitaal worden georganiseerd, omdat door de Overheid opgelegde beperkingen dienden te worden gerespecteerd. Ondanks alle belemmeringen kijkt het AVKV-bestuur tevreden terug op de manier waarop we aan de belangenbehartiging voor onze lotgenoten in het zeer bijzondere jaar 2020 toch nog vorm hebben kunnen geven.

Jaarverslag

Met dit jaarverslag legt het bestuur van Alveeskliervereniging Nederland (hierna: AVKV) verantwoording af aan de leden van de vereniging over de gang van zaken in het afgelopen kalenderjaar. Er wordt ook verantwoording afgelegd over de financiële gang van zaken in 2020 en we blikken vooruit met een begroting voor het kalenderjaar 2021.

Het bestuur van onze vereniging stelt alveesklierpatiënten, die onze achterban vormen, centraal bij de uitvoering van het beleid. Wij bedanken de leden van onze vereniging voor het in ons gestelde vertrouwen.

We zijn ook veel dank verschuldigd aan:

- De leden van onze Medische Raad van Advies
- De Pancreatitis Werkgroep Nederland (www.pancreatitis.nl)
- De Dutch Pancreatic Cancer Group (www.dpcg.nl)

Verder een bijzonder woord van dank aan onze AVKV-vrijwilligers, die zich ook weer in 2020 individueel, dan wel in teamverband belangeloos hebben ingezet om de werkzaamheden bij de vereniging goed te laten verlopen.

Tot slot een woord van dank aan onze donateurs en subsidiegevers, die met hun financiële bijdragen aan onze vereniging, dan wel de aan onze vereniging gelieerde Stichting Pancreas, het ons in 2020 weer mogelijk hebben gemaakt om onze werkzaamheden, als belangenbehartiger van lotgenoten met een aandoening aan de alveesklier, voort te zetten.

Namens het bestuur van



G.J.C. (Bert) van Oostveen, voorzitter

2.0 De vereniging

2.1 Missie en doelstelling

Alvleeskliervereniging Nederland is een landelijke patiëntenvereniging, die in 1997 werd opgericht door en voor patiënten met een aandoening aan het pancreas (de alvleesklier). Onze leden vormen de basis van de vereniging. Vrijwel alle werkzaamheden binnen de vereniging worden onder leiding van het bestuur verricht door vrijwilligers, waarvan de meeste zelf ook alvleesklierpatiënt zijn. Door een goede samenwerking maken onze vrijwilligers het de vereniging mogelijk om als belangenbehartiger op te treden.

Wij willen voor onze leden waarde scheppen door:

- het bieden van de best mogelijke informatie over de alvleesklierproblematiek;
- het optreden als belangenbehartiger van lotgenoten met een aandoening aan het pancreas;
- het bevorderen van onderzoek naar de oorsprong, de behandeling en het voorkomen van pancreasaandoeningen;
- het onderhouden van netwerkrelaties met:
 - a) medisch specialisten/werkgroepen met expertise op het gebied van de pancreasproblematiek;
 - b) belangen- en koepelorganisaties;
 - c) andere (patiënten-)organisaties.

Onze vereniging is door de Belastingdienst erkend als geregistreerde ANBI-instelling (Algemeen Nut Beogende Instelling).

2.2 Leden en ereleden

Wegens hun bijzondere verdiensten voor de vereniging werd sinds de oprichting van de vereniging het erelidmaatschap verleend aan:

Ereleden	
K. Hof (†)	oud-bestuurslid
Prof. dr. J.B.J.M. Jansen	gastro-enteroloog
Prof. dr. H.G. Gooszen	chirurg
J.H. Rutten	oud-bestuurslid AVKV

We besteden veel aandacht aan het behoud van bestaande leden en werving van nieuwe leden. Nieuwe leden melden zich veelal aan via onze website www.avkv.nl

	Leden	Donateurs
Aantallen per 01-01-2020	861	43
Nieuwe leden/donateurs	70	0
Beëindiging lidmaatschap/donateurs	75	6
Aantallen per 31-12-2020	856	37

2.3 Bestuur

Het dagelijks bestuur van de AVKV wordt gevormd door de voorzitter, secretaris en penningmeester. In 2020 heeft het bestuur 9 keer vergaderd. Daarvan vonden 3 vergaderingen vanwege de coronabeperkingen digitaal plaats via ZOOM. De vergaderingen verliepen gestructureerd, op basis van een agenda, waarbij consequent gebruik werd gemaakt van actielijsten om de voortgang van de activiteiten te borgen. Van elke vergadering werd een verslag opgesteld. In 2020 werden door het bestuur in samenwerking met de overige vrijwilligers vele actiepunten afgehandeld/in gang gezet.

Bestuursverkiezing

Op de Algemene ledenvergadering van 7 maart 2020:

- werd Bert van Oostveen met unanieme stemmen herkozen als voorzitter voor een periode van 3 jaar;
- werden 3 door het bestuur voorgedragen kandidaten voor een bestuursfunctie, te weten Marius Vis, Corné Willemen en Dick de Roest met unanieme stemmen benoemd voor een periode van 3 jaar. Met hun benoeming werd niet alleen een bestaande vacature opgelost, maar kon ook de in 2019 goedgekeurde uitbreiding van het aantal bestuursleden van 5 naar 7 personen worden voltooid.

Samenstelling AVKV-bestuur per 31-12-2020	
Bert van Oostveen	voorzitter
Marius Vis	vicevoorzitter
John van den Berg	secretaris
Aly Holst	penningmeester
Corné Willemen	coördinator Telefonische Hulp- en Informatielijn
Hans van Sligtenhorst	algemeen bestuurslid
Dick de Roest	algemeen bestuurslid

2.4 Externe ondersteuning

In 2020 werd het bestuur ondersteund door bezoldigd ambtelijk secretaris Harry Mulder. Onder de verantwoordelijkheid van penningmeester Aly Holst verzorgde hij onder andere de financiële- en ledenadministratie van de vereniging.

2.5 Vrijwilligers

Onze patiëntenvereniging is voor 99% afhankelijk van de inzet van vrijwilligers. Zij vervullen diverse taken en vormen een hecht team. Velen van hen zijn al jaren actief voor de vereniging. De hoeveelheid tijd die zij aan de uitvoering van hun taken hebben besteed varieerde sterk (geschat: tussen minimaal 30 uur en maximaal 1.000 uur per jaar afhankelijk van het takenpakket). De hoeveelheid werk die onze vrijwilligers verzetten, vergt het nodige van hen en verdient respect. Nieuwe vrijwilligers worden in de beginfase begeleid door een mentor, zodat zij zich de werkzaamheden snel eigen kunnen maken en zich ook snel thuis voelen binnen ons vrijwilligersteam. Het behoud van bestaande- en werving van nieuwe vrijwilligers verliep in 2020 naar wens. Op 31 december 2020 telde onze vereniging 21 actieve vrijwilligers. Als gevolg van de maatregelen die door de Overheid werden genomen, in verband met de coronacrisis, vonden er in 2020 geen vrijwilligersdagen plaats.

2.6 Medische Raad van Advies

Bij bijzondere hulpvragen van lotgenoten en/of hun naasten kan het AVKV-bestuur altijd een beroep doen op leden van onze Medische Raad van Advies (MRvA).

De leden zijn als medisch specialist verbonden aan één van de academische- en opleidingsziekenhuizen en beschikken allen over ruime pancreasexpertise.

In 2020 vonden vanwege de coronabeperkingen slechts enkele werkbezoeken plaats aan leden van onze Medische Raad van Advies.

Overzicht van de MRvA-leden per 31-12-2020:

Naam	Specialisme	Medisch centrum
prof. dr. O.R.C. Busch	Chirurg	Amsterdam UMC
prof. dr. M.J. Bruno	MDL-arts	EMC, Rotterdam
prof. dr. C.H.J. van Eijck	Chirurg	EMC, Rotterdam
prof. dr. P. Fockens	MDL-arts	Amsterdam UMC
prof. dr. H. van Goor	Chirurg	Radboud UMC, Nijmegen
prof. dr. M.G.B. Besselink	Chirurg	Amsterdam UMC
dr. H.M. van Dullemen	MDL-arts	UMC, Groningen
dr. E.J.M. van Geenen	MDL-arts	Radboud UMC, Nijmegen
prof. dr. J.M. Klaase	Chirurg	UMC, Groningen
dr. G. Roeijen	Chirurg	UZA, Antwerpen
dr. B.W.M. Spanier	MDL-arts	Rijnstate ZH, Arnhem

2.7 Samenwerking

Onze vereniging werkt nauw samen met 2 werkgroepen van medisch specialisten.

De samenwerking met deze werkgroepen is vastgelegd in mantelovereenkomsten, waarin op transparante wijze de aard en omvang van de samenwerking is vastgelegd.

2.7.1 Pancreatitis Werkgroep Nederland (www.pancreatitis.nl)



De Pancreatitis Werkgroep Nederland (PWN) werd in 2003 opgericht en telt ruim 180 leden die werkzaam zijn in de 8 universitair medische centra en meer dan 20 grote opleidingsziekenhuizen in Nederland. Doel van de werkgroep is het verbeteren van de behandeling en diagnostiek van patiënten met acute en chronische pancreatitis door een combinatie van centralisatie, consultatie en multicenter onderzoek.

De AVKV onderhoudt nauw contact met deze voor onze achterban zeer belangrijke werkgroep. In 2006 ondertekenden de AVKV en de PWN een consultatiegarantie, waardoor lotgenoten een beroep kunnen doen op:

- * deskundig medisch advies door een expertpanel
- een 2nd opinion < 24 uur
- bemiddeling wachttijd poli c.q. operatie

AVKV-bestuursleden wonen de periodieke PWN-vergaderingen bij. Tijdens die vergaderingen wordt ons ruimte geboden voor de inbreng vanuit patiëntenperspectief en worden wij geïnformeerd over de stand van zaken bij lopende en nog te plannen trials.

Het AVKV-bestuur is de PWN zeer erkentelijk voor de ontvangen ondersteuning in 2020 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

2.7.2 Dutch Pancreatic Cancer Group www.dpcg.nl



Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) werd in 2011 opgericht en is een landelijke multidisciplinaire werkgroep van gastro-intestinaal chirurgen, MDL-artsen, medisch oncologen, radiologen, radiotherapeuten, pathologen, diëtisten en verpleegkundig specialisten. (Voor meer informatie: www.dpcg.nl)

De DPCG stelt zich ten doel:

- a. Het (laten) doen van medisch onderzoek naar pancreascarcinoom, het bevorderen van optimale medische behandeling van patiënten met pancreascarcinoom;
- b. Het bevorderen van wetenschappelijk onderwijs, het organiseren van congressen en het uitgeven van publicaties over pancreascarcinoom;
- c. Het geven van en/of het verlenen van medewerking aan opleidingen aan beroeps-beoefenaren op het gebied van pancreascarcinoom.

De AVKV onderhoudt nauw contact met deze voor onze achterban belangrijke werkgroep. In 2014 ondertekenden de AVKV en de DPCG een consultatiegarantie, waardoor lotgenoten een beroep kunnen doen op:

* Expertpaneladvies

Afhankelijk van het expertpaneladvies (wel/geen: operatie/studie/chemo) kan worden bemiddeld bij doorverwijzing naar een DPCG-expertisecentrum (bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont).

- Een 2nd opinion < 7 werkdagen
in een DPCG-expertisecentrum, bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont.
- Bemiddeling wachttijd poli
in een DPCG-expertisecentrum < 7 werkdagen.
- Bemiddeling wachttijd operatie
in een DPCG-expertisecentrum < 3-4 weken.

AVKV-bestuursleden wonen de periodieke DPCG-vergaderingen bij. Tijdens die vergaderingen wordt ons ruimte geboden voor inbreng vanuit patiëntenperspectief en worden wij onder andere ook geïnformeerd over de stand van zaken ten aanzien van lopende trials en de planning van nieuw medisch wetenschappelijk onderzoek. Het AVKV-bestuur is de DPCG zeer erkentelijk voor de ontvangen ondersteuning in 2020 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

3.0 Activiteitenverslag 2020

3.1 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact komt bij de AVKV op verschillende manieren tot stand. Jaarlijks organiseren we een Pancreas Contactdag waar lotgenoten en hun partners elkaar kunnen ontmoeten. Daarnaast bieden we lotgenoten en hun naasten 24/7 de mogelijkheid om telefonisch in contact te komen met een ervaringsdeskundige vrijwilliger via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn.

Verder is de AVKV ook digitaal actief op Facebook en Twitter.

3.1.1 Pancreas Contactdag

Op zaterdag 7 maart 2020 vond de jaarlijkse Pancreas Contactdag plaats. Dit keer werd als vergaderlocatie gekozen voor het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem. De bijeenkomst werd financieel gezien mede mogelijk gemaakt door de Maag Lever Darm Stichting.

Op 7 maart jongstleden waren er nog geen beperkingen op grond van de coronaproblematiek van kracht, maar toch hebben zich 25 leden kort voor de bijeenkomst afgemeld. Uiteindelijk werd de bijeenkomst door 75 personen (waarvan 44 AVKV-leden) bijgewoond.

's Morgens vond de Algemene Ledenvergadering plaats, waarbij leden vragen konden stellen over de inhoud van het jaarverslag 2019. Na het formele deel vond een presentatie plaats door dr. Robert Verdonk (MDL-arts uit St. Antonius ZH, Nieuwegein en PWN-bestuurslid). Met zijn interactieve presentatie over de alveesklierproblematiek in de meest ruime zin van het woord, wist hij de aanwezigen te boeien en beantwoordde hij op deskundige wijze tal van vragen uit de zaal.

Tijdens een gezamenlijke lunch werd informeel contact gelegd tussen lotgenoten en vond volop uitwisseling van ervaringen plaats. Na de lunch konden de aanwezigen onder leiding van een gids een bezoek te brengen aan het Nederlands Openluchtmuseum.

Het AVKV-bestuur kijkt met tevredenheid terug op de Pancreas Contactdag 2020.

3.1.2 Telefonische Hulp- en Informatielijn

In 2020 ontvingen we in totaal 312 oproepen van lotgenoten en hun naasten via onze Telefonische Hulp- en Informatielijn (24/7 bereikbaar), maar ook met behulp van contactformulieren via onze website www.avkv.nl.

Onderverdeling THL-oproepen in 2020				
	<i>Onderverdeling naar:</i>			
<i>Totaal aantal oproepen</i>	<i>Acute Pancreatitis</i>	<i>Chronische Pancreatitis</i>	<i>Alveesklierkanker</i>	<i>Overig</i>
312	78	72	65	97

3.1.3 Facebook en Twitter

De AVKV is actief op Facebook www.facebook.com/alveeskliervereniging. We ontvingen in 2020 in totaal 876 likes. Sinds 2017 biedt de AVKV ook een besloten groep aan op Facebook: <https://www.facebook.com/groups/AVKVlotgenoten>.

Per 31-12-2020 telt de besloten groep 628 deelnemers (2019: 454).

Ook zijn we actief op Twitter <https://twitter.com/avkv.nl>

Onze moderator is daar actief met het promoten van de AVKV en heeft per 31-12-2020 177 volgers (2019: 121).

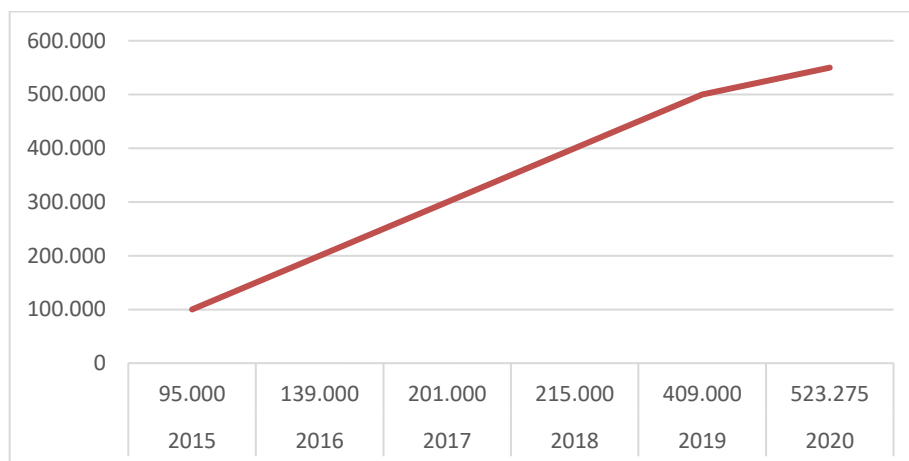
4.0 Voorlichting

Onze voorlichtingsactiviteiten zijn divers van aard en omvat met name de volgende items:

4.1 Website

Onze website www.avkv.nl speelt bij de informatie-uitwisseling een belangrijke rol. Het AVKV-bestuur is zeer verheugd dat het aantal bezoekers van de website afgelopen jaren steeds verder toeneemt. De basis van dit succes werd gelegd met de lancering van onze nieuwe website medio 2016, waarbij de website ook toegankelijk werd gemaakt voor smartphones en tablets.

Het advies van onze provider Frontis uit Varsseveld om met ingang van 2019 gebruik te gaan maken van Google Adwards, om onze website (nog) beter te laten scoren bij de Internetzoekmachines, wier vruchten af. In 2019 verdubbelde het aantal bezoekers.



De groei van het aantal bezoekers zette zich ook in 2020 voort. De teller stond op 31-12-2020 op 523.275 bezoekers. De belangstelling voor onze website is hartverwarmend en maakt duidelijk dat een breed publiek geïnteresseerd is in de alveesklierproblematiek.

4.2 Verenigingsmagazine "Pancreatief"

Ons verenigingsmagazine "Pancreatief" verscheen in 2020 met 4 edities, elk van 1.050 exemplaren. Uit reacties van leden ervaren wij dat het magazine nog steeds duidelijk in een behoefte voorziet. Naast de website en onze Telefonische Hulp- en Informatielijn zien we als vereniging het magazine als een belangrijke schakel in ons contact met onze achterban. Onderwerpen in het magazine waren lotgenotenverhalen, columns van de Pancreatitis Werkgroep Nederland en de Dutch Pancreatic Cancer Group, maar ook luchtiger artikelen, onder andere over gezonde voeding. Abonnees zijn onze leden, donateurs en leden van de Medische Raad van Advies.

4.3 Brochures

De AVKV-brochures voorzien in een vaak dringende behoefte van lotgenoten aan basisinformatie. De brochures vinden gretig aftrek op de beurzen waaraan het AVKV-beursteam jaarlijks deelneemt. Ook worden de brochures gratis beschikbaar gesteld aan MDL-poli in de ziekenhuizen. We kennen 3 verschillende brochures:

- Acute alveesklierontsteking (acute pancreatitis-AP);
- Chronische alveesklierontsteking (chronische pancreatitis-CP);
- Alveesklierkanker (pancreas kanker-AK).

4.4 Digitale bibliotheek

Onze vrijwilligers kunnen bij hun informatieverstrekking terugvallen op onze digitale bibliotheek. In 2020 vond de tweejaarlijkse update plaats van het bestand aan digitale documenten. Lotgenoten kunnen op verzoek één of meerdere voor hen relevante documenten kosteloos per e-mail ontvangen. De digitale bibliotheek bevat thans 50 actuele documenten.

5.0 Promotieactiviteiten

De AVKV was in 2020 als gevolg van de coronaproblematiek alleen actief op de Nationale Gezondheidsbeurs. Deze 4-daagse beurs wordt jaarlijks in de maand februari gehouden in de Jaarbeurs in Utrecht. De beurs staat in de belangstelling bij het publiek en trekt dan ruim 50.000 bezoekers. Onze AVKV-stand werd goed bezocht. We hebben alveesklierpatiënten en hun naasten en overige belangstellenden kunnen informeren over de alveesklierproblematiek en hen kunnen voorzien van relevante documentatie.

Vanwege coronabeperkingen werden in 2020 de volgende bijeenkomsten/beurzen afgelast:

2020	Beurs/bijeenkomst
Augustus	Voorlichting medische studenten UMC-Radboud, Nijmegen
September	Diabetesdag UMC-Radboud, Nijmegen
Oktober	NVGE-dagen, Veldhoven
December	Nursing Experience, De Reehorst, Ede

Promotieteam

We danken de AVKV-vrijwilligers die zich het afgelopen jaar hebben ingezet voor het promotieteam. Vanwege de coronabeperkingen was het beroep op hun inzet in 2020 weliswaar beperkt, maar we zien uit naar de promotiekansen die ons in het jaar 2021 hopelijk weer geboden zullen gaan worden.

6.0 Belangenbehartiging

6.1 IEDER(IN)

IEDER(IN) is een door de Overheid erkende koepelorganisatie die opkomt voor de belangen van chronische patiënten en gehandicapten in Nederland.



De AVKV is één van de 250 lidorganisaties die bij IEDER(IN) is aangesloten. De koepelorganisatie heeft 3 kerntaken:

Collectieve belangenbehartiging

Dat doet men op zoveel mogelijk plekken, bij de Overheid, politiek, maatschappelijke organisaties en in de media. Die belangenbehartiging is levensbreed en richt zich op veel verschillende thema's: zorg en ondersteuning, wonen, onderwijs, werk, toegankelijkheid, vervoer, inkomen en rechtspositie;

Toerusting en ondersteuning

Ondersteuning aan de aangesloten lidorganisaties. Men organiseert voorlichtings- en discussiebijeenkomsten over brandende kwesties. Ook richt men zich op het versterken van de lokale belangenbehartiging, wat nodig is omdat gemeenten op steeds meer gebieden verantwoordelijk worden voor ondersteuning en begeleiding van mensen met een beperking;

Dienstverlening

Men biedt diensten en producten aan die zijn toegesneden op onze achterban. Voorbeeld: www.meerkosten.nl waar informatie staat over onder andere compensatieregelingen en belastingaftrek. Daarnaast biedt men juridische ondersteuning.

Meer informatie: www.iederin.nl.

6.2 Patiëntenfederatie Nederland

De Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Men streeft ernaar om patiënten een stem te geven: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws.



Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt ruim 200 patiënten- en consumentenorganisaties. Zij verstevigen de positie van patiënten in de spreekkamer en in het zorgstelsel.

Op basis van de ervaringen van mensen zorgen zij dat de zorg steeds beter aansluit bij wat mensen vragen. Patiëntenfederatie Nederland biedt via haar kanalen, zoals patientenfederatie.nl en ZorgkaartNederland.nl, informatie die mensen helpt bij het maken van keuzes in de zorg.

In 2020 werd het aspirant-lidmaatschap van de AVKV bij de Patiëntenfederatie Nederland omgezet in een volwaardig lidmaatschap.

Het AVKV-bestuur vertrouwt erop dat haar leden baat kunnen hebben bij ons lidmaatschap van Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie: www.patientenfederatie.nl

6.3 Maag Lever Darm Stichting

Nederland kent 2 miljoen buikpatiënten.

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) werd in 1981 opgericht door prof. dr. Chris Gips.

De MLDS is een brede belangenbehartiger. Door onderzoek te faciliteren en voorlichting te geven, redt men levens.



Samen met alle betrokken deskundigen, onderzoekers, artsen, zorgprofessionals, voorlichters, donateurs en vrijwilligers, is de MLDS zeer gemotiveerd om een bijdrage te kunnen leveren aan de gezondheid van Nederland. Bij de MLDS zijn momenteel 20 patiëntenverenigingen aangesloten, waaronder onze vereniging.

Het AVKV-bestuur is de MLDS veel dank verschuldigd, in het bijzonder voor het toekennen van een geormerkte subsidie van € 5.000,- voor 2020, als tegemoetkoming in de kosten van onze voorlichtingsactiviteiten, waaronder de Pancreas Contactdag 2020.

De AVKV is de MLDS zeer erkentelijk voor de constructieve samenwerking in 2020 en ziet de voortzetting van onze relatie met vertrouwen tegemoet.

Meer informatie: www.mlds.nl

6.4 Landelijke Vereniging van Psychosociaal Werkenden (LVPW)



Vanuit ons lotgenotencontact blijkt een toenemende behoefte aan psychosociale ondersteuning. Lotgenoten ervaren naast hun fysieke problemen als gevolg van de (chronische) aandoening, vaak ook psychische problemen. Dat blijft vaak niet beperkt tot de lotgenoot zelf, maar regelmatig ook tot diens naasten.

Om in die (latente) behoefte van lotgenoten en hun naasten aan psychosociale ondersteuning te kunnen voorzien, werd in 2017 door de AVKV met de LVPW een mantelovereenkomst gesloten.

In 2017 werd gestart met een 2-daagse basistraining van 32 LVPW-therapeuten, waarbij basiskennis van de alveesklierproblematiek aan de orde kwam. Vanaf 2018 volgen de therapeuten jaarlijks een vervolgtraining. De vervolgtraining die voor oktober 2020 stond gepland moest helaas, vanwege de coronabeperkingen, worden afgelast.

De AVKV is de LVPW zeer erkentelijk voor het bieden van ondersteuning aan lotgenoten en hun naasten in 2020 en ziet de voortzetting van onze constructieve samenwerking met vertrouwen tegemoet.

Meer informatie: www.lvpw.nl

7.0 Financiën

7.1 Financieel verslag 2020

De financiële administratie, ledenadministratie en het secretariaat van onze vereniging werd in 2020 verzorgd door Harry Mulder. Hij verrichtte deze werkzaamheden ten behoeve van onze vereniging als bezoldigd ambtelijk administrateur van het bestuur.

Penningmeester Aly Holst is eindverantwoordelijk voor de gevoerde administratie.

De controle van onze financiële administratie en het opstellen van het accountantsrapport wordt verzorgd door Ster Accountants en Belastingadviseurs uit Paterswolde.

7.2 Staat van baten en lasten 2020

Onderstaand treft u de staat van baten en lasten 2020 aan.

(Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2020)

	2020		2019	
	€	€	€	€
<u>Baten</u>				
Contributies/donaties	24.026		24.726	
Subsidie Ministerie VWS	45.000		45.000	
Overige subsidies en bijdragen	5.000		8.500	
Sponsors	495		0	
Rente bank	<u>0</u>		<u>0</u>	
		74.521		78.226
<u>Lasten</u>				
Kosten		<u>69.598</u>		<u>78.473</u>
Resultaat (overschot resp. tekort)		4.923		- 247
		=====		=====

Toelichting op de staat van baten en lasten

De tendens is dat donateurs en subsidiegevers steeds vaker aan ons vragen om aan te geven waarvoor we een donatie/subsidie willen aanwenden. Dat betekent dat we onze activiteiten steeds vaker projectmatig zullen moeten gaan zien te financieren. Een op zich reële en begrijpelijke ontwikkeling, maar voor patiëntenverenigingen geen eenvoudige opgave. Helaas wordt er door het ministerie een soort gelijk beleid gevoerd.

In 2020 hebben we geen beroep hoeven te doen op Stichting Pancreas om de AVKV financieel te ondersteunen. Dit heeft uiteraard ook te maken met het feit dat er in 2020 geen externe activiteiten plaats konden vinden vanwege de coronapandemie.

Ondanks herhaaldelijke herinneringen, blijven we aanlopen tegen het feit dat leden hun jaarlijkse contributie niet betalen. Ook worden lidmaatschappen beëindigd vanwege financiële problemen of door overlijden. Kortom, gelden die worden begroot voor de te ontvangen contributies van de leden zijn helaas geen stabiele factor binnen de vereniging.

Wel zien we met enige regelmaat dat er giften worden overgemaakt aan de vereniging. In 2020 hebben totaal € 2.600,- aan giften ontvangen waarvoor we natuurlijk zeer blij en dankbaar zijn. Steeds vaker zien we dat mensen vanwege overlijden giften vragen ten behoeve van de vereniging.

De pandemie heeft geen invloed gehad op de kosten voor zowel het blad “Pancreatief” als de website waardoor er weinig verschil is in de jaarlijks terugkerende kosten voor deze activiteiten van onze vereniging.

De jaarlijks terugkerende kosten die de AVKV moet besteden aan het up-to-date houden van haar website vergt een belangrijk onderdeel van ons budget. Ook het feit dat er steeds meer regels van Overheidswege komen op het gebied van privacy en beveiliging van websites brengt kosten met zich mee.

Voor wat betreft het blad “Pancreatief” is het AVKV-bestuur van mening dat we voorlopig blijven vasthouden aan een fysiek blad en hebben we tot op heden niet gekozen voor een digitale uitgave.

In 2020 hebben we slechts op één beurs onze vereniging kunnen promoten en wel op de Gezondheidsbeurs in Utrecht. Dat neemt niet weg dat we af en toe nieuwe gadgets nodig zijn voor onze beurzen. In 2020 hebben we die dan ook aangeschaft. We hopen uiteraard dat er in 2021 opnieuw gelegenheid zal komen om deel te kunnen nemen aan beurzen. Dit is echter afhankelijk van de heersende pandemie en haar verloop.

Wel hebben we in het jaar 2020 een redelijk bedrag aan giften ontvangen naast een donatie van de MLDS ten behoeve van de Pancreas Contactdag. Beide bedragen kunt u zien op de staat van baten en lasten. Doordat er een aantal kosten lager zijn uitgevallen dan begroot, zien we dat we een batig saldo hebben in het jaar 2020.

De staat van baten en lasten laat zien hoe de verdeling van kosten heeft plaats gevonden. Sommige uitgaven liggen iets hoger, andere daarentegen zijn onder het begrote bedrag gebleven.

A. Holst,
penningmeester Alvleeskliervereniging Nederland

7.3 Balans per 31-12-2020

(Onderstaande cijfers zijn ontleend aan de door Ster-Accountants, Paterswolde opgestelde jaarrekening 2020)

	31-12-2020	31-12-2019		31-12-2020	31-12-2019
	€	€		€	€
ACTIVA			PASSIVA		
Vlottende activa			Eigen vermogen		
Nog te ontvangen contributie	930	1.287	Algemene reserve	7.200	2.277
Vooruitbetaalde kosten	372	0			
Liquide middelen			Kortlopende schulden		
Direct opeisbare tegoeden	9.742	7.613	Nog te betalen kosten	3.844	6.623
bij de ABN-AMRO-bank	-----	-----		-----	-----
	11.044	8.900		11.044	8.900
	=====	=====		=====	=====