



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten



Meerjarenbeleidsplan 2019 – 2022

INHOUD	Pagina
Hoofdstuk 1	
Inleiding	3
Hoofdstuk 2	
Profiel van de vereniging	4
Hoofdstuk 3	
Hoger Doel, Visie en Kernwaarden (Mijn A3)	5
Hoofdstuk 4	
Verdere Inspanningen/Activiteiten 2019 – 2021	10
4.1 Belangenbehartiging	
4.2 Lotgenotencontact	
4.3 Informatievoorziening	
4.4 Wetenschappelijk onderzoek	11
Hoofdstuk 5	
Financiën	13
Lijst met gebruikte afkortingen en begrippen	16

Hoofdstuk 1 Inleiding

Dit jaarplan en meerjarenbeleidsplan is een integraal plan naar de toekomst.

Het plannen voor één jaar loopt vanzelf in drie jaar over omdat de meeste plannen een langere termijn dan één jaar vergen. Daar waar wel plannen en resultaten voor één jaar gelden wordt dat aangegeven.

Als hulpmiddel voor het plannen hebben we het door PGOsupport aangereikte 'MijnA3' omarmd.

Dit systeem verplicht tot beperking zowel van aantal plannen als omvang, ook qua rapportage. En het is een hulpmiddel het jaar door voor het bestuur om te volgen in hoeverre voornemens en beleid in de pas lopen met de plannen.

De NVSP is een vereniging voor en door Sjögrenpatiënten. Zij is opgericht op 10 december 1986.

Er waren destijds ca. 450 patiënten met het syndroom van Sjögren bekend, en het vermoeden bestond dat het er zeker 1500 moesten zijn in Nederland. De vereniging telde toen ca. 100 leden.

Nu in 2019 gaat men ervan uit dat er tussen de honderdduizend en enige honderdduizenden patiënten in Nederland zijn, gerelateerd aan de gegevens in onder meer de Verenigde Staten van Amerika. De vereniging telt ruim 2100 leden.

De organisatie van de vereniging staat goed op poten dankzij een (dit jaar te benoemen) voltallig bestuur, een professionele invulling van het bureau en de inzet van vele vrijwilligers.

De vereniging streeft ernaar het syndroom van Sjögren steeds meer bekendheid te geven en erkenning te krijgen voor de klachten die het syndroom van Sjögren dit met zich meebrengt. Door leden met elkaar in contact te brengen, via de sociale media onder meer facebook en via telefonisch lotgenotencontact kunnen ervaringen met elkaar gedeeld worden. Via het kwartaalblad van de vereniging, informatie op de Landelijke Contact- en Informatiedag en bij de regionale bijeenkomsten worden de leden op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt informatie gegeven op beurzen en informatiedagen.

In goed overleg met de overheid, overkoepelende organisaties en andere verenigingen streeft de NVSP ernaar de belangenbehartiging van de Sjögrenpatiënten steeds meer inhoud te geven.

De leden en vrijwilligers van de vereniging worden meer dan ooit betrokken bij dit alles. Door de indeling van Nederland in regio's en regionale activiteiten zijn de afstanden letterlijk en figuurlijk verkleind.

De activiteiten zullen ten goede komen aan de behandeling van het syndroom van Sjögren in zijn algemeenheid en de ondersteuning van de leden van de vereniging in het bijzonder.

Dit beleidsplan maakt deel uit van de jaarstukken van de vereniging. Er is voor gekozen om deze te bundelen in één uitgave, waardoor in het beleidsplan op een aantal plaatsen verwezen kan worden naar het jaarverslag.

Zoals hierboven aangegeven wordt gebruik gemaakt van 'Mijn A3'. De weergave daarvan is op de volgende pagina aangegeven.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

Zie voor het Profiel van de vereniging Hoofdstuk 2 van het Jaarverslag 2018 van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten pagina 4 t/m 6.

Hoofdstuk 3 Hoger doel, Visie en Kernwaarden (Mijn A3)

Opsteller: Jeroen Volkers, secretaris
Datum opstellen: 25-03-2019

NVSP

Hoofdstrategieën

- PR beleid ontwikkelen
- Enerzijds het Syndroom van Sjögren bekendheid geven, anderzijds de vereniging promoten en ontwikkelen door uit te dragen wat zij doet: uitgeven van brochures, een kwartaalblad, ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, optimale belangenbehartiging, zowel individueel als voor groepen, organiseren van logovatencontact.
- Regionale en landelijke bijeenkomsten organiseren.
- Internationale bijeenkomsten blijven en er in participeren.
- Financiële strategie ontwikkelen.

Controle / Voortgang

- Gepland
- Op schema
- Kritisch
- Niet haalbaar
- Goed

Standaard 'Controletoestand' is 2019-01-01-00-00

Vervolgvoorstellen

Omdat dit het begin is evaluëren in september/november (vrijdag), 2019



Gewaagde doelen

Doel	1	2	3
1. Eind 2021 2500 leden	2250 leden	2300 leden	2500 leden
2. Volledig bestuur (75% 50% politiek functionarissen)	eind 2019 75% 50%	eind 2020 80% 50% 50%	eind 2021 90% 50% 100%
3. 2021 Overall regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie	Overal regioconferentie + 1 bijeenkomst	Overal regioconferentie + 2 bijeenkomsten	Overal regioconferentie + 3 bijeenkomsten
4. Financieel gezond zijn (inkomsten en uitgaven in evenwicht)	25 subsidieaanvragen + 2 projectfinancieringen	40 don't 3 sponsoren + 1 projectfinanciering	50 don't 4 sponsoren + 1 projectfinanciering
5. Sjögren Europees Vereniging	2019 oproeping + presentatie	2020 uitbouw, ondersteuning Europese projecten	Eind 2021 meerwaarde aangebracht.

Acties

Actie	GD	Wie	1	2
1. Behoud van de leden door alle activiteiten, Vereniging o.m.v. door gezichte acties naar projecten	1	bestuur + Medieker	Start coördinator	groepen uitdaging (Facebook, LinkedIn, men boten)
2. Verhaling / volwaardig bestuur patiënt = 50%	2	Voorz. + allen	Verdienen / mediatie / bevoegdiging ALV	Evaluatie / communicatie
3. Verzekeren regio's	3	Anneke	besluit van vrijwilligerscoördinator	ontwikkelingsplan
4. Financieel gezond zijn	4	Silva	2019 beroeping penningmeester + invullen	Blijven in vervolgacties
5. Communicatie informatie-PR	5	Marcia/Sivallen	2019 PR-plan	2020 resultaten zichtbaar
6. Sjögren Europees oproepingpresentatie	6	Joyce Koevlijn-Tulkar en Mascha Oudebrink	Oproeping essentieel verlopen	Bekennen voor NVSP

Hoger doel

Het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal mogelijk te laten zijn.
Met perspectief voor het privéleven, de professionele mogelijkheden en ontwikkeling, en de ontwikkeling van het maatschappelijk leven.

Visie

- Het syndroom van Sjögren zo veel mogelijk bekendheid geven.
- Belangenbehartiging van patiënten naar verzekeraars, behandelaren, evt. wetgever en uitkerende instaties.
- Bevordering van wetenschappelijk onderzoek inzake ontstaan en behandeling van Sjögren.

Dit door inzet van bureau en bestuur en vrijwilligers en leden van de vereniging

- Een initiatieve bijdrage leveren aan de totstandkoming van een Europese Sjögrenvereniging.

Kernwaarden

- wederzijds respect, verdraagzaamheid, je verbonden weten
- intrinsieke motivatie en doorzettingsvermogen vanuit overtuiging
- vertrouwen bestuurling bij alle vrijwilligers en leden, met name door open communicatie
- goede bedrijfsvoering; organisatie

SWOT

Sterk	Zwak
<ul style="list-style-type: none"> • goede organisatie en sterke informatievoorziening (website) • sterke bureau medewerker • hoge inzet en kwaliteit bestuursleden • veel inzet vrijwilligers • sterk logovatencontact ook inovernemen met sociaal media 	<ul style="list-style-type: none"> • onafhankelijk, elke bestuurspost onafhankelijk bezet en vrijwilligers zelf patiënt, inzet daarvoor onzeker • nog niet alle regio's draaien optimaal • dreigend financiële tekorten • afhankelijk van medewerking dokters
Kansen	Bedreigingen
<ul style="list-style-type: none"> • expertisecentra, academische ziekenhuizen • ontwikkeling medische kennis • wetenschappelijk onderzoek • patiëntparticipatie in onderzoeken • artikelen tijdschriften • onderwerp op TV 	<ul style="list-style-type: none"> • afhankelijk van de hoogte en mate van subsidie • afhankelijk van medewerking medisch specialisten als team • fusiedwang van bovenaf (overheid) • wildgroei initiatieven (facebook)

Hieronder de uitwerking en de verklaringen van Mijn A3.

Hoger doel, Visie en Kernwaarden

Hoger doel

Het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal mogelijk te laten zijn.

Met perspectief voor het privéleven, de professionele mogelijkheden en ontwikkeling, en de ontwikkeling van het maatschappelijk leven.

Visie

- Het syndroom van Sjögren zo veel mogelijk bekendheid geven;
- Belangenbehartiging van patiënten naar verzekeraars, behandelaars, evt. werkgever en uitkerende instanties;
- Bevordering van wetenschappelijk onderzoek inzake ontstaan en behandeling van Sjögren.

Dit door inzet van bureau én bestuur én vrijwilligers én leden van de vereniging.

- Een initiërende bijdrage leveren aan de totstandkoming van een Europese sjögrenvereniging.

Kernwaarden

- wederzijds respect, verbondenheid, je verbonden weten
- intrinsieke motivatie en doorzettingsvermogen vanuit overtuiging
- vertrouwen bestuurlijk en bij alle vrijwilligers en leden, met name door open communicatie
- goede bedrijfsvoering / organisatie

Hoger doel, visie en kernwaarden zijn tot stand gekomen tijdens zogenaamde heidagen van het bestuur.

SWOT

SWOT	
Sterk	Zwak
<ul style="list-style-type: none"> ● goede organisatie en sterke informatievoorziening (website) ● sterke bureaumedewerker ● hoge inzet en kwaliteit bestuursleden ● veel inzet vrijwilligers ● sterk lotgenotencontact ook innovierend met social media 	<ul style="list-style-type: none"> ● continuïteit: elke bestuurspost enkelvoudig bezet en vrijwilligers zelf patiënt, inzet daardoor onzeker ● nog niet alle regio's draaien optimaal ● dreiging financiële tekorten ● afhankelijk van medewerking dokters
Kansen	Bedreigingen
<ul style="list-style-type: none"> ● expertisecentra academische ziekenhuizen ● ontwikkeling medische kennis ● wetenschappelijk onderzoek ● patiëntenparticipatie in onderzoeken ● artikelen tijdschriften ● onderwerp op TV 	<ul style="list-style-type: none"> ● afhankelijk van de hoogte en moeilijkheid van subsidies ● afhankelijk van medewerking medisch specialisten als team ● fusiedwang van bovenaf (overheid) ● wildgroei initiatieven (facebook)

Dit begrip komt uit de marketing en staat in het Engels voor Strengths, Weaknesses, Opportunities en Threats. Die zijn vertaald naar Sterktes, Zwakten, Bedreigingen en Kansen.

Daarbij hebben sterktes en zwaktes betrekking op de interne organisatie, en de kansen en bedreigingen op de buitenwereld.

Gewaagde doelen

Gewaagde doelen			
Doel	1	2	3
1 Eind 2021 2350 leden	2250 leden	2300 leden	2350 leden
2 voltallig bestuur (7/9) 50% patiënt functies dubbel bezet	eind 2019 7 / 50%	eind 2020 8 / 50% , 50% dubbel	eind 2021, 9 / 50% / 100%
3 2021 Overal regiocoördinator + 2/3 1 à 2 bijeenkomsten p/j	Overal coördinator / 1 bijeenkomst p/j	coördinator 1 / 2 bijeenkomsten p/j	regiocoördinator /+3 1 / 2 p / j
4 Financieel gezond zijn Inkomsten en uitgaven in evenwicht	25 donateurs/ 2 sponsoren/ projectfinanciering	40 don/ 3 spons/ projectfin.	50 don/ 4 spons/ projectfinanciering
5 Sjögren Europe Europese Vereniging	2019 oprichting / presentatie	2020 uitbouw, ondersteuning Europese projecten	Eind 2021 meerwaarde aangetoond.

In het systeem wordt aangegeven maximaal vijf of zes doelen te beschrijven die je in de planperiode wil behalen. Er wordt een korte omschrijving gevraagd, concreet en meetbaar realiseerbaar.

Acties

		Acties		
Behoud van de leden door alle activiteiten. Werving onder meer door gerichte acties naar jongeren	Bestuur: Moniek	Start coördinator	Groepen duidelijk. Facebook, LICD, meer leden	Jongeren wezenlijk deel van de vereniging
Voltallig / volwaardig bestuur Patiënt = 50%	Bestuur: voorzitter	Kandidaten / meedraaien / benoeming ALV	Evaluatie / continuïteit	Evaluatie / bijsturen
Versterken regio's	Bestuur: Anneke	Bestuurslid vrijwilligerscoördinator	Ontwikkelingsplan	Uitvoering plan / evaluatie
Financieel gezond zijn	Bestuur: Silva	2019 benoeming - inwerken	Bijsturen / vervolgacties	2021 evenwicht
Communicatie / informatie / PR	Bestuur: Mascha, Silva	2019 PR-plan	2020 resultaten zichtbaar	2021 PR-beleid integraal
Sjögren Europe Oprichting presentatie	Bestuur: Mascha, Joyce	Oprichting, presentatie, werkplan	Betekenis voor de NVSP	Betekenis voor de behandeling Sjögren

Hierbij wordt in enkele woorden per actie beschreven welke belangrijkste acties nodig zijn om de gewaagde doelen te bereiken.

Sommige acties zijn onder te verdelen in een aantal sub acties. Deze kunnen we hier benoemen.

1. Behoud en uitbreiding ledenaantal.

Allereerst willen we hiervoor jongeren bereiken en meer aandacht geven.

Hiervoor wordt binnen het bestuur een jongerencoördinator aangesteld, die activiteiten gaat ontwikkelen. Op de LCID wordt speciale aandacht aan deze groep gegeven en er worden onderwerpen op afgestemd. Via facebook (besloten pagina) zullen activiteiten gedeeld worden. Zo verwachten we aanwas van jongere leden. Daarnaast wordt bestaand beleid voortgezet om leden te behouden en nieuwe te werven door alle bestaande activiteiten en communicatie.

2. Voltallig bestuur.

Een voltallig bestuur bestaat uit zeven leden. De wens is dat de helft uit patiënten bestaat. Bij de eerste opstelling van dit plan bestond het bestuur uit vijf leden. Om gezondheidsredenen moest de penningmeester zich terugtrekken. Intussen hebben zich meerdere kandidaten gemeld, waarvan er drie zijn overgebleven na gesprekken met het bestuur. Zij zijn alle drie patiënt en draaien mee als aspirant bestuurslid. Benoeming zal plaatsvinden op de ALV in mei 2019.

Gezien het vele werk in het bestuur en de altijd aanwezige kwetsbaarheid van het patiënt zijn, wordt overwogen het bestuur eventueel uit te breiden naar negen leden of taken anders te verdelen. Ook kan aan werkgroepen gedacht worden. In ieder geval is het goed functies zodanig dubbel te bezetten, dat bij uitval de taken uitgevoerd blijven worden.

3. Regio's.

De NVSP is een landelijke vereniging. Er is één Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID). Voor een aantal patiënten is het bezwaarlijk en te vermoeiend ver te reizen en een gehele dag in de weer te zijn. Daarom is het land ingedeeld in acht regio's. Elke regio heeft een regiocoördinator bijgestaan door enkele vrijwilligers. Zij organiseren één à twee bijeenkomsten op regioniveau. In 2019 wordt een bestuurslid verantwoordelijk voor de regio's en zal het beleid verder ontwikkeld worden. Op sommige plaatsen is ook samenwerking met andere verwante verenigingen. Onderzocht wordt of verdere samenwerking opportuun is.

4. Financiën.

Financieel gezond zijn is een voorwaarde voor een vereniging om te kunnen functioneren en zich verder te ontwikkelen. Contributie van het lidmaatschap is beperkt. Verder is de vereniging afhankelijk van subsidies. Aanvragen is vaak al problematisch en de regels veranderen regelmatig. Om niet alleen hiervan afhankelijk te zijn wordt gezocht naar meerdere bronnen. Er komen ook regelmatig giften en donaties binnen. Gestreefd wordt via sponsoring, diverse acties en mogelijk andere wegen een wat ruimer budget te verkrijgen.

5. Communicatie en informatie.

Goed ontwikkeld zijn al de brochurereeks en het kwartaalblad. Begin 2019 is ook een totaal vernieuwde website tot stand gekomen. Een goed PR-beleid waarbij alle communicatie en informatie op elkaar is afgestemd zal verder vorm krijgen en ontwikkeld worden. Bekendheid geven aan het syndroom van Sjögren is één van de hoofddoelstellingen van de vereniging, juist omdat veel patiënten met onverklaarbare en ondefinieerbare klachten vaak onnodig lijden omdat ze deze niet kunnen duiden.

Hoofdstuk 4 Verdere Inspanningen/Activiteiten 2019 - 2022

Bovengenoemd zijn de extra inspanningen om gestelde doelen te behalen. Daarnaast lopen alle gewone, dagelijkse zaken van de vereniging gewoon door.

4.1 Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

In het kader van collectieve belangenbehartiging neemt de NVSP actief deel aan de koepelorganisaties en blijft dit doen. Dit betreft de SRPN, Ieder(in), PFN, PGOsupport en het ReumaNederland. Zie jaarverslag 2018.

4.1.2 Zorgverzekeringen (@nvsp.nl)

Het gevolgde beleid op het gebied van zorgverzekeringen zal ook in de periode 2019 - 2022 gecontinueerd worden. Er wordt gereageerd op alle vragen van leden van de NVSP, van zorgverleners in de eerste en tweede lijn en overige geïnteresseerden, over zorgverzekeringen in de meest brede zin van het woord. Ook ziekte in verhouding tot werk, arbeidsongeschiktheid, ARBO en UWV en uitkeringen zijn tot dit aandachtsgebied gaan horen.

Daarnaast blijft aandacht voor de themagebieden verzekeringen NVSP, Risico-Inventarisatie en Evaluatie (RI&E), en het privacy beleid inzake de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming.

4.1.3 Voucherprojecten

Deze lopen af in 2019.

4.2 Lotgenotencontact en Informatievoorziening

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Het aantal telefoontjes dat binnenkomt daalt gestaag. Het blijft echter voor een groep patiënten belangrijk om op deze manier contact te hebben. In overleg met deze vrijwilligers wordt verder gekeken naar de ontwikkelingen van deze dienst.

4.2.2 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

Jaarlijks verschijnen vier nummers van het verenigingsblad 'n Ogenblikje. Er worden twee redactievergaderingen per jaar gehouden. De verdere contacten verlopen per mail. Gestreefd wordt naar een vaste fotograaf.

De uitdaging voor de komende jaren is om te kijken naar het verder digitaliseren van het magazine. Te zijner tijd zal mogelijk een digitale versie verschijnen.

4.2.3 Website/Facebook

Eind 2018/begin 2019 is de website van de vereniging volledig vernieuwd qua lay-out, informatie en gemak. Er kunnen zelfs betalingen gedaan worden.

Ook de Facebookpagina is een steeds belangrijkere informatiebron voor onze leden en geïnteresseerden. Er is een besloten pagina: Sjögren in het dagelijkse leven, waar de leden hun ervaringen met Sjögren met elkaar, maar ook met artsen kunnen delen. De besloten groep telt ca. 700 leden. De komende jaren zal deze groep zeker uitbreiden. Behalve voor het onderling contact ziet het bestuur daar ook mogelijkheden voor oproepen voor activiteiten en een oproep lid te worden van de vereniging wanneer men dat nog niet is.

4.2.4 Beurzen

Voor 2019 en verder is de NVSP voornemens de deelname aan beurzen kritisch te bekijken. De kosten van een stand zijn hoog, de inspanningen om alles te verzorgen vragen veel en de opbrengst is moeilijk te meten. Voor de jaren 2019 – 2022 zal er ook in het kader van het pr-beleid de presentatie van de NVSP

naar buiten geëvalueerd worden. Vooral nog zal het bestuur zich beperken tot een à twee beurzen per jaar.

4.2.5 Congressen/Internationale samenwerking

Voor zover de financiën en de menskracht het toelaten neemt de NVSP deel aan internationale congressen van haar zusterverenigingen en wetenschappers.

Jaarlijks wordt er gezamenlijk met de buitenlandse verenigingen op 23 juli aandacht gevraagd voor World Sjögrens Day. Hiervoor is een speciaal logo ontwikkeld.

Mede gezien de opkomst van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en het feit dat onderzoeken steeds vaker de landsgrenzen overschrijden, levert de NVSP een belangrijke bijdrage aan Sjögren Europe.

4.3 Wetenschappelijk Onderzoek

De NVSP acht het van groot belang om de inspanningen van wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan het syndroom van Sjögren op de voet te volgen, te stimuleren en te versterken. Op de universiteitscentra wordt door jonge onderzoekers in onderzoeksteams goed werk gedaan. Actieve patiëntdeelname en overleg met de diverse universitaire Sjögrenonderzoeksteams wordt door de NVSP krachtig bevorderd.

4.3.1 Activiteiten

Ook de komende jaren wil de NVSP het overleg met de diverse universitaire medische centra over wetenschappelijk onderzoek in relatie tot het syndroom van Sjögren intensiveren en patiëntenparticipatie bevorderen. Specialisten worden uitgenodigd een bijdrage te leveren in de vorm van voordrachten tijdens de LCID en de regiobijeenkomsten. Jonge onderzoekers die promoveren worden vanuit de vereniging financieel ondersteund volgens vastgestelde normen.

4.3.2 Rubriek vraagenantwoord

Vooralsnog zal Marjan Schipper, als gedelegeerde namens het bestuur, het e-mailadres vraagenantwoord@nvsp.nl blijven beheren.

4.3.3 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie

Kennisgroep

In 2017 is de vroegere kennisgroep nieuw leven ingeblazen. Het doel van deze groep is: het inbrengen van patiënten perspectief in wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse zorg voor Sjögrenpatiënten. De groep bestaat uit Annemieke Baert-Jansen, Lucienne Dekker, Joyce Koelewijn-Tukker, Inge Raats, Marjan Schipper, Marianne Visser en Mascha Oosterbaan. De activiteiten gaan in de periode 2019 - 2022 verder vorm krijgen.

Zorgnorm

De afgelopen jaren is er hard gewerkt aan de ontwikkeling van de gewenste Zorgnorm. Hierin zijn de kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren omschreven, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. De zorg zoals de patiënt het graag zou willen zien. Het is een mooi document geworden. De kennisgroep is doende met het maken van een verspreidingsplan.

Patiëntenparticipatie

De contacten met het UMC Utrecht inzake patiëntenparticipatie zijn verstevigd. Twee leden van de groep zitten in een structureel overleg met de afdeling Klinische Immunologie en Reumatologie. De afdeling is bezig met de ontwikkeling van een zogenoemd Zorgpad voor patiënten met het syndroom van Sjögren. Dit zal een proces van lange adem zijn met betrokkenheid van patiënten. Daarnaast wil de NVSP de bestaande goede contacten met de expertisecentra van het UMC Groningen en Erasmus Medisch Centrum Rotterdam handhaven en verstevigen.

4.4.4 Sjögren Award

Iedere twee jaar wordt de Sjögren Award uitgereikt aan een veelbelovende en inspirerende onderzoeker die onderzoek naar behandeling en/of oorzaak van Sjögren doet. De eerstvolgende uitreiking zal op 3 oktober 2020 zijn.

Hoofdstuk 5 Financiën

Op basis van de geprognoseerde resultaten voor 2019 t/m 2022 raakt de NVSP door haar Algemene risicoreserve in 2020 heen. Het blijft noodzakelijk om goed te blijven letten op de uitgaven en een planning te maken voor het werven van meer donaties, sponsorgelden en overige inkomsten.

Het NVSP-bestuur ziet weinig mogelijkheden de lasten in de komende jaren te verminderen zonder de kerntaken aan te tasten maar zal voorzichtig zijn met aangaan van nieuwe verplichtingen.

Hieronder volgen een korte samenvatting van de financiële positie van de NVSP in de komende jaren, vergeleken met de resultaten over 2018. Een toelichting op de begroting 2019 waar deze is aangepast ten opzichte van de eerdere meerjarenraming en een prognose 2020 – 2022.

Toelichting op de begroting en prognose:

De meerjarenbegroting is aangepast voor de komende vier jaar met als uitgangspunt de realisatie over de afgelopen vijf jaar van inkomsten en uitgaven.

Baten

Belangrijkste wijzigingen zijn:

Subsidie ReumaNederland € 1.000,00 meer - in het verleden is het bedrag lager opgenomen in de begroting dan wat er verwacht mag worden.

Contributie en bijdragen € 4.500,00 meer - in het verleden is er minder in de begroting opgenomen dan gerealiseerd.

Overige baten € 5.700,00 meer - deze baten bestaan voor het grootste deel uit advertentie opbrengsten en standhuur op de LCID. Ook deze posten zijn in het verleden lager opgenomen in de begroting dan wat werkelijk aan contracten is afgesloten.

Lasten

Lotgenotencontact € 4.250,00 meer – door algemene kostenstijging (incl. btw-verhoging) voor zaalhuur en consumpties zullen de uitgaven voor de LCID en lotgenotencontact in 2019 stijgen.

Voorlichting € 5.400,00 meer – in 2019 wordt in ieder geval één nieuwe brochure - vergoedingen bijzondere tandheelkunde bij het syndroom van Sjögren - uitgebracht. In deze brochure zal uitgebreid worden ingegaan op de regelgeving uit de zorgverzekeringswet en o.a. richtlijnen van VWS en College Adviserend Tandartsen. De brochure is bedoeld voor patiënten, zorgverleners en MKA-specialisten. Deze post was in het voorgaande meerjarenbeleidsplan niet opgenomen. Om Sjögren meer bekendheid te geven onder de specialisten willen wij de brochure gefaseerd kosteloos aan specialisten aanbieden.

Belangenbehartiging € 5.200,00 meer – er is een post van € 2.000,00 opgenomen voor Sjögren Europe waar de NVSP een van de initiatiefnemers van is. Sjögren Europe wordt in juni 2019 gelanceerd. Bijdrage is voor reiskosten en contributies. Hier is in voorgaande meerjarenbeleidsplan geen rekening mee gehouden.

€ 3.000,00 meer voor wetenschappelijk onderzoek. Deze kosten gaan van de reserve af voor wetenschappelijk onderzoek.

Afschrijvingskosten vaste activa € 200,00 minder.

Bestuurskosten € 2.000,00 meer – omdat we van vier naar zeven bestuursleden gaan zullen de reis en verblijfskosten stijgen.

Personeelskosten €1.600,00 meer – personeelskosten waren in 2018 € 1.800,00 hoger dan begroot. Dit is nu doorgerekend naar de volgende jaren.

Algemene kosten € 550,00 meer – bedrag voor huur en verzekering naar boven bijgesteld.

Verder is de begroting vrijwel gelijk gehouden met de begroting 2018 met een kleine verhoging naar boven door afrondingsbedragen.

Prognose

In de meerjarenbegrotingsprognose is te zien dat de komende jaren verder ingeteerd zal worden op de algemene risicoreserve. Deze risicoreserve is nodig om de te verwachten tekorten op te vangen. Echter in 2020 zal de risicoreserve, bij gelijkblijvend beleid, niet meer toereikend zijn om de kosten te dekken. Er zal al in 2019 gezocht worden naar meer sponsors en projectsubsidies. Mits het aan de strenge doelstellingen van de NVSP voldoet wil het bestuur instemmen met sponsoring door bedrijven. Verder wordt er gekeken of we met crowdfunding ook meer projectgelden binnen kunnen krijgen met als doel alle kosten te dekken en de reserves aan te vullen. Dit alles om te voorkomen dat we het lidmaatschapsgeld moeten gaan verhogen of hogere entree moeten gaan vragen voor de contactdagen. Daarnaast zullen de leden verder worden aangespoord hun jaarlijkse contributie van € 25,00 aan te vullen met extra donaties, periodieke schenkingen e.d. Dit blijft ook voor de komende jaren van belang.

Voorgesteld wordt om de begroting 2019 vast te stellen en de prognose 2020 - 2022 te hanteren voor het meerjarenbeleid t/m 2022.

Meerjarenbegrotingsprognose voor 2019-2022					
Staat van baten en lasten					
Omschrijving	Jaarrekening	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
	2018	2019	2020	2021	2022
Baten					
Subsidie VWS	29.831	45.000	45.000	45.000	45.000
Subsidie Reumafonds	21.450	21.000	21.000	21.000	21.000
Contributies/bijdragen	64.312	57.500	60.000	62.500	65.000
Overige baten	<u>15.012</u>	<u>17.500</u>	<u>19.000</u>	<u>20.500</u>	<u>22.000</u>
Totaal	130.605	141.000	145.000	149.000	153.000
Lasten					
Lotgenotencontact	51.939	48.750	49.000	49.500	50.000
Voorlichting	51.523	51.000	51.500	52.000	52.500
Belangenbehartiging	20.173	13.200	13.500	14.000	14.500
Afschr. Vaste activa	681	700	800	900	1.000
Bestuurskosten	5.965	8.500	8.750	9.000	9.250
Personeelskosten	11.785	12.400	12.900	13.400	13.900
Algemene kosten	<u>22.185</u>	<u>25.200</u>	<u>25.500</u>	<u>26.000</u>	<u>26.500</u>
Totaal	164.251	159.750	161.950	164.800	167.650
Resultaat	-33.646	-18.750	-16.950	-15.800	-14.650

Verloop Reserves/voorzieningen					
	Jaarrekening	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
Omschrijving	2018	2019	2020	2021	2022
Reserve Wetenschappelijk Onderzoek					
Stand per 1 jan.	155.518	138.655	129.655	120.655	111.655
Toevoeging	1.000	Pm	Pm	Pm	Pm
Onttrekking	-17.863	-9.000	-9.000	-9.000	-9.000
Stand per 31 dec.	138.655	129.655	120.655	111.655	102.655
Algemene risicoreserve					
Stand per 1 jan.	28.776	11.993	2.243	- 5.707	-12.507
Toevoeging	0	0	0	0	0
Onttrekking	-16.783	-9.750	-7.950	-6.800	-4.650
Stand per 31 dec.	11.993	2.243	-5.707	-12.507	-17.157

Lijst met gebruikte afkortingen en begrippen

ALV	Algemene Ledenvergadering
EULAR	European League Against Rheumatism
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
LCID	Landelijke Contact- en Informatiedag
NVLE	Patiëntenvereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD
NVSP	Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Pilocarpine	Medicijn dat de speeksel- en traanklieren stimuleert
PFN	Patiënten Federatie Nederland
Sclerodermie	Reumatische ziekte waarbij het bindweefsel steeds stugger wordt
SRPN	Samenwerkende Reuma Patiëntenverenigingen Nederland
UMC	Universitair Medisch Centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGA	Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
Zorgnorm	Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren geformuleerd vanuit patiëntenperspectief