

algemeen jaarverslag 2011

financiële jaarstukken 2011

begroting 2012

algemeen ja arverslag 20 11 financiële jaarstukken 2011 begro ting 2012

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Inleiding

1. Interne verenigingszaken.....	6
Bestuur van de NVHP.....	6
Raad van Advies.....	6
Het Infopunt	6
Personeel.....	6
Werkgroepen.....	6
Financiering.....	7
2. Voorlichting	7
Blad Faktor.....	7
Brochures en folders.....	7
Internet.....	7
Telefonische voorlichting.....	7
Ledenbijeenkomsten.....	8
Ledenvergaderingen.....	8
3. Lotgenotencontact.....	8
Ledenbijeenkomsten.....	8
Regio's.....	8
Hydrotherapie.....	8
4. Belangenbehartiging.....	9
Hemofilieplatform.....	9
Nederlandse Vereniging van Hemofiliehandelaars (NVHB).....	9
Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ)	9
Stuurgroep Kwaliteit van het UMC Groningen.....	9
Koepelorganisaties	9
Cursus hemofilie & aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen voor (fellow) artsen....	9
Landelijke Gebruikersraad Sanquin.....	10
Stichting Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven.....	10
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.....	10
Congresbezoek.....	10
World Federation of Hemophilia (WFH).....	10
WFH Twinning.....	10
Global Feast.....	10
European Hemophilia Consortium (EHC).....	10
5. Financieel jaarverslag 2011.....	11
Balans.....	12
Toelichting op balans per 31-12-2011.....	13
Exploitatie 2011.....	17
Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011.....	20
Toelichting op de verschillen tussen realisatie 2011 en 2010.....	24
Toelichting op begroting 2012.....	26
Inkomsten specificatie 2012.....	27

Inleiding

Het verslagjaar 2011 kenmerkt zich door de viering van het 40-jarig jubileum, maar ook door ziekte op het Infopunt en aangekondigde drastische subsidie-verlagingen voor de komende jaren.

We hebben met minder personele capaciteit maximaal uw belang bediend. Zo zult u gemerkt hebben dat Faktor niet aan kwaliteit heeft ingeboet, maar wel driemaal in plaats van viermaal is verschenen.

Onze vrijwilligers hebben in 2011 een extra stap gezet. Met name de werkgroep Jongvolwassen heeft zich actief ingezet bij onder andere de invulling van het kampeerweekend voor gezinnen met jonge kinderen met een stollingsstoornis.

Een woord van dank

Het bestuur van de NVHP wil iedereen die de NVHP in 2011 op welke wijze dan ook heeft gesteund hiervoor heel hartelijk danken. Steun in de vorm van een waardierend telefoontje, briefje, een kleine of een grotere gift ter gelegenheid van de opening van een nieuw bedrijf, een jubileum of een afscheidsreceptie. Steun in de vorm van subsidies van Stichting Haemophilia, het Aidsfonds en Fonds PGO. En steun in de vorm van het vrijwilligerschap; de tijd en energie die in de vereniging wordt geïnvesteerd wordt hoogst gewaardeerd. In 2011 heeft daarom ook weer een vrijwilligersdag plaatsgevonden, een gezellige bijeenkomst om alle vrijwilligers te bedanken voor hun inzet.

En uiteraard een woord van dank aan de farmaceutische bedrijven die hun steun betuigden in de vorm van een donatie ten behoeve van speciale projecten en het herzien of vernieuwen van voorlichtingsmateriaal. Het zijn allemaal voorbeelden van steun die het de NVHP mogelijk maken effectief te blijven functioneren.

Namens het bestuur,

Klaas Wildeboer, vice-voorzitter

Mariëtte Driessens, secretaris

1. Interne verenigingszaken

Bestuur van de NVHP

Op de Algemene Ledenvergadering van 16 april 2011 gaf voorzitter dhr. Ad Veldhuizen te kennen af te zullen treden op 24 september 2011. Mw. Eugenie Schipper trad af als secretaris. Er vond stemming en benoeming plaats voor toetreden van mw. Mariëtte Driessens als nieuw bestuurslid en secretaris.

Vanaf de Algemene Ledenvergadering op 17 april 2010 bestond het bestuur van de NVHP uit de volgende personen:

- voorzitter: Ad Veldhuizen
- vice-voorzitter: Klaas Wildeboer
- secretaris: Mariëtte Driessens
- penningmeester: Dirk Jan 't Hoen
- bestuurslid: Sebastiaan de Jong

Sinds 24 september 2011 is er een vacature voor de functie van voorzitter. De NVHP is ten tijde van publicatie van dit jaarverslag nog steeds op zoek naar een voorzitter.

Het bestuur kwam in 2011 tien maal in vergadering bijeen. Het verenigingsbeleid, activiteiten en projecten, het jubileum, de financiering en de positionering en legitimering van de vereniging werden onder de loep genomen. Daarnaast vergaderde een delegatie van het bestuur verschillende malen met een afvaardiging van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB) en het ministerie van VWS. De bestuursleden zijn vrijwilligers uit de gelederen van de NVHP.

In 2011 werd het bestuur versterkt door toehoorder en oud-bestuurslid Aad van Ieperen en aspirant-bestuurslid Stephan de Waard (voorzitter werkgroep Jongvolwassenen).

Raad van Advies

De Raad van Advies bestond in 2011 uit de heren N. L. Beijer en W. van de Camp. De raad van advies en het bestuur kwamen in 2011 niet bij

elkaar. Het bestuur was in 2011 druk met het herformeren van de Raad van Advies, die in 2012 wellicht een actievere rol zal vervullen.

Het Infopunt

Veel leden wisten de weg naar het Infopunt in 2011 goed te vinden; zowel voor voorlichting, lotgenoten-contact als belangenbehartiging. Niet alleen telefonisch, maar ook via de digitale weg werd er veel informatie verstrekt. Geregeld werden er ook medische vragen voorgelegd. Bij gecompliceerde vragen werd er verwezen naar een behandelaar van een hemofiliebehandelcentrum.

Personeel

Het Infopunt stond in 2011 onder leiding van directeur Manon Degenaar-Dujardin met een dienstverband van 32 uur. Willy Valk is in dienst als beleidsmedewerker met een dienstverband van 32 uur per week. Wegens ziekte op het Infopunt is vanaf februari 2011 Sandra Muresu als uitzendkracht op het Infopunt werkzaam. Vanaf mei 2011 is Lenka Kerstens werkzaam op het Infopunt als beleidsadviseur en projectleider van Vitaal en Veerkrachtig voor 24 uur per week.

Werkgroepen

De NVHP kent een aantal werkgroepen en daarbij behorende doelgroepen. De werkgroepen worden onderverdeeld in ziektespecifiek en overkoepelend.

Ziektespecifiek zijn de werkgroep 'De ziekte van von Willebrand' en de werkgroep 'Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen'. Overkoepelend is de werkgroep Jongvolwassenen.

De werkgroep 'De ziekte van von Willebrand' stond in 2011 onder voorzitterschap van Joke de Meris. De werkgroep 'Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen' stond in 2011 onder voorzitterschap van

Minette van der Ven en Cor van de Pol.

De overkoepelende werkgroep Jongvolwassenen zet zich in voor mensen in de leeftijdscategorie 17-30 jaar met hemofilie, de ziekte van von Willebrand, zeer zeldzame stollingsstoornissen en andere factor-deficiënties en voor draagsters. De werkgroep stond in 2011 onder voorzitterschap van Stephan de Waard en bestond verder uit Evelyn Grimberg, Arnoud Plat, Michael van der Linde en Manuel Baarslag. In 2011 werd de werkgroep versterkt door aspirant-werkgroeplid Vincent Greveling. Algemeen bestuurslid Sebastiaan de Jong heeft het aandachtsgebied jongvolwassenen in zijn bestuursportefeuille. In het jaar 2011 werd de band met het bestuur verder geïntensiveerd. De werkgroep professionaliseerde zich in 2009 al door een document te vervaardigen met daarin opgenomen de doelgroep, het *mission statement* en de doelstellingen van de werkgroep. In 2011 legde de werkgroep vele nationale en internationale contacten en werd er een beleidsplan voor 2012 uitgewerkt. De werkgroep kwam in vergadering en werkweekenden bij elkaar en vervulde een actieve rol tijdens enkele ledenbijeenkomsten.

De jubileumcommissie heeft een succesvol jubileumsymposium georganiseerd op 24 september 2011. Het 40-jarig bestaan van de NVHP werd feestelijk gevierd in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem. En wat waren de weergoden ons goed gezind! Heerlijk zonnig en droog weer; de perfecte omstandigheden voor een feestje. Ruim 500 leden waren hierbij aanwezig. De evaluaties van het symposium en de dag waren overwegend positief. Dit alles is vooral te danken aan de goede organisatie van de jubileumcommissie. Daarom vanaf

deze plek nogmaals een driewerf hoera voor Ad Schouten, Chris van den Brink, Sebastiaan de Jong, Minette van der Ven, Evelyn Grimberg en Ad Veldhuizen. Zonder jullie inspanningen was het niet zo'n mooie dag geworden. Bedankt!

Alle werkgroepen en commissies bestaan uit vrijwilligers uit de gelederen van de diverse doelgroepen.

2. Voorlichting

Het doel van voorlichting is het lid in staat te stellen zich door middel van de beschikbare informatie op een zo hoog mogelijk kennisniveau te brengen over het ziektebeeld en de medische en maatschappelijke consequenties voor het lid en zijn/haar omgeving.

De NVHP gebruikt diverse media voor haar voorlichtingsactiviteiten over erfelijke stollingsafwijkingen. De voorlichting is gericht op de individuele patiënt en zijn omgeving, evenals het algemeen publiek. Het betreft voorlichting over de specifieke erfelijke stollingsafwijkingen zoals deze binnen de statutaire grenzen van de NVHP vallen.

Media die worden gebruikt zijn het blad Faktor, brochures en folders, boeken en internet (website, Facebook, Twitter). Tevens verloopt een deel van de voorlichting telefonisch en via email en is er sprake van voorlichting op de ledenbijeenkomsten van de NVHP.

Blad Faktor

Faktor stond geheel 2011 onder redactie van het Infopunt en is drie maal verschenen.

Financiering

De werkzaamheden van de NVHP worden, naast verkregen contributies, vooral bekostigd met subsidies van Fonds PGO, de Stichting Haemophilia, het Aidsfonds en de bijdragen van leden, donateurs en relaties.

Het zijn vooral de bijdragen van Fonds PGO en de Stichting Haemophilia die het mogelijk maken de

De statuten, beleidsuitgangspunten en de actualiteit bepalen de vorm en inhoud. Faktor kent vaste rubrieken. Zo is er in iedere editie onder meer nieuws van de bestuurstafel, wetenschappelijke informatie, informatie over de verschillende erfelijke stollingsafwijkingen, informatie over en verslagen van de ledenbijeenkomsten, een pagina van de werkgroep Jongvolwassenen, nieuws van de farmaceutische industrie, nieuws van de hemofiliebehandelcentra, berichtgeving over politieke ontwikkelingen en over verzekeringen en arbeid. Nieuw was in 2011 de rubriek 'Draagsterweetjes'. Bestuur en medewerkers stellen het zeer op prijs dat alle betrokken partijen bij de NVHP een bijdrage leveren aan Faktor. Idealiter is Faktor een verenigingsblad voor en door de leden.

Brochures en folders

Het voorlichtingsmateriaal van de NVHP wordt ontwikkeld in samenwerking met hemofiliebehandelaars, hemofilieverpleegkundigen en daar waar nodig met experts uit andere medische disciplines. In samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de

huisvestings- en personeelskosten te voldoen.

Veel leden en donateurs brengen jaarlijks hun waardering voor het werk van de vereniging tot uiting door méér te betalen dan de vastgestelde minimum bedragen. In geval van financiële problemen was het ook in 2011 weer mogelijk vrijstelling van contributiebetaling te verkrijgen.

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) werd informatiemateriaal ontwikkeld over hemofilie en over de ziekte van von Willebrand, specifiek voor huisartsen. Deze brochures zijn verstrekt aan de hemofiliebehandelcentra om via hun patiënten huisartsen te informeren. De brochures zijn ook gratis te downloaden op de website van de NVHP.

Daarnaast is een verenigingsfolder beschikbaar gekomen met algemene informatie over de NVHP en haar activiteiten. Deze kan ook gedownload worden bij het documentatiemateriaal op www.nvhp.nl

Internet

In 2011 is veel informatie met de leden gedeeld op de vernieuwde website, op Facebook en via Twitter. Het jaarlijkse productoverzicht is digitaal verschenen. In de komende jaren zal de website verder vervolmaakt worden en nog beter inspelen op de wensen en behoeften van de leden. Hiervoor is een start gemaakt door het opzetten van een werkgroep ICT.

Telefonische voorlichting

De NVHP is in principe altijd op

maandag t/m donderdag tussen circa 10.00 en 15.00 uur bereikbaar voor telefonische voorlichting. Op jaarbasis worden in dit kader circa 1000 gesprekken gevoerd. De meeste telefoongesprekken zijn met ouders van jonge kinderen. Tevens vinden er veel gesprekken plaats in het kader van algemene belangenbehartiging en voorlichting.

Ledenbijeenkomsten

De NVHP organiseert voor haar leden bijeenkomsten die in het teken staan van lotgenotencontact en voorlichting.

In 2011 vonden de volgende hieronder staande ledenbijeenkomsten plaats:

- **Veteranen**
16 april
- **Algemene Ledenvergadering**
16 april

- **Kampeerweekend**
17-19 juni
- **Wereld Hemofilie Dag**
26 juni
- **Jongvolwassenenweekend**
16-18 september
- **Viering 40-jarig jubileum**
24 september
- **Algemene ledenbijeenkomst**
5 november

Ledenvergaderingen

Op 16 april 2011 hield de NVHP haar statutair verplichte Algemene Ledenvergadering in Breukelen. Na het huishoudelijke gedeelte volgde een discussieforum over de belangrijke ontwikkelingen in de toekomst door een aantal senioren van de vereniging. Ook heeft John Tjong Tjin Joe vertelt over de situatie in Suriname en de oprichting van de SSHP (Surinaamse Stichting voor Hemofilie Patiënten).

Afgelopen 5 november is er een speciale ALB geweest in Breukelen om over de toekomst van de vereniging te praten. De subsidieverlaging die vanaf 2012 ingaat maakt het noodzakelijk dat er een wijziging in het beleid en de uitvoering hiervan plaats gaat vinden. Deze ALB was dan ook georganiseerd om leden te informeren over de ideeën die bij het bestuur leven over hoe er ingespeeld kan worden op deze bedreigingen, die natuurlijk ook kansen voor veranderingen en verbeteringen brengen. En ook om de mening van de leden te horen over de toekomst van de NVHP. Vanwege het belang dat aan bovengenoemde bijeenkomst werd gehecht zijn de 'Hemofilie en Co-infecties bijeenkomst', de 'von Willebrand bijeenkomst' en de 'Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen bijeenkomst' komen te vervallen.

3. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact dient als platform voor het uitwisselen van ervaringen op medisch en maatschappelijk gebied. De NVHP heeft het bevorderen van kennis en uitwisselen van ervaringen rond het thema 'Het hebben van een erfelijk stollingstekort' tot doel. Hiertoe zijn in 2011 landelijke bijeenkomsten georganiseerd. Bij alle bijeenkomsten is er tijd gereserveerd voor het lotgenotencontact. Opgemerkt dient te worden dat het lotgenotencontact uiteraard ook informeel plaatsvindt.

Ledenbijeenkomsten

De NVHP heeft voor al haar leden met hemofilie, hemofilie en co-infecties, de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann en andere zeer zeldzame stollingsstoornissen, in 2011 een jubileumbijeenkomst georganiseerd, samen met hun

familieleden in het Openluchtmuseum in Arnhem.

Voor de jongeren in de leeftijdscategorie 14 tot 30 jaar werd een succesvolle middag in Utrecht georganiseerd in het kader van Wereld Hemofilie Dag.

Gezinnen met jonge kinderen troffen elkaar weer tijdens het jaarlijkse kampeerweekend in Zeewolde.

En de jongvolwassenen hadden dit jaar een actief survivalweekend op de Veluwe.

Alle bijeenkomsten hadden, naast het lotgenotencontact, tevens een voorlichtend karakter. Hiervoor werden diverse gastsprekers uitgenodigd.

4. Belangenbehartiging

De NVHP heeft een inspanningsverplichting aan haar leden ten aanzien van individuele en collectieve belangenbehartiging. De NVHP zet zich in voor een optimale behandeling. Aandachtspunten zijn onder meer beschikbare zorg, beschikbare producten, keuzevrijheid in behandeling en landelijke dekking van hemofiliebehandelcentra. Hiertoe voert de NVHP structureel overleg op nationaal en internationaal niveau.

Tevens zet de NVHP zich in om als patiëntenorganisatie gehoord te worden op beleidsterreinen bij onder meer de overheid en de Nederlandse Zorgautoriteit.

Zoals al eerder gemeld wordt de subsidieverstreking door het PGO fonds gewijzigd. Met ingang van 2013 verstrekt het PGO fonds subsidie voor belangenbehartiging via een voucher. Dit voucher heeft een waarde van 18.000 euro en wordt vanaf 2013 jaarlijks verstrekt. Het kan besteed worden aan één bepaald project ten behoeve van belangenbehartiging en voorwaarde is, dat het project met minimaal zes andere patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties, die ieder ook een voucher inbrengen wordt uitgevoerd. Ter voorbereiding hierop bezocht de NVHP verschillende informatiebijeenkomsten georganiseerd door PGO support en de VSOP om ons te informeren over besteding van ons voucher in 2013.

Hemofilieplatform

Het hemofilieplatform is een orgaan dat structurele afstemming tussen overheid, zorgverzekeraars, inspectie, behandelaars en behandelcentra, farmaceutische industrie en andere regelgevende instanties (o.a. NZa, EMA, RIVM) nastreeft.

Het doel is een goede communicatie tussen de betrokken partijen, vroegtijdige signalering van problemen

bij kwesties als veiligheid en beschikbaarheid van producten, in de zorg en bij maatschappelijke ontwikkelingen. Er wordt tweemaal per jaar vergaderd en indien nodig, bij calamiteiten of onderwerpen die bijzondere aandacht nodig hebben, vaker. In 2010 kwam het platform twee keer bijeen.

Het platform kent een onafhankelijke voorzitter en de NVHP verzorgt het secretariaat. Deelnemende partijen dragen bij in de secretariaatskosten die door de NVHP worden gemaakt.

Nederlandse Vereniging van Hemofiliehandelaars (NVHB)
De NVHP is toehoorder bij de vergaderingen van de NVHB. De NVHB komt vier maal per jaar in vergadering bij elkaar. Het doel van de aanwezigheid van de NVHP is een goede communicatie tussen NVHB en patiënten om een optimale behandeling te bewerkstelligen. In 2011 heeft de NVHB met het HKZ een kwaliteitssysteem voor hemofiliezorg ontwikkeld, de HKZ certificering genoemd. De NVHP en o.a. het hemofilieplatform hebben input geleverd zowel mondeling als schriftelijk tijdens het opstellen van dit kwaliteitssysteem.

Clëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ)
Sinds de negentiger jaren van de vorige eeuw maakt de NVHP deel uit van de Clëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) van de Nederlandse Federatie van Universitaire Ziekenhuizen (NFU) te Utrecht. Deze medezeggenschapsraad heeft een verzwaard adviesrecht en brengt gevraagd en ongevraagd vanuit patiëntenperspectief advies uit aan de Raden van Bestuur van de acht UMC's in Nederland. Sinds januari 2009 is onze vice-voorzitter Klaas Wildeboer lid van de CRAZ en speciaal aandachtshouder van de CRAZ richting de Raad

van Bestuur van het UMC Utrecht. Dus ook van de Van Creveld Kliniek.

Stuurgroep Kwaliteit van het UMC Groningen

De NVHP participeerde via Klaas Wildeboer in de Stuurgroep Kwaliteit van het UMCG. Deze stuurgroep heeft sinds 2009 een groot aantal aanbevelingen gedaan aan de Raad van Bestuur van het UMCG op een breed scala aan onderwerpen. Een hoofdthema was vooral patiëntveiligheid. Door dit thema grondig aan te pakken kwam deze stuurgroep op een groot aantal kwaliteitsaspecten, die de kwaliteit en de veiligheid in niet geringe mate waarborgen en vergroten.

Naar aanleiding van de aanbevelingen is nu een Expertgroep Kwaliteit door de Raad van Bestuur (RvB) aangesteld, die gevraagd en ongevraagd adviseert aan de RvB over alle aspecten van kwaliteit en veiligheid. Dit met betrekking tot het beleid, nog te ontwikkelen beleid en de uitvoering hiervan over de hele breedte van het UMC Groningen. De NVHP maakt wederom via Klaas Wildeboer deel uit van deze Expertgroep Kwaliteit.

Koepelorganisaties

De NVHP is lid van de volgende koepelorganisaties: CG-raad, VSOP en Welder (voorheen BPV&W). Via de CG-raad en VSOP is de NVHP lid van de NP/CF. Deze organisaties behartigen de belangen in de zorg van patiënten in het algemeen en leden van patiëntenverenigingen in het bijzonder. Zaken op politiek niveau worden zowel door de NVHP behartigd als door de koepels.

Cursus hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen voor (fellow) artsen

De NVHP zet zich in voor kennisvermeerdering omtrent stollingsafwijkin-

gen in het algemeen en hemofilie in het bijzonder, het kweken van interesse voor hemofilie en de zorg voor het behoud van kennis over hemofilie en andere erfelijke stollingsstoornissen. Hiertoe wordt, sinds 1998, jaarlijks een cursus voor artsen gehouden. In 2011 werden er 20 artsen bijgeschoold op het onderwerp ‘Hemofilie en Ziekte van von Willebrand: Diagnostiek en behandeling’. De cursusleiding was in handen van dr. K. Fijnvandraat en dr. M. Peters, kinderarts/hematologen in het Academisch Medisch Centrum van Amsterdam.

Landelijke Gebruikersraad Sanquin
De NVHP is in de landelijke gebruikersraad van Sanquin vertegenwoordigd. De LGR komt vier maal per jaar samen.

Stichting Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven
De hemofiliebehandelcentra in Eindhoven zijn door gewijzigde regelgeving vanuit het Ministerie van VWS in het verleden samengevoegd in een stichting. De stichting heeft een bestuur bestaande uit een vertegenwoordiger uit elk ziekenhuis en een onafhankelijk lid namens de patiëntenvereniging. Deze stichting vergadert twee maal per jaar.

Ministerie van VWS
De NVHP is betrokken bij de activiteiten van de overheid ten einde maximale zorg te kunnen bewerkstelligen. De belangenbehartiging is gericht op de wet- en regelgeving, financiering van stollingspreparaten en de vergoedingen hiervan. Bovenstaande wordt bewerkstelligd door structureel overleg met het ministerie van VWS over onder meer de wet op de bloedvoorziening. In 2011 heeft de NVHP zowel schriftelijk als mondeling aandacht gevraagd voor de volgende thema’s:

persoonsgebonden budget, thuisbehandeling, compensatie van eigen risico. Ook is input geleverd op de herziening van de wet op de bloedvoorziening die in 2012 ingaat.

Congresbezoek
De NVHP was in 2011 door een aantal leden van de werkgroep Jongvolwassenen vertegenwoordigd tijdens het jaarlijks congres van de EHC in oktober. De secretaris bezocht in mei het ‘EURORDIS congres’ te Amsterdam, het ‘Global Forum on Safety and Supply’ georganiseerd door de WFH in september te Montreal, en het ‘RODIN symposium’ over onderzoek naar remmers te Amsterdam.

World Federation of Hemophilia (WFH)
De World Federation of Hemophilia (sinds 1963) is een internationale non profit organisatie toegewijd aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen. De WFH bestaat uit 113 landen. De NVHP is lid van de WFH. De WFH organiseert tweejaarlijks een wereldcongres. Voorafgaand worden afgevaardigden van de verschillende landen getraind in verenigings- en medische zaken.

WFH Twinning
De WFH is een groot voorstander van samenwerking en kennisuitwisseling tussen aangesloten leden. In dat kader heeft de WFH het zogenaamde ‘Twinning program’ in het leven geroepen. Het land met adequate behandelingsmogelijkheden wisselt kennis, deskundigheid en ervaring uit met een land waarin één en ander nog niet zo goed is geregeld.

Mede vanuit de maatschappelijke verantwoordelijkheid die een relatief welvarende vereniging als de NVHP heeft, maakte de NVHP eind 2010 haar bereidheid tot twinning met de

Surinaamse Stichting voor Hemofilie Patiënten kenbaar bij de WFH. Sinds 2008 vond er reeds samenwerking plaats; deze samenwerking zal mogelijk geformaliseerd worden en onder de vlag van de WFH worden uitgevoerd en uitgebreid. Vooruitlopend op de officiële twinning heeft de NVHP op wereld hemofilie dag een bijdrage geleverd aan het SSHP Symposium ‘Hemofilie in Suriname’ te Paramaribo. In 2011 heeft de SSHP met haar werkgroep voorbereidingen getroffen voor een volgende bijeenkomst in Suriname.

Global Feast
De NVHP heeft het Global Feast initiatief, ‘Eat, drink and be caring’, van de WFH overgenomen. Doel is het inzamelen van geld door het organiseren van eefteesten. De leden zijn middels publicaties in Faktor geattendeerd op het Global Feast. In 2011 is door enkele leden gehoor gegeven aan de oproep een global feast te organiseren.

European Hemophilia Consortium (EHC)
Het European Haemophilia Consortium is een Europese patiëntenvereniging met leden uit 43 Europese landen. De EHC werkt aan vermindering van de last, die gepaard gaat met het hebben van een stollingsstoornis, bij het individu en de samenleving. Doel is de kwaliteit van leven te verbeteren. Net als de NVHP werkt de EHC aan informatieverstrekking en belangenbehartiging. De EHC zit zodoende geregeld aan tafel met beleidsmakers uit de politiek, medici van verschillende expertise terreinen, patiënten en het grotere publiek. In 2011 bezocht Laura Veldhuizen de EHC round table bijeenkomst voor draagsters.

NVHP-voorzitter Ad Veldhuizen was tot zijn aftreden in oktober tevens voorzitter van de EHC.

5. Financieel jaarverslag 2011

Het financieel jaarverslag 2011 bestaat uit:

Balans	12
Toelichting op balans per 31-12-2011	13
Exploitatie 2011	17
Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011	20
Toelichting op de verschillen tussen realisatie 2011 en 2010	24
Toelichting op begroting 2012	26
Inkomsten specificatie 2012	27

Balans per 31 december 2010

Activa	31-12-2011	31-12-2010
Materiele vaste activa		
1 Inventaris	-	-
2 Automatisering	8.911	12.252
Totaal materiële vaste activa	8.911	12.252
Vlottende activa		
3 Voorraden	-	-
4 Vorderingen	12.887	11.400
5 Overlopende activa	5.022	2.762
Totaal vlottende activa	17.909	14.162
6 Liquide middelen	48.302	25.717
Totaal Generaal	75.122	52.131

Passiva	31-12-2011	31-12-2010
7 Risicoreserve	4.916	4.916
8 Egalisatie reserve (PGO)	10.486	10.486
Totaal risico reserve	15.402	15.402
9 Resultaat lopend jaar	-2.823	0
10 Bestemmingsreserves	7.541	7.541
Schulden op korte termijn		
11 Overlopende passiva	4.835	1.000
12 Te betalen posten	50.167	28.188
Totaal schulden korte termijn	55.002	29.188
Totaal Generaal	75.122	52.131

Toelichting op de balans per 31 december 2011

Activa	
Vlottende activa 2011	
Vorderingen	
• Aids Fonds (afrekening)	2.700
• Rente bedrijfsrekening	42
• Waarborgsom KPN	690
• Interpolis verzuimverzekering	9.221
• Overig	234
Totaal nog te ontvangen	12.887
Vooruitbetaald	
• Xerox 2 mnd	901
• Abonnement Renflex 31-5-2011	1.126
• Bestuursverzekering	377
• WFH-congres	1.356
• Overig	1.262
Totaal vooruitbetaald	5.022
Liquide middelen	
• Rabobank saldo per 31-12-2011 conform afschriften	48.301
Vlottende activa 2010	
Vorderingen	
• St. Haemophilia	7.500
• Aids Fonds	2.700
• Rente bedrijfsrekening	59
• Waarborgsom KPN	690
• Overig	451
Totaal nog te ontvangen	11.400
Vooruitbetaald	
• Kampeerweekend	362
• Bestuursverzekering 2011	403
• Xerox 2 mnd	887
• Abonnement Renflex 31/5/2011	1.110
Totaal vooruitbetaald	2.762
Liquide middelen	
• Rabobank saldo per 31-12-2010 conform afschriften	25.717

Toelichting op de balans per 31 december 2011

Passiva 2011

Risico Reserve	
• Risico Reserve eigen vermogen	4.916
• Egalisatie Reserve PGO	10.486

Conform subsidievaststelling PGO 2010 kenmerk S05496/0685/ML11 is de stand van de egalisatie-reserve per 31-12-2010 € 10.486. Het negatieve resultaat 2011 ad € 2.823 zal ten laste van deze egalisatiereserve worden gebracht.

Resultaat	
• Resultaat boekjaar 2011	-2.823 (zie V&W rekening)

Bestemmingsreserves	
• Steunfonds HIV/Hep.C	7.541

Vooruit ontvangen	
• Kampeerweekend 2012 (gift)	3.800
• WFH congres 2012 (gift)	1.000
• Contributie 2012	35

Totaal vooruit ontvangen	4.835
---------------------------------	--------------

Schulden op korte termijn

Te betalen posten	
• Hiensch (huur en servicekosten)	4.215
• Kosten Faktor	2.913
• Diverse bestuurskosten	401
• Inhuur personeel (Pro Assistance)	4.298
• Personeelskosten	1.240
• Reservering vakantiegeld	4.903
• Hydrotherapie	2.962
• Jaarwerk (accountant/adm. kantoor)	3.630
• Stichting Haemophilia afrekening 2011	7.300
• Jubileumboek 40 jaar NVHP	2.900
• St. Haemophilia storting jongerenfonds	1.700
• Af te dragen loonheffing	11.124
• Post NL	1.070
• Overig	1.511

Totaal te betalen	50.167
--------------------------	---------------

Toelichting op de balans per 31 december 2011

PGO fonds 2011	
Subsidietoezegging ontvangen	120.000
Aantal betalende leden 1250	
Aantal betalende donateurs 240	
Te declareren	120.000 -/-

Te terug betalen/ontvangen per 31 december 2011	nihil
--	--------------

Stichting Haemophilia

Subsidietoezegging	84.000
Congreskosten	5.700
Artsencursus	5.000
Exploitatie	50.000
Te declareren 2011	60.700
Reeds ontvangen	68.000-/-

Terug te betalen per 31 december 2011	7.300
--	--------------

Toelichting op de balans per 31 december 2010

Passiva 2010

Risico Reserve		
• Risico Reserve eigen vermogen	4.916	
• Egalisatie Reserve PGO	0	
Conform subsidievaststelling PGO 2009 kenmerk s4434/0298/fh10 is de stand van de egalisatie-reserve per 31-12-2009: 0.		
Resultaat		
• Resultaat boekjaar 2010	10.486	(zie V&W rekening)
Bestemmingsreserves		
• Steunfonds HIV/Hep.C	7.541	
Vooruit ontvangen		
• Bijdrage t.b.v. folder DDAVP	1.000	
Schulden op korte termijn		
Te betalen posten		
• Kosten Faktor	8.838	
• Diverse bestuurskosten	652	
• In standhouding	545	
• Personeelskosten	10.942	
• Hydrotherapie	3.123	
• Jaarwerk (accountant/adm. kantoor)	4.088	
Totaal te betalen	28.188	
PGO fonds 2010		
Subsidietoezegging ontvangen	109.723	
Basis deel		
Aantal betalende leden 1311		
Aantal betalende donateurs 252		
Te declareren	109.723 -/-	
Te terug betalen/ontvangen per 31 december 2010	nihil	
Stichting Haemophilia		
Subsidietoezegging	75.500	
Lotgenoten contact	5.500	
Artsencursus	20.000	
Exploitatie	50.000	
Te declareren 2010	75.500	
Reeds ontvangen	68.000 -/-	
Nog te ontvangen per 31 december 2010	7.500	

Exploitatie 2011

Uitgaven Omschrijving	2010 rekening	2011 raming	2011 rekening	2012 raming
Lotgenotencontact				
Directe uitgaven	37.734	33.500	21.671	35.000
Overhead 35% (2010 27%) tijdstoerekening	52.572	54.270	84.336	65.432
Totale uitgaven lotgenotencontact	90.306	87.770	106.007	100.432
Voorlichting:				
Directe uitgaven	31.064	31.500	22.842	15.000
Overhead 43% (2010 39%) tijdstoerekening	75.937	78.390	103.613	94.513
Totaal Voorlichting	107.001	109.890	126.455	109.513
Belangenbehartiging				
Directe uitgaven	37.559	45.800	22.365	40.000
Overhead 22% (2010 34%) tijdstoerekening	66.202	68.340	53.011	82.396
Totaal belangenbehartiging	103.761	114.140	75.376	122.396
Jubileum 40 jaar NVHP	-	60.000	80.350	0
Voorwaardenscheppend				
Bestuurskosten	8.218	6.000	10.924	11.000
Vrijwilligerskosten	-	2.000	2.380	3.000
Algemene bureaunkosten	50.823	53.000	45.118	45.000
Salaris + pers. kosten (2,26 fte)(1,78 fte 2010)	115.039	115.000	118.844	70.000
Inhuur personeel	-	-	42.956	42.000
Afschrijving automatisering	3.342	5.000	3.341	3.341
Kantoorruimte	17.289	20.000	17.397	18.000
'Projectkosten' 24 uur per week				50.000
Totaal voorwaardenscheppend	194.711	201.000	240.960	242.341
Doorbelasting overhead 100%	-194.711	-201.000	-240.960	-242.341
Totaal kosten NVHP	301.068	371.800	388.188	332.341

Exploitatie 2011

Inkomsten	2010	2011	2011	2012
Omschrijving	rekening	raming	rekening	raming
Activiteiten lotgenotencontact	40.201	25.000	20.836	43.800
Activiteit voorlichting	23.000	3.000	3.000	2.000
Activiteiten belangenbehartiging	44.609	42.700	34.230	38.350
Voorwaardenscheppende (50 duizend structureel)	50.000	50.000	50.000	50.000
Projectkosten 'De NVHP fitaal en veerkrachtig'				50.000
Contributies en donaties* verhoging € 10 en € 5	41.916	*44.000	52.401	*50.750
Opbrengst documentatie	105	100	48	100
Bijdrage Overhead Aidsfonds	2.000	2.000	4.500	2.000
Overige subsidies				
PGO Fonds	109.723	120.000	120.000	96.000
Farmaceuten nieuwe actie		25.000	20.000	0
Jubileum NVHP 40 jaar		60.000	80.350	0
Totaal	311.554	371.800	385.365	333.000
Resultaat	10.486	-	-2.823	659
Specificatie inkomsten				
Belangenbehartiging	2010	2011	2011	2012
	rekening	raming	rekening	raming
ST. Haemophilia artsencursus	20.000	20.000	5.000	10.000
Aids Fonds	7.000	7.000	7.000	7.000
Verpl./artsen cursus 'eigen bijdrage'	12.621	10.000	11.543	11.500
Hemofilie Platform	4.988	5.700	4.987	3.850
Bijdrage WFH-congres				1.000
Bijdrage Congreskosten St. Haemophilia	-	-	5.700	5.000
Inkomsten belangenbehartiging	44.609	42.700	34.230	38.350

Exploitatie 2011

Lotgenotencontact	2010	2011	2011	2012
	rekening	raming	rekening	raming
Veteranenreünie (Sanquin)	5.000	5.000	5.000	-
Hydrotherapie (Pfizer)	17.201	17.500	15.836	17.500
Bijeenkomst Hemofilie en Co (Aidsfonds)	2.500	2.500	0	2.500
Draagsterdag 1x in de twee jaar (Bayer)	10.000	0	0	10.000
St. Haemophilia (Jongerenfonds)	5.500	-	-	-
Algemene Ledenbijeenkomst (Eurocept)				2.500
Ledenbijeenkomsten (Novo Nordisk)				2.500
Von Willebrand ledenbijeenkomst (CSL Behring)				5.000
Kampeerweekend gift				3.800
Inkomsten lotgenoten contact	40.201	25.000	20.836	43.800
Voorlichting	2010	2011	2011	2012
	rekening	raming	rekening	raming
Kleuterboek	17.500	-	-	-
Folders	3.500	1.000	1.000	-
Voorlichting algemeen (Aidsfonds)	2.000	2.000	2.000	2.000
Inkomsten voorlichting	23.000	3.000	3.000	2.000
Contributie en donatie	2010	2011	2011	2012
	rekening	raming	rekening	raming
Leden 1250 *€ 35 (2011)	34.559	43.750	49.305	47.250
Donateur 240 *€ 25 (2011)	13.174	6.000	13.675	10.000
Dubieuze debiteuren	5.817-	5.750-	10.579-	6.500-
Inkomsten van leden en donateurs	41.916	44.000	52.401	50.750

Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011

Het bestuur constateert dat de rekening 2011 sluit met een negatief saldo van € 2.823 in plaats van een verwacht resultaat van € 0. Het resultaat is nadelig beïnvloed door het langdurig ziek zijn van het vaste personeel. Voor 2011 is, daar waar mogelijk, een streng budget-regiem gevoerd en bovendien is er ingegrepen in een aantal activiteiten. In 2010 is al geconstateerd dat de structurele financiële positie niet in overeenstemming is met de ambities van de vereniging. De contributie is daarom met € 10,- verhoogd. Zeer succesvol was de viering van het 40-jarige jubileum. Door extra sponsoring heeft het jubileum geen beslag gelegd op de reguliere capaciteit en middelen.

Voor 2011 was voorzien om te gaan werken aan het project 'De NVHP vitaal en veerkrachtig een verbindende Factor'. Door de personele situatie op het Infopunt is aan uitvoering van het project geen gevolg gegeven. De medewerkster die aangenomen is voor het project is ingezet om het Infopunt draaiende te houden.

Door de wijziging van de subsidie-regeling is het zondermeer noodzakelijk om de vereniging anders te organiseren. Hiervoor is in november ook een ledenbijeenkomst gehouden waar uitgebreid gesproken is over de huidige situatie. De leden hebben ook een aantal duidelijke uitspraken gedaan waar het bestuur mee aan de slag is gegaan.

Uitgaven

Lotgenotencontact

De directe kosten voor lotgenotencontact zijn € 11.829 lager dan de raming: (€ 33.500 - € 21.671). Dit wordt o.a. veroorzaakt door het gelijktijdig organiseren van ledenbijeenkomsten. Bovendien is de bijeenkomst hemofilie en co-infecties niet

doorgegaan. In de begroting waren deze bijeenkomsten geraamd op € 16.500 en is gerealiseerd € 8.800; derhalve ontstaat een verschil van € 7.700. Voor Hydrotherapie is een bedrag van € 15.000 geraamd en gerealiseerd is € 11.040; derhalve een positief verschil van € 3.960. Naast de hogere directe kosten zijn eveneens de indirecte kosten hoger. In totaal is voor lotgenotencontact 9 uur geraamd en gerealiseerd zijn 11 uren per week. Door de ziekte van de medewerkers zijn de loonkosten veel hoger omdat vervanging is ingezet. Hierdoor is sprake van hogere loonkosten per ingezet uur. Door de personele situatie op het Infopunt is gemiddeld 81,5 uur ingezet en geraamd was 64 uur. Dit is ook terug te vinden in de verhoudingscijfers. Voor wat betreft de personele capaciteit is er iets meer ingezet op lotgenotencontact. (35% i.p.v. 27% van het aantal gemaakte uren op basis van urenregistratie) Als we dit uitdrukken in geld dan stijgen de kosten met € 30.066. (namelijk € 84.336 - € 54.270) Deze toename is voornamelijk toe te schrijven aan de Wereld Hemofilie Dag en het jubileum.

Voorlichting

De directe kosten met betrekking tot voorlichting zijn € 8.658 lager dan geraamd. (€ 31.500 - € 22.842) Dit wordt veroorzaakt doordat Faktor in 2011 driemaal is uitgeven. Indien we dit uitdrukken in geld zien we een daling van € 26.000 -/- 18.250 = € 7.750. Voor folders en brochures was rekening gehouden met € 5.500 en is gerealiseerd € 4.600. Hierdoor ontstaat een positief verschil van € 900. Naast de directe kosten zijn de indirecte kosten voor voorlichting hoger. In totaal is voor voorlichting 13 uur geraamd en gerealiseerd is 13,5 per week. Door de ziekte van de medewerkers zijn de loonkosten veel hoger omdat

vervanging is ingezet. Hierdoor is sprake van hogere loonkosten per ingezet uur. Door de personele situatie op het Infopunt is gemiddeld 81,5 uur ingezet en geraamd was 64 uur. Dit is ook terug te vinden in de verhoudingscijfers. Naar verhouding is voor wat betreft de personele capaciteit iets meer ingezet op voorlichting van onze leden. (43% i.p.v. 39% van het aantal gemaakte uren op basis van urenregistratie). De overschrijding in uren kan als volgt in geld worden uiteengezet: € 103.613 - € 78.390; derhalve ontstaat een overschrijding van € 25.223.

Belangenbehartiging

De directe kosten voor belangenbehartiging zijn € 23.435 lager dan geraamd. (€ 45.800 - € 22.365) Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door het lager uitvallen van de kosten voor de hemofilie cursus. Hiervoor is in de begroting € 30.000 geraamd en uiteindelijk is gerealiseerd € 12.950. Hierdoor ontstaat een verschil van € 17.050. De andere verklaring kan worden gevonden in belangenverenigingen. Hiervoor was een bedrag geraamd van € 3.300 en gerealiseerd is een bedrag van € 1.705 en derhalve een verschil van € 1.595. Aan congreskosten is € 5.300 gerealiseerd en geraamd was € 7.500, derhalve een positief verschil van € 2.200. Voor het hemofilie platform is een lager bedrag aan directe kosten uitgegeven dan geraamd. Per saldo een verschil van € 2.490. Naast de directe kosten zijn de indirecte kosten eveneens lager. In totaal is voor belangenbehartiging 11 uur geraamd en gerealiseerd is 7 uur. Zoals ook al eerder aangegeven, wordt dit veroorzaakt door inzet van vervangende krachten. Hierdoor stijgen de kosten per ingezet uur. Door de personele situatie op het Infopunt is gemiddeld 81,5 uur ingezet en geraamd was 64 uur.

Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011

Naar verhouding is voor wat betreft de personele capaciteit minder ingezet op belangenbehartiging, procentueel namelijk 22% i.p.v. 34%. In geld heeft dit tot een onderschrijding van (€ 68.340 - € 53.011) € 15.329 geleid.

Jubileum 40 jaar NVHP

Op 24 september 2011 heeft in het Openluchtmuseum in Arnhem een zeer succesvolle jubileumdag met ruim 500 deelnemers plaatsgevonden. Het programma bestond uit een symposium met het thema 'Verleden, heden en toekomst van hemofilie vanuit het perspectief van zowel de patiënt als de behandelaar.' Na de lunch hadden de leden, donateurs en betrokkenen de gelegenheid zich aan te sluiten bij de georganiseerde activiteiten in het park. Natuurlijk hadden zij ook de gelegenheid het park zelf te verkennen. De bijzondere dag werd afgesloten met een buffet.

Deze bijzondere dag in de geschiedenis van de NVHP, welke al 40 jaar haar leden ondersteunt in lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging, is mogelijk gemaakt door diverse sponsors:

- Baxter
- Bayer
- CSL Behring
- Eurocept
- Ferring
- Haribo
- Jo Bergman
- Novo-Nordisk
- Sanquin
- Schretlen&Co
- Ton van de Aa

De ontvangen sponsorgelden (€ 80.350) zijn geheel ingezet voor het organiseren van een geslaagde jubileumdag die uiteindelijk bekroond zal worden met een geweldig jubileumboek.

De sponsorgelden zijn als volgt besteed:

- Evenementenbureau Crawfield	€ 75.591
- Organisatiekosten (ingebed in kostenverantwoording)	€ 609
- Personele lasten (ingebed in urenverantwoording)	€ 1.250
- Jubileumboek (te realiseren in 2012)	€ 2.900
Opbrengsten	-/- € 80.350
Resterend saldo	nihil

Voorwaardenscheppend

De bestuurskosten zijn met € 4.924 overschreden (€ 10.924 - € 6.000) de overschrijding wordt met name veroorzaakt door reiskosten en vergaderkosten. In 2011 is bijna geen gebruik gemaakt van de mogelijkheid van telefonisch vergaderen. Zowel de wisselingen in het bestuur als de financiële situatie noodzaakten het bestuur om op locatie te vergaderen. In het verleden werden reiskosten regelmatig niet gedeclareerd en in 2011 wel. De bestuursleden hebben ook regelmatig bijeenkomsten bezocht die normaal genomen door personeelsleden werden bezocht. De overschrijding (€ 380) van de vrijwilligerskosten is ontstaan doordat er meer vrijwilligers zijn ingezet en daarom zijn er ook meer reiskosten gemaakt.

Salaris en personele lasten

Deze kosten zijn met € 3.844 overschreden. (€ 115.000 - € 118.844) De overschrijding wordt vooral veroorzaakt door afkoop van verlof en een arbeidskundig onderzoek. Deze post wordt sterk beïnvloed door langdurige ziekte van het personeel. Aan ziekengeld is een bedrag van € 36.700 ontvangen welke in mindering is gebracht op

de loonkosten. Uit de urenregistratie is op te maken dat in 2011 gemiddeld 49,4 uren per week het vaste personeel niet inzetbaar is geweest. Vanaf mei is de beleidsmedewerker/projectleider L. Kerstens (24 uur per week) ingezet ter vervanging.

De structurele formatie is 2 x 32 uur = 64 uur per week wat gelijk is aan 1,78 fte. Voor 2011 is gemiddeld ingezet 2,26 fte (ten opzichte van de raming +0,48 fte = 17,3 uur per week) Het mag duidelijk zijn dat 17,3 uur per week niet voldoende is om 49,4 uur uitval per week te compenseren. Om de vereniging te laten functioneren, met name om de bereikbaarheid van het Infopunt te garanderen en het afhandelen van de vele vragen en administratieve zaken, is een tijdelijke kracht (S. Muresu) ingezet. (payrolling) Uiteraard was hiervoor niets geraamd en alle gemaakte kosten veroorzaken direct een overschrijding van de begroting met € 42.955. In totaliteit is S. Muresu 940 uur (940/53 weken = 17,7 per week) ingezet in 2011.

Samenvattend van de 49,4 uur is 17,3 + 17,7 = 35 uur (71% = 35 van 49,4 uur vervanging) per week ingezet ter compensatie. Het inhuren van tijdelijk personeel is kostbaarder dan het tijdelijk aanstellen van personeel. Het bestuur had niet voorzien dat ziektevervanging gedurende lange tijd nodig zou zijn. De vereniging is deze medewerkers veel dank verschuldigd want dankzij hun inzet en betrokkenheid heeft de vereniging de meeste doelstellingen kunnen realiseren.

Algemene kosten

De reguliere algemene kosten (diverse kosten) komen uit op € 44.118. Dit is in relatie tot de begroting een onderbesteding van € 53.000 - € 44.518 = € 8.482. (diverse posten) Onder algemene

Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011

kosten worden ook de kosten voor tijdelijke inhuur verantwoord. Hieraan is een bedrag van € 42.955 besteed. Per saldo zijn de algemene kosten met € 37.473 overschreden. Met ziektevervanging is terughoudend omgegaan en ongeveer 71% van de uitgevallen uren zijn gecompenseerd. (zie ook salaris en personele lasten)

Huisvestingskosten zijn ongeveer € 2.600 lager (€ 17.397 - € 20.000) dan geraamd. Feitelijk was deze post te hoog geraamd.

Uren verdeling taakgebieden
In 2011 is de vereniging geconfronteerd met een aanzienlijk ziekteverzuim van de medewerkers.

Met ingang van 1 mei 2011 is mevr. L. Kerstens als beleidsmedewerker/projectleider tijdelijk aangesteld voor een projectperiode van 3 jaar. De omvang van het dienstverband is 24 uur per week. Per saldo bedraagt de vaste formatie 2 x 32 uur per week en de tijdelijke formatie 1 x 24 uur per week.

Door het ziekteverzuim is het project niet opgepakt maar is ingezet om het Infopunt te laten functioneren. Het ziekteverzuim was in 2011 2.616 uur. Voor de toerekening van de uren zijn de directe uren genomen die gerealiseerd en via urenregistratie geschreven zijn in 2011. In totaal is er bruto 81,5 uur per week beschikbaar geweest.

De projectleider/beleidsmedewerker is per 1 mei 2011 voor 24 uur per week aangesteld en daarom komt de omvang van het dienstverband over 2011 uit op 17,3 uur per week.

Uren verdeling taakgebieden

	2011 rekening	raming	2011 rekening	raming
Lotgenoten	13%	14%	11	9
Voorlichting	16%	20%	13,5	13
Belangenbehartiging	9%	17%	7	11
Overhead aandeel	62%	49%	50*	31
Totaal uren			81,5	64

*(incl. 49,25 uur per week ziekteverzuim)

Bovenstaande overheadgegevens worden sterk beïnvloed door het feit dat met name de overhead uren (in totaal 940) gemaakt zijn door de tijdelijk ingehuurd medewerker.

Overhead wordt toegerekend aan de drie taakgebieden en hiermee ontstaat de volgende verdeling:

De overhead bedraagt 50 indirecte uren /31,5 directe uren = 1,59 (raming 31/33 =94)

Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011

	rekening				begroting			
	basis	+opslag	uren	perc.	basis	+opslag	uren	perc.
Lotgenoten	11	* 1,59	28,4	35%	9	*1,94	17,5	27%
Voorlichting	13,5	* 1,59	35,0	43%	13	*1,94	25,2	39%
Belangenbehartiging	7	* 1,59	18,1	22%	11	*1,94	21,3	34%
	—		—		—		—	
Totaal	31,5		81,5		33		64,0	
Realisatie								
		indirecte kosten	directe kosten		directe inkomsten		saldo	
Lotgenoten		84.336	21.671		20.836/-		85.171	
Voorlichting		103.613	22.842		3.000/-		123.455	
Belangenbehartiging		53.011	22.365		34.230/-		41.146	
Totaal		240.960	66.878		58.066/-		249.772	
Algemene inkomsten							246.949/-	
Exploitatie Saldo (verlies)							2.823/-	
Begroting								
		indirecte kosten	directe kosten		directe inkomsten		saldo	
Lotgenoten		54.270	33.500		25.000/-		62.770	
Voorlichting		78.390	31.500		3.000/-		106.890	
Belangenbehartiging		68.340	45.800		42.700/-		71.440	
Totaal		201.000	110.800		70.700/-		241.100	
Algemene inkomsten							241.100/-	
Exploitatie Saldo							0	

De indirecte kosten zijn overschreden met € 39.960 zoals al eerder aangegeven komt dit geheel voor rekening van de inhuur van tijdelijk personeel. De directe kosten zijn onderschreden met € 43.922. De verschillen in geld zijn al toegelicht bij de diverse onderdelen.

Toelichting op de verschillen tussen begroting en realisatie 2011

Baten

Voor de toelichting op de baten wordt verwezen naar de specificatie inkomsten.

De meest opvallende verschillen zijn:

Lotgenotencontact

De inkomsten uit lotgenotencontact zijn € 4.164 lager (€ 20.836 - € 25.000) dan geraamd. Het betreft lagere bijdrage ad € 2.500 voor de bijeenkomst Hemofilie en Co (de bijeenkomst heeft niet plaatsgevonden), lagere bijdrage voor hydrotherapie ad € 1.664 omdat de directe kosten lager zijn uitgevallen.

Voorlichting

De inkomsten uit voorlichting zijn gelijk aan de begroting.

Belangenbehartiging

De inkomsten uit belangenbehartiging zijn € 8.470 lager (€ 34.230 - € 42.700) dan geraamd. Het betreft de hemofilie cursus ad -/- € 15.000 door lagere gerealiseerde kosten, een hogere eigen bijdrage voor de cursus ad € 1.543, lagere bijdrage dan geraamd voor het hemofilie platform ad -/- € 713 en hogere bijdrage (gewijzigd verzoek) voor congreskosten ad € 5.700.

Algemene inkomsten

De algemene inkomsten zijn onder te verdelen in subsidie PGO, contributies en donaties, en overige bijdragen.

Aan overige structurele inkomsten is conform de raming € 50.000 gerealiseerd van Stichting Haemophilia. Aan contributie is een bedrag geïnd van € 49.305. Dit is € 5.500 hoger dan geraamd. Daartegenover staat dat er een bedrag van € 4.829 meer dan geraamd als oninbaar is afgeboekt. Aan donaties is een extra bedrag ontvangen van € 7.675. Per saldo is aan contributies en donaties een bedrag van € 8.401 meer ontvangen dan geraamd. Bij het ramen van in het bijzonder donaties wordt altijd terughoudend omgegaan. Door het niet doorgaan van de bijeenkomst is aan het Aidsfonds gevraagd om de bijdrage eenmalig anders in te mogen zetten. Dit is gelukkig voor 2011 toestaan. Hierdoor is een bedrag van € 4.500 gerealiseerd terwijl er € 2.000 geraamd was.

De declaratie 2011 fonds PGO zal gelijk zijn aan de ingediende aanvraag en is conform de begroting. Het betreft een declaratiebedrag van € 120.000. Nieuwe begrotingspost is de farmaceuten actie. Aan de industrie is gevraagd om specifieke bijeenkomsten te ondersteunen. Begroot was een bedrag van € 25.000 en gerealiseerd een bedrag van € 20.000. Met ingang van begroting 2012 worden deze bijdrage verantwoord onder de verschillende (lotgenoten contact, belangenbehartiging en voorlichting) categorieën. Bij het opstellen van de begroting is abusievelijk een regulie-

re toezegging ook meegenomen onder deze actie. Gerealiseerd is een bedrag van € 7.500 voor het jong volwassenen weekend door Baxter, € 2.500 voor de bijeenkomst van von Willebrand door CSL Behring, € 5.000 voor het kampeerweekend door Pfizer en € 5.000 door Novo Nordisk voor diverse ledenbijeenkomsten.

Contributie

De minimumcontributie en donatie is voor 2011 verhoogd. Leden zijn aan contributie verschuldigd een bedrag van € 35. Geraamd 1250 x € 35 = € 43.750 en gerealiseerd is een bedrag van € 49.305. Dit komt overeen met een extra bedrag van € 5.555. Daar staat tegenover dat het afgeboekte bedrag aan dubieuze debiteuren (nota's van leden en donateurs) ook hoger is dan geraamd, namelijk € 10.579 - € 5.750 = € 4.829. De verwachting was dat de hogere contributie tot gevolg zou hebben dat er meer leden niet zouden betalen. Daarnaast is tijdens de ALV besloten om de jeugdcontributie af te schaffen. Aangezien deze wel waren gefactureerd zijn deze contributies afgeboekt. Geconcludeerd kan worden dat er ongeveer € 1.600 netto meer aan contributie is ontvangen dan geraamd. Aan donaties is een extra bedrag van netto € 6.800 ontvangen.

Toelichting op de verschillen tussen realisatie 2011 en 2010

Algemeen

De jaarrekening 2011 laat zich op onderdelen niet goed vergelijken met de jaarrekening 2010. Het jubileum, de inzet van extra personeel

voor vervanging in verband met langdurige ziekte en de farmaceutenactie geven duidelijke verschillen. Aangezien in 2009 gestart is met het anders toerekenen en presen-

teren van cijfers is de systematiek nu eenduidig.

Toelichting op de verschillen tussen realisatie 2011 en 2010

Lotgenotencontact

De directe kosten zijn € 16.063 (€ 21.671 - € 37.734) lager dan in 2010. Het verschil wordt met name veroorzaakt door de draagsterdag welke 1 x in de 2 jaar (niet in 2011) wordt georganiseerd. Directe kosten zijn in 2010 € 6.176 en in 2011 € 0. Daarnaast is er in 2011 minder uitgegeven aan ledenbijeenkomsten in totaal een bedrag van € 5.351. Bovendien is er ook € 3.625 minder uitgegeven aan hydrotherapie.

Aan indirecte kosten is een bedrag van € 84.336 gerealiseerd en in 2010 een bedrag van € 52.572. Per saldo een verschil van € 31.764. In totaliteit is in 2011 € 240.960 gerealiseerd en in 2010 een bedrag van € 194.711 en daarom een toename van afgerond 24%. Voor het onderdeel lotgenotencontact komt dit overeen met afgerond € 12.600. Naast deze toename is er verhoudingsgewijs sprake van een toename van directe urenbesteding voor dit onderdeel van 27% in 2010 naar 35% in 2011. Deze toename van 8% is veroorzaakt doordat deze activiteiten zoveel mogelijk zijn doorgegaan. In geld komt dit afgerond overeen met € 19.200.

Voorlichting

De directe kosten zijn € 8.222 (€ 22.842 - € 31.064) lager dan in 2010. Het verschil wordt o.a. veroorzaakt door een kleuterboek en folders € 15.181 (€ 4.599 - € 19.780) en daarnaast is er in 2011 € 7.204 meer geld aan Faktor (in 2010 2x verschenen en in 2011 3x) uitgegeven dan in 2010 (€ 18.243 - € 11.039)

Aan indirecte kosten is een bedrag van € 103.613 gerealiseerd en in 2010 een bedrag van € 75.937. Per saldo een verschil van € 27.676. De autonome toename

van instandhouding van 24% geeft voor het onderdeel voorlichting een bedrag van € 18.200. Naast deze toename is er verhoudingsgewijs sprake van een toename van directe urenbesteding voor dit onderdeel van 39% in 2010 naar 43% in 2011. Deze toename van 4% is veroorzaakt doordat er meer tijd aan Faktor is besteed. Indien we dit in geld uitdrukken komt dit afgerond overeen met € 9.500

Belangenbehartiging

De directe kosten zijn met € 15.194 (€ 22.365 - € 37.559) afgenomen. Het verschil wordt o.a. veroorzaakt door congreskosten (WFH congres 2010 in Buenos Aires) € 9.756 (€ 5.299 - € 15.055), de hemofilie cursus € 3.404 (€ 16.343 - € 12.939) en contributie belangenverenigingen € 1.897 (€ 3505 - € 1.608).

Aan indirecte kosten is een bedrag van (€ 53.011 - € 66.202) gerealiseerd. Per saldo een afname van € 13.191. De autonome toename van instandhouding van 24% geeft voor het onderdeel belangenbehartiging een bedrag van € 15.900. Naast deze toename is er verhoudingsgewijs sprake van een afname van directe urenbesteding voor dit onderdeel van 34% in 2010 naar 22% in 2011. Deze afname van 12% is veroorzaakt doordat er minder tijd is besteed aan congressen, bestuursleden bijeenkomsten hebben bijgewoond in plaats van het personeel en er minder personele inzet is gepleegd voor de hemofilie cursus. In geld uitgedrukt komt dit afgerond overeen met een afname van € 29.100

Voorwaardenscheppend

De **bestuurskosten** zijn met € 2.706 (€ 10.924 - € 8.218) toegenomen. De toename wordt voornamelijk veroorzaakt door reiskosten en vergaderkosten. In 2011 is bijna geen

gebruik gemaakt van de mogelijkheid van telefonisch vergaderen. In 2010 werden reiskosten regelmatig niet gedeclareerd en in 2011 wel. Bovendien hebben bestuursleden, al gevolg van de personele situatie, vaker bijeenkomsten bezocht dan in 2010. Bovendien moet opgemerkt worden dat in 2010 een bedrag van € 1.325 aan vrijwilligerskosten is verantwoord onder bestuurskosten terwijl deze post vanaf 2011 specifiek wordt geraamd. In 2011 is hier € 2.380 aan uitgegeven. Per saldo een toename van € 1.055 en dat wordt veroorzaakt door het meer inzetten van vrijwilligers.

Salaris en personele lasten zijn met € 3.805 (€ 118.844 - € 115.039) toegenomen. De toename wordt veroorzaakt door het uitbetalen van verlof en het laten opstellen van een arbeidskundig rapport.

Inhuur personeel heeft in 2011 plaatsgevonden als gevolg van langdurige ziekte. Bij het onderdeel vergelijking ten opzichte van de begroting is deze post nader toegelicht. In 2010 heeft zich maar een beperkt ziekteverzuim voorgedaan.

Algemene bureaunkosten zijn met € 5.705 afgenomen. De afname wordt o.a. veroorzaakt door lagere internet/computerkosten € 1.771, aan algemene kosten € 2.696 (in 2010 extra kosten werving en selectie projectleider), verlaging van de kosten drukwerk € 800.

Afschrijving automatisering is in 2011 gelijk aan 2010. De investering in hardware heeft in 2009 plaatsgevonden.

Toelichting op de verschillen tussen realisatie 2011 en 2010

Baten

Lotgenotencontact

In 2010 is een bedrag van € 40.201 gerealiseerd en in 2011 een bedrag van € 20.836 per saldo een verschil van € 19.365. De verschillen worden veroorzaakt door de draagsterdag die eens in de twee jaar wordt georganiseerd. De kosten zijn geraamd op € 10.000 per twee jaar. De daling wordt mede veroorzaakt doordat een bijdrage van € 2.500 niet is gerealiseerd omdat de ledenbijeenkomst 'Hemofilie en Co' in 2011 geen doorgang heeft gevonden. Eveneens hebben wij in 2010 voor jongerenactiviteiten een bijdrage van € 5.500 ontvangen uit het jongerenfonds. De jongerenactiviteiten zijn in 2011 betaald door de industrie en verantwoord onder de farmaceutenactie. Daarnaast is er minder geld ontvangen voor hydrotherapie omdat er minder directe kosten zijn geweest.

Voorlichting

Aan voorlichting is in 2011 een bedrag gerealiseerd van € 3.000 en in 2010 € 23.000. Een verschil van € 20.000 welke voor rekening komt voor een bijdrage van het kleuterboek in 2010 van € 17.500 en

overige toezeggingen voor folders € 2.500.

Belangenbehartiging

Voor belangenbehartiging is in 2011 een bijdrage ontvangen van € 34.230 en in 2010 een bedrag van € 44.606. Per saldo een verschil van € 10.379. Dit verschil wordt veroorzaakt door de lagere bijdrage hemofilie cursus i.v.m. lagere gerealiseerde kosten ad. € 15.000 en aan de andere kant een extra bijdrage van € 5.700 voor congressen in 2011. Als laatste is in 2011 een iets lagere eigen bijdrage voor de cursus gerealiseerd.

Voorwaardenscheppend

De structurele bijdrage is in 2010 gelijk aan 2011 voor een bedrag van € 50.000. Daarnaast is in 2011 een extra bijdrage gerealiseerd € 4.500 en in 2010 van € 2.000 voor overhead van het Aidsfonds. Dit betreft een eenmalig extra bedrag van € 2.500 als gevolg van het niet doorgaan van de ledenbijeenkomst Hemofilie en Co.

Contributie en donaties

Aan contributie en donaties is in 2011 een bedrag van € 52.401

gerealiseerd en in 2010 van € 41.916. Het verschil komt voor rekening van de verhoging van de contributie en minimum donatie met € 10 en € 5.

Overige subsidies

PGO fonds wordt in 2011 een hogere bijdrage gerealiseerd omdat nu het maximale bedrag is aangevraagd en is toegekend. Per saldo een positief verschil van € 10.277 ten opzichte van de rekening 2010.

Farmaceuten nieuwe actie

In 2011 is een actie gestart om farmaceuten te benaderen voor het geven van bijdragen voor ledenactiviteiten. Hierop is door de industrie positief op gereageerd en in totaal is € 20.000 gerealiseerd en dat geeft een positief verschil t.o.v. 2010.

Jubileum NVHP 40 jaar

In 2010 is er geen bijdrage gevraagd voor het jubileum dus alle gerealiseerde bijdragen geven een positief verschil ten opzichte van 2010. Het betreft een bedrag aan inkomsten van € 80.350

Toelichting begroting 2012

Uitgaven

Aangezien de meeste activiteiten jaarlijks worden georganiseerd met ongeveer gelijkblijvende kosten wordt hier alleen ingegaan op de verschillen.

Lotgenotencontact:

- De bekende activiteiten zijn o.a. de algemene ledenbijeenkomsten, ledenbijeenkomsten voor specifieke doelgroepen, kampeer-

weekend, hydrotherapie en regio-bijeenkomsten.

- In 2012 wordt er een (gesponsorde) draagsterbijeenkomst georganiseerd (1x 2 jaar) en in totaal is een beperkt hoger bedrag t.o.v. raming 2011 geraamd van € 1.500 dus feitelijk is sprake van het naar beneden bijstellen van het budget.

Voorlichting

- Faktor is in 2011 drie keer ver-

schenen en zal in 2012 twee keer verschijnen en de raming is hierop naar beneden aangepast. Andere belangrijke pijlers van voorlichting zijn folders en boeken en uiteraard de website. Telefonische voorlichting heeft een hoge prioriteit en daarom wordt er voor gezorgd dat het infopunt dagelijks bereikbaar is.

Belangenbehartiging

- Aan belangenbehartiging is een bedrag geraamd van € 40.000.

Toelichting begroting 2012

Dit is lager dan de raming 2011 omdat er minder directe kosten worden gemaakt voor de hemofilie cursus. In 2012 wordt weer een WFH (1x 2 jaar) congres georganiseerd en hiermee zijn extra kosten gemoeid t.o.v. 2011.

Voorwaardenscheppend

- Aan voorwaardenscheppend is ongeveer een gelijk bedrag geraamd als aan de realisatie in 2011. Zolang er geen grote keu-

zes zijn gemaakt is deze post namelijk niet goed te beïnvloeden.

- Bestuurskosten en vrijwilligerskosten zijn aangepast op de realisatie 2011 omdat in overeenstemming met het beleid er meer gewerkt wordt met bestuursleden en vrijwilligers.
- Opvallend is wel de post personeelskosten en inhuur. De NVHP heeft een loondoorbetalingsverplichting van 2 jaar. Ziekengeld wordt in mindering gebracht op

de loonkosten. Voorzien is dat ook in 2012 sprake zal zijn van langdurig ziekteverzuim dus beschikbare budgetten zullen taakstellend zijn voor het inzetten van vervanging.

- Projectkosten voor 'NVHP vitaal en veerkrachtig, een verbindende factor' zijn opgenomen onder deze categorie. Vervanging van langdurig personeel wordt ook onder het project gebracht zodat het infopunt kan blijven functioneren.

Inkomsten specificatie begroting 2012

Belangenbehartiging

St. Haemophilia artsencursus	10.000
Aids Fonds	7.000
Cursus 'Eigen bijdrage'	11.500
Hemofilie Platform	3.850
WFH congres gift HBC AMC	1.000
St. Haemophilia congreskosten	5.000

Inkomsten belangenbehartiging

38.350

Lotgenotencontact

Von Willebrand bijeenkomst (CSL Behring/Eurocept)	5.000
Hydrotherapie (Pfizer)	17.500
Bijeenkomst Hemofilie en Co (Aidsfonds)	2.500
Algemene Ledenbijeenkomst (Eurocept)	2.500
Kampeerweekend gift familie T. Verstraten	3.800
Draagsterdag (Bayer)	10.000
Ledenbijeenkomsten (Novo Nordisk)	2.500

Inkomsten lotgenotencontact

43.800

Voorlichting

Algemene Bijdrage (Aidsfonds)	2.000
-------------------------------	-------

Inkomsten voorlichting

2.000

Voorwaardenscheppend (St. Haemophilia)

50.000

Bijdrage 'overhead' Aidsfonds

2.000

Inkomsten specificatie begroting 2012

Contributie en donatie

Leden 1350* (35)	47.250	
Donateur 250* (minimaal 25)	10.000	
Dubieuze debiteuren	6.500,-	
Inkomsten van leden en donateurs		50.750

PGO fonds 2012

Totaaloverzicht opbrengsten en kosten	Opbrengsten	Kosten
Lotgenotencontact		5.400
Informatievoorziening		44.500
Belangenbehartiging, professionalisering		13.500
Frictiekosten		31.600
Lidmaatschap koepels, samenwerkingsverbanden		1.000
Totaal gevraagde subsidie (maximaal)	96.000	
Totalen	96.000	96.000

De subsidieregeling van het PGO is gewijzigd en als gevolg van de wijziging worden alleen nog maar activiteiten gefinancierd. Voor 2012 en 2013 is sprake van een overgangssituatie waarin nog frictiekosten kunnen worden gedeclareerd. Aangezien in 2011 nog € 120.000 werd ontvangen is al sprake van een verlaging van de subsidie met € 24.000. Op 21 februari 2012 is de subsidiebeschikking met kenmerk S06244 van het ministerie ontvangen.

Uren verdeling taakgebieden

In 2012 is de verwachting dat het

vaste personeel i.v.m. ziekte beperkt inzetbaar zal zijn. De werkzaamheden worden overgenomen door de beleidsmedewerker/projectleider en door tijdelijk personeel. Door middel van tijdschrijven zal verantwoord worden welke activiteiten er zijn verricht. Door het ziek zijn van het vaste personeel krijgen we ook ziekengeld maar er blijft een fors bedrag over dat voor rekening komt van de NVHP. Als budgettair kader zal deze begroting dienen waarbij moet worden opgemerkt dat beschikbare ruimte zal worden ingezet om personeel te kunnen inhuren.

Kortom: met vervanging zal terughoudend omgegaan worden. Met ingang van 1 mei 2011 is mevr. L. Kerstens als beleidsmedewerker/projectleider tijdelijk aangesteld voor een projectperiode periode van drie jaar. De omvang van het dienstverband is 24 uur per week. Van Stichting Haemophilia is een toezegging ontvangen van € 50.000. De salarislasten en inkomsten worden specifiek verantwoord.

Per saldo bedraagt de vaste formatie 2 x 32 uur per week en deze wordt als uitgangspunt genomen bij het toerekenen van kosten.

	Raming 2012	Uren
Lotgenoten	14%	9
Voorlichting	20%	13
Belangenbehartiging	17%	11
Overhead aandeel	49%	31
Totaal uren		64

Inkomsten specificatie begroting 2012

Overhead wordt toegerekend aan de drie taakgebieden en hiermee ontstaat de volgende verdeling:

De overhead bedraagt 31 indirecte uren /33 directe uren = 1,9 ((raming 31/33 =0,94)

Begroting

	Basis	Opslag	Uren	Percentage
Lotgenoten	9	*1,94%	17,5	27%
Voorlichting	13	*1,94%	25,2	39%
Belangenbehartiging	11	*1,94%	21,3	34%

Totaal	33		64	
Financieel				
	indirecte kosten	directe kosten	directe inkomsten	saldo
Lotgenoten	65.432	35.000	43.800	56.632
Voorlichting	94.513	15.000	2.000	107.513
Belangenbehartiging	82.396	40.000	38.350	84.046
Totaal	242.341	90.000	84.150	248.191
Algemene inkomsten				248.850

Exploitatie Saldo (verlies)

659

Project: ‘De NVHP vitaal en veerkrachtig een verbindende Factor’

Het project is in 2011 niet naar verwachting opgepakt omdat de personele situatie dat niet toestond. Tegelijkertijd maakt de taakstellende bezuiniging die door het ministerie is opgelegd een aantal acties overbodig. Tijdens de algemene ledenbijeenkomst van november 2011 zijn een aantal vragen voorgelegd aan de leden.

In het kader van dit project wordt verwacht dat de uitkomsten van de ledenbijeenkomst worden uitgewerkt in nieuw beleid. Dit raakt zowel de organisatie zelf (Infopunt) als alle activiteiten. Met voorrang zal het nieuwe vrijwilligersbeleid worden opgesteld en worden geïmplementeerd. In het kader van dit project zal ook worden ingezet op het

vervangen van het vaste personeel in verband met langdurige ziekte. Voor de uitvoering is een tijdelijke functie gecreëerd (24 uur per week) voor een periode van 3 jaar welke, onder voorwaarde, gefinancierd wordt door Stichting Haemophilia.

