

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, Postbus 6, 3600 AA MAARSSSEN

Jaarverslag 2014 van de NVSP



INHOUD	pagina
Hoofdstuk 1	3
Inleiding	
Hoofdstuk 2	4
Profiel van de vereniging	
2.1 Algemene gegevens van de organisatie	
2.2 Het ledenbestand	
2.3 Het bestuur	5
2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking	
2.5 Algemene Ledenvergadering	
2.6 Medische Adviescommissie	6
Hoofdstuk 3	7
Visie en strategie	
Hoofdstuk 4	8
Beleidsinspanningen/- activiteiten	
4.1 Belangenbehartiging	
4.1.1 Koepelorganisaties	
4.1.2 Zorgverzekeraars/CVZ	
4.1.3 Voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt'	9
4.2 Lotgenotencontact	
4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact	
4.2.2 Regiocontactdagen	10
4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag 4 oktober 2014	11
4.2.4 Jongerencontact	
4.3. Informatievoorziening	12
4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje	
4.3.2 Brochures	13
4.3.3 Website	
4.3.4 Public Relations	
4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen	
4.3.6 Internationale samenwerking	14
4.4. Wetenschappelijk Onderzoek	
4.4.1 Doelstelling	
4.4.2 Activiteiten in 2014	
4.4.3 Financiële ondersteuning/subsidiëring	
4.4.4 Belangenbehartiging/samenwerking/wetenschappelijk onderz.	15
Hoofdstuk 5	18
5.1 Financiële Verantwoording	
5.2 Toelichting	19
Dankwoord	
Bijlage 1: Verklaring kascontrole commissie	22

Hoofdstuk 1 Inleiding

Het jaar 2014 was voor de NVSP een jaar, waarin weer veel gebeurde.

Eind januari overleed de echtgenoot van Mascha Oosterbaan, waardoor zij haar werk als eindredacteur voor een groot deel van het jaar aan Joyce Koelewijn-Tukker moest overdragen.

Op 24 februari overleed Richard Troost, een van de meeste markante leden van de NVSP na een maandenlang ziekbed. Op 28 februari vond zijn afscheidsdienst plaats in aanwezigheid van een aantal bestuurs- en regioteamleden.

Karel-Peter Companje trad op 4 oktober 2014 wegens tijdgebrek voor de NVSP af als algemeen bestuurslid. Hij bleef de portefeuille zorgverzekeringen behartigen voor 2014.

Op 24 mei 2014 werd Ko Deen door de ALV gekozen als penningmeester.

Tijdens de ALV werd mevrouw Annie Volkers-Lieverse wegens haar vele verdiensten voor de NVSP benoemd tot erelid van de vereniging. Tijdens de LCID kreeg zij daartoe de gouden NVSP-speld uitgereikt.

Naast de gebruikelijke bestuursvergaderingen, lotgenoten-contactdagen, regiobijeenkomsten, konden we weer vier 'n Ogenblikjes uitbrengen.

De Landelijke Contact- en Informatiedag op 4 oktober in Ede stelde diverse actuele onderwerpen aan de orde, zoals de criteria voor de diagnostisering van Sjögren. Jammer genoeg waren er duidelijk minder bezoekers dan in de voorgaande jaren.

In het najaar was de NVSP als standhouder aanwezig op zowel de 50Plus Beurs als op de Margriet Winter Fair, waarmee we onze landelijke bekendheid verder konden vergroten. Naast deze publieksbeurzen, stond de NVSP op het NHG-congres, een huisartsencongres.

In 2014 is de NVSP onder auspiciën van het Reumafonds deel gaan nemen aan het Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPN) overleg met andere landelijke reuma patiëntenverenigingen in het streven naar mogelijkheden voor onderlinge samenwerking.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

2.1 Algemene gegevens van de organisatie per 31-12-2014

Type organisatie	Landelijk werkzame patiënten organisatie
Rechtspersoon	Vereniging
Leden dagelijks bestuur	
• Voorzitter	mevrouw Nanda Lubbertsen
• Secretaris	de heer Ad Bracco Gartner
• Penningmeester	Op 24 mei 2014 overgedragen door mevrouw Nanda Lubbertsen aan de heer Ko Deen
Leden algemeen bestuur	
• Lid	mevrouw Mascha Oosterbaan
• Lid	de heer Karel-Peter Companje tot 4 oktober 2014
Ereleden	de heer A. van den Winkel mevrouw P.A. van der Gaag – Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer P. Philips mevrouw Annie Volkers vanaf 24 mei 2014

2.2 Het ledenbestand

Per 31 december 2014 telde de vereniging 2271 leden, 28 buitenlandse leden en 10 donateurs.

Ledenprogramma:

Per 1 februari 2014 heeft er een Europese wetswijziging plaats gevonden, waarbij alle bankrekeningnummers over zijn gegaan naar een 18-cijferig IBAN-nummer. Ook het betalingsverkeer binnen Europa is aangepast en de regels voor incasso verscherpt. Ons oude ledenprogramma PC-leden was niet geschikt voor het aanmaken van deze SEPA-incasso bestanden. Daardoor moesten wij ons ledenprogramma updaten. De begeleiding van Capgemini in dit traject was minimaal. Na uitgebreide oriëntatie zijn wij uiteindelijk uitgekomen op LEA, een ledenprogramma dat gekoppeld kan worden met Twinfield (ons boekhoudprogramma). Naast deze koppeling kent het programma meerdere nuttige opties. Het bestuur besloot over te stappen naar dit nieuwe systeem. In december 2013 is reeds begonnen met het converteren van de ledengegevens vanuit het oude naar het nieuwe systeem. Ook zijn alle bankrekeningnummers omgezet naar IBAN. Deze overgang is door de inzet van zowel Nanda als Joyce soepel verlopen.

De eerste incassobatch ging niet naar behoren, maar dat lag aan de instellingen bij bank.

U kunt zich voorstellen dat het omzetten naar een nieuw systeem het nodige werk en tegenslag met zich mee brengt. Toch waren wij voor 1 februari klaar en waren van plan, zoals ook in december in 'n Ogenblikje is aangekondigd, eind januari te incasseren volgens de oude regeling.

De bank heeft helaas op het laatste moment wijzigingen doorgevoerd waardoor wij niet konden incasseren en ons bestand moesten aanpassen. Hierdoor konden wij pas in februari volgens de nieuwe regelgeving de incassobatch aanbieden. Op 25 februari jl. is de contributie van de rekening afgeschreven.

Het heeft veel tijd en energie gekost om vertrouwd te raken met dit nieuwe ledenprogramma, daarom is er in de loop van het jaar besloten cursussen te volgen bij LEA, die aan het eind van het jaar gegeven werden. Het werken met LEA levert wel enkele voordelen op, het inzicht in betalingsachterstanden is beter geworden. Het automatisch inlezen van bankbestanden en de koppeling met het boekhoudpakket levert tijdwinst op.

Om optimaal gebruik te maken van het nieuwe systeem zullen Joyce en Nanda ook in 2015 nog de nodige trainingen volgen.

Acceptgiro's verdwijnen binnen enkele jaren uit het betalingsverkeer. Vandaar dat wij met de overgang naar SEPA meteen zijn overgestapt op het versturen van facturen in plaats van acceptgiro's. Deze facturen kunnen vanuit LEA gegenereerd worden.

Met ingang van 1 januari 2014 is de contributie verhoogd naar € 25,00 voor mensen die een automatische machtiging hebben afgegeven en naar € 27,00 als men per factuur wil betalen.

2.3 Het bestuur

Het bestuur bestaat uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn of waarvan de partner patiënt is. Daartoe zijn de Statuten en huishoudelijk Reglement per 14 november 2012 aangepast. Het voeren van bestuur, alleen gevormd door patiënten is te zwaar gebleken vanwege de beperkingen die zij hebben. De bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het totale beleid. Ieder lid heeft die taken, die behoren bij hun functie binnen het bestuur.

Aantal vergaderingen:

Het bestuur heeft tien maal vergaderd. Op 24 mei 2014 werd de Algemene Ledenvergadering gehouden.

2.4 Kantoor, Medewerkster en Samenwerking

De vereniging heeft sinds 1 september 2012 haar kantoor in Maarssen.

Onze medewerkster mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker is per 1 mei 2009 in dienst getreden als secretaresse van de vereniging. Daarvoor was zij al werkzaam voor de vereniging. Haar taken in 2014 bestonden uit notuleren, de ledenadministratie, de boekhouding en de contributie-inning. Ze nam actief deel aan acties van het bestuur zoals o.a. het verbeteren van de website, het organiseren van de Landelijke Contact- en Informatiedag, het ondersteunen van de redactie, het administreren van alle financiële NVSP-transacties en het deelnemen aan beurzen.

2.5 Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering (ALV) werd gehouden op 24 mei 2014. Er waren 31 aanwezigen. In deze ALV werd verantwoording afgelegd over het verenigingsboekjaar 2013. De notulen van de ALV van 25 mei 2013 werd door de aanwezigen zonder op- of aanmerkingen goedgekeurd. Ook het jaarverslag 2013 van het bestuur werd puntsgewijs door de secretaris toegelicht en vervolgens door de ALV vastgesteld en goedgekeurd. De notulen van de ALV van 2014 zijn verschenen in 'n Ogenblikje 111.

Het financiële jaarverslag 2013, opgesteld door Van Ree Accountants, werd door de waarnemend penningmeester toegelicht en op advies van de Kascontrolecommissie door de ALV goedgekeurd. Vanuit het bescheiden resultaat voor 2013 zijn bestemmingsreserves verminderd en de algemene risicoreserve verhoogd. De financiële begroting voor 2014 t/m 2017 werd door Ko Deen, als kandidaat penningmeester gepresenteerd en met algemene stemmen door de ALV goedgekeurd.

Ad schetste daarna het toekomstbeeld van het bestuur over de hoofdactiviteiten van NVSP voor de jaren 2014-2017.

Het bestuur besloot de rooster van aftreden volgens het huishoudelijk reglement aan te passen. De volgende rooster werd door de ALV goedgekeurd:

- 2015: Nanda Lubbertsen
- 2015: Ad Bracco Gartner
- 2017: Mascha Oosterbaan
- 2017: Ko Deen
- 2014: Karel-Peter Companje.

Er werd een oproep voor nieuwe bestuursleden gedaan. Er zijn tenminste nog 2 bestuursvacatures.

In de rondvraag werden nog enkele praktische zaken aan de orde gesteld.

2.6 Medische Adviescommissie

De NVSP had ook in 2014 de beschikking over een Medische Adviescommissie bestaande uit artsen die zich betrokken voelen bij de patiënten met het syndroom van Sjögren en het bestuur en leden met raad en daad bijstaat op medische ontwikkelingen en behandelingen. De Medische Adviescommissie bestond uit de volgende leden:

dr. Th.W. van den Akker, *dermatoloog*
dr. R. H. Boerman, *neuroloog*
prof. dr. H. Bootsma, *reumatoloog*
prof. dr. J.C. Grutters, *longarts*
dr. R.J. Hené, *internist-nefroloog*
dr. W.W.I. Kalk, *kaakchirurg-tandarts*
dr. N. Klaassen-Broekema, *oogarts*
dr. A.A. Kruize, *reumatoloog*
dr. K. Mansour, *oogarts*
dr. J.P. van de Merwe, *internist-immunoloog*
dr. R.J. Smeenk, *immunoloog*
dr. R. Van Weissenbruch, *KNO-arts*

Op 10 september was er overleg tussen een aantal leden van de Medische Adviescommissie en het NVSP bestuur over een aantal onderzoeksprojecten en de stand van zaken m.b.t. de diagnostische criteria voor het syndroom van Sjögren.

Eind 2014 is prof. dr. H. Bootsma toegetreden tot de MAC en heeft dr. J.P. van de Merwe afscheid genomen van deze Adviescommissie. Als blijk van waardering voor zijn vele verdienstelijke werk voor de NVSP in de afgelopen jaren werd hem de zilveren NVSP-speld toegekend.

Hoofdstuk 3 Visie en Strategie

De visie de NVSP is het streven om de aard en omvang van het syndroom van Sjögren meer bekendheid te geven binnen de Nederlandse samenleving. Dit dan binnen verschillende sectoren van de samenleving, alle betrokken participanten binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Hierdoor willen we bereiken dat het syndroom eerder onderkend wordt en dat er een toegesneden behandelingen gevonden worden.

De NVSP is al bijna 30 jaar de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögren patiënten en non-Sjögren siccapatiënten. De NVSP zet zich in voor alle leeftijden, zowel jeugdige als oudere patiënten.

Hoofdstuk 4 Beleidsinspanningen/- activiteiten

4.1 Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

Als lid van Ieder(in) en de NPCF ondersteunde de NVSP hun inspanningen bij de organisaties van zorgverleners en de landelijke politiek om de zorg kwalitatief beter, effectiever en patiëntvriendelijker te maken. Op initiatief van het Reumafonds is het Reumapatiëntenplatform Nederland opgericht (RPPN). Hierdoor is er structureel overleg met andere landelijke patiëntenverenigingen. Daarnaast was het Reumafonds een belangrijke subsidiegever.

4.1.2 Zorgverzekeraars/CVZ

In 2014 werd de portefeuille 'Zorgverzekeringen' behartigd door Karel-Peter Companje. Voor Sjögrenpatiënten waren ook in 2014 de vergoedingen en verstrekkingen uit de basisverzekering curatieve zorg, de aanvullende verzekeringen van zorgverzekeraars, de AWBZ en de WMO een doolhof, waarin willekeurigheid soms een rol leek te spelen. Zij bleven daardoor een spanningsveld tussen tegengestelde belangen van zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

De meest voorkomende vragen betroffen de vergoeding van Pilocarpine, fysiotherapie en tandheelkundige zorg (parodontologie en mondhygiëne), kunsttranen en recht op WIA-uitkeringen. De vergoeding van pilocarpine was in 2014 een probleem, omdat dit uit coulance wordt vergoed door verzekeraars uit de basis- of aanvullende verzekeringen.

Over de vergoeding van fysiotherapie bleek eveneens onduidelijkheid. Fysiotherapie werd in 2014 na de eerste 20 behandelingen vergoed uit de basisverzekering, omdat Sjögren erkend is als collageenziekte op de zogenoemde 'Chronische lijst'. De eerste 20 behandelingen konden worden vergoed uit de aanvullende zorgverzekeringen.

Op 27 juni heeft Ad Bracco Gartner een training van Novartis omtrent vergoedingen bijgewoond. De voorlichting over Pakketbeheer bij Novartis kon niet worden bijgewoond.

Op 4 november heeft Ad Bracco Gartner een bijeenkomst van de Novartis Patiënt Academy naar aanleiding van het in 2013 opgestelde manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkopere patiënt' bezocht, waarbij aanbevelingen werden gepresenteerd omtrent mogelijkheden om de positie van patiënten organisaties te versterken.

De bijeenkomst stond in het teken van 'Patiënten participatie als onderdeel van de kabinetsplannen voor de zorg in 2015: Waar staan we 1 jaar na aanbieden manifest en wat zijn de uitdagingen voor 2015?'

Patiëntenorganisaties leveren een belangrijke bijdrage aan kwaliteit en doelmatigheid van de zorg. Dat bleek onder andere uit de reactie van de minister op de conclusies en aanbevelingen uit het rapport 'De participerende patiënt' van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) van juni 2013.

Mede naar aanleiding van de RVZ-publicatie hebben ongeveer 50 kleine en middelgrote patiëntenorganisaties (ondersteund door de koepels), eind 2013 het manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt' aangeboden aan de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS en gedeeld met het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport. De NVSP heeft dit manifest mede ondertekend.

Doel van deze bijeenkomst is om met kleine en middelgrote patiëntenorganisaties gezamenlijk een vervolg te concretiseren op het Manifest waarmee een meedenkende patiënt binnen de driehoek, zorgaanbieder, zorgverzekeraar en patiënt een meer gelijkwaardige positie krijgt.

Aan deze bijeenkomst werken mee Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, aanbieders manifest Tineke Markus (directeur Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland) en Hans Bart (directeur Nierpatiënten Vereniging Nederland) en public affairs adviesbureau Public Matters. Wij beschouwen dit project als afgesloten.

Onze advisering naar onze leden is o.i. een belangrijke ondersteuning en een bewezen nuttige taak voor de NVSP, die ook in de komende jaren zal worden voortgezet.

Vragen kunnen ingediend worden via zorgverzekeringen@nvsp.nl

4.1.3 Voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid Werkt!'

Elke patiëntenvereniging die aan bepaalde eisen voldeed, krijgt elk jaar van VWS een voucher van € 18.000,00. De NVSP heeft in 2013 ook een voucher gekregen. Dit bedrag werd ingezet voor een driejarig project, dat na goedkeuring door het Fonds PGO samen met andere patiëntenverenigingen werd uitgevoerd. Dit project heet: 'Ervaringsdeskundigheid werkt'. Penvoerder in dit project is de Whiplashvereniging, uitvoering is in handen van het Centrum Chronisch Ziek en Werk

In 2014 heeft Annelies van Eekeren namens de NVSP het vereiste certificaat behaald om als ervaringsdeskundige te worden ingezet voor coaching met betrekking tot vragen rond werk en re-integratie (arbeidsparticipatie). In 2014 zijn twee andere Sjögrenpatiënten begonnen aan het opleidingstraject. De verwachting is dat Margreet Portier-Slot en Sylvia Lambregts begin 2015 hun certificaat zullen behalen.

Marianne Visser is tot december contactpersoon geweest richting coaches en het CCZW. Nanda Lubbertsen volgt haar als tijdelijke waarnemer op. In het najaar is er een overleg geweest tussen de deelnemende patiëntenorganisaties en het CCZW in het kantoor van de FES te Hilversum. Het was goed om met alle betrokkenen af te stemmen hoe het project verloopt. Het jaar 2013 stond nog in het teken van ontwikkeling van het project en de training, 2014 laat al een verder uitgekristalliseerd beeld en resultaten zien.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact

Het jaar 2014 is in het lotgenoten telefoonteam qua samenstelling stabiel verlopen.

Er zijn wat langdurige ziekmeldingen geweest maar zoals een goed lopend team betaamd werd dit soepel opgevangen. Hierdoor is er maar één vergadering geweest op 27 november 2014.

Zoals gebruikelijk werd er elke vier maanden een nieuw rooster opgesteld, rekening houdend met de wensen van de deelnemers. De mail die wij veelvuldig gebruiken, is een goed communicatie middel als vergaderingen uitblijven.

Ons team heeft in de loop der tijd een zeer goede band opgebouwd met Richard Troost. Het was dan ook een enorme schok toen we hoorden dat hij op 42 jarige leeftijd overleden was. We wisten dat het slecht ging maar het komt toch onverwachts. Richard was onze vaste beller en collega vrijwilliger. Elke telefoondienst ging prompt om 10.00 uur de telefoon en dat missen we nog steeds!

De overstap van KPN naar Beleasy is soepel verlopen en het inbellen per computer bevalt ons prima. De dag cursus van PGO support 'individuele lotgenotencontact' in juli, werd door Leny Littel, Leny de Vrind en Hennie Spel bijgewoond. Door deelname van meerdere disciplines was dit zeer leerzaam. Annie Volkers heeft te kennen gegeven na 25 jaar te stoppen met werkzaamheden bij de Sjögren vereniging, dus ons telefoonteam. De kennis en ervaring zullen we zeker gaan missen. Zij ontving op de LCID de gouden NVSP speld en werd erelid van onze vereniging. Tijdens de lunch van de telefoonteamvergadering in november 2014 is van Annie afscheid genomen.

Het team blijft een luisterend oor bieden en zal informatie doorgeven vanuit onze info map en ervaring, eveneens het bijgewerkte ABC naslagwerk van het syndroom van Sjögren.

Het lotgenotentelefoonteam bestaat uit;

Mascha Oosterbaan (bestuurslid)

Hennie Spel (coördinator)

Annie Volkers (tot 31 december 2014)

Margreet Fokkens

Leny Littel

Leny de Vrind

Hazina van Wijk

Sylvia Krikke (alleen registratielijsten).

Patiënten kunnen doorverwezen worden naar Marjan Schipper (medische vragen, via vraagenantwoord@nvsp.nl) of Karel-Peter Companje (zorgverzekeringsvragen, via zorgverzekeringen@nvsp.nl).

Tijdens het eerste jaar onder het Beleasy contract zijn er 342 gesprekken gevoerd, waarvan de kosten € 369,64 bedroegen ofwel € 0,15 per gesprek. Onder het eerdere KPN contract zou dat €559,66 gekost hebben ofwel € 0,23 per gesprek.

4.2.2 Regiocontactdagen

De regionale informatie- en contactbijeenkomsten bleken ook dit jaar de onderlinge band tussen de leden van de NVSP te bevorderen.

De regioteams bleven onder leiding van hun regiocoördinator elk jaar weer hun uiterste best doen om in hun regio een à twee bijeenkomsten te organiseren die zowel qua informatie als lotgenotencontact het best aanspreken.

In 2014 waren er 8 regio's t.w.:

Groningen/Friesland/Drenthe
Overijssel
Gelderland
Utrecht
Noord-Holland
Zuid-Holland
Limburg/Oost Brabant
Zeeland/West Brabant

Het regioteam Zeeland/West Brabant was in 2014 wegens het ontbreken van regiovrijwilligers niet actief. Door ziekte en het ontbreken van sprekers waren er geen regiocontactdagen voor de regio's Zuid-Holland en Overijssel.

De regiobijeenkomsten waren toegankelijk voor alle leden, begeleiders en belangstellenden en in het bijzonder bedoeld voor die leden die niet in staat zijn de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) te bezoeken, zodat zij toch op de hoogte konden blijven van de laatste ontwikkelingen en onderzoeken op het gebied van het syndroom van Sjögren.

Het lotgenotencontact bleef hierbij van groot belang. De ervaring van veel leden is dat de onderlinge band door het lotgenotencontact bij het verwerken, doorgaan met je leven en het accepteren van alle handicaps die zich bij het syndroom van Sjögren voordoen van grote waarde blijft.

Regiobijeenkomsten die in 2014 plaatsvonden waren:

- | | |
|--------------------------------|--|
| 1. Groningen/Friesland/Drenthe | 29 maart te Hoogeveen
Locatie: Ziekenhuis Bethesda.
Sprekers: Gespreksgroepen NVSP-leden
Thema: Verbeterpunten in de Sjögrenzorg
18 aanwezigen |
| | 15 november te Groningen
Locatie: UMCG
Sprekers: dr. N. Sillevius Smit en G.S. van Zuiden
Thema: Droge ogen problematiek
52 aanwezigen. |
| 2. Utrecht | 2 april te Utrecht
Locatie: Johannescentrum
Spreker: mevrouw drs. M. Maatman
Thema: Oogaandoeningen bij Sjögrenpatiënten
55 aanwezigen |
| 3. Gelderland | 10 april te Arnhem |

Locatie: Rijnstate ziekenhuis
 Spreker: dr. J. Vos, KNO-arts
 Thema: KNO aandoeningen bij Sjögren
 73 aanwezigen

4. LiBra/Zebra

24 juni te Helmond
 Locatie: Auditorium Elkerliek Ziekenhuis
 Sprekers: dr. R. Groot, mevr. J. Eijsvogel, dr. J.Kroot
 Thema: Mond- en reumatische auto-immuunziekten
 Ca. 70 aanwezigen

5. Noord-Holland

19 maart in Hoorn
 Locatie: Westfriesgasthuis,
 Spreker: dr. N. Klaassen-Broekema, oogart
 Thema: Oogaandoeningen bij Sjögren
 55 aanwezigen

21 oktober in Amsterdam
 Locatie: VUmc
 Spreker: dr. H.C. Brand
 Thema: Speekselproblemen bij Sjögren
 47 aanwezigen

Voor de goede verzending van alle uitnodigingen en de verzameling van aangemelde leden en hun vragen naar de diverse regio's, heeft ook dit jaar weer Joyce Koelewijn-Tukker prima zorg gedragen.

Het regiocoördinatoren overleg vond in 2014 tweemaal plaats t.w. op 17 april en op 30 oktober in Maarssen.

Hierbij waren het uitwisselen en evalueren van de opgedane ervaringen met regiocontactdagen in 2014, de sprekersvergoeding, het schrijven van verslagen ervan voor het kwartaalblad de planning van de contactdagen in 2014 en de mededelingen en informatie vanuit het bestuur de voornaamste onderwerpen van gesprek.

In 2014 werd de regiocoördinatie voor Gelderland overgenomen door Fanny Vermeulen. Voor Noord-Holland bleek Malika Bazi bereid de taak van regiocoördinator op zich te nemen. Voor de regio Overijssel en Zebra werd een regiocoördinator node gemist.

Tijdens de week voor de chronisch zieken werd door regioteamleden van Zuid-Holland deelgenomen aan een informatiemarkt in het Vlietland ziekenhuis in Schiedam.

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag 4 oktober 2014

De commissie Landelijke Contactdag- en Informatiedag (LCID) gevormd door Nanda Lubbertsen, Joyce en Mark Koelewijn en heeft de LCID voor 2014 voorbereid. Door het draaiboek wat klaar ligt, de ingewerkte Nanda en Joyce alsmede medewerking van de medewerkers van de ReeHorst is de voorbereiding altijd weer erg leuk om te doen.

Ook vele vrijwilligers hebben op de LCID wederom bij de organisatie geholpen.

Het dag voorzitterschap was in handen van de heer dr. Ruud Smeenk.

Deelnemende artsen en sprekers LCID 2014

dr. A.A. Kruize, dr. R.J.T. Smeenk, dr. K. Mansour, mevrouw dr. N. Klaassen-Broekema, drs. T. van Helmond, dr. Th.W. van den Akker, drs. G. van der Laan, drs. N. van Leeuwen.

Voor aanvang en tijdens de ruime lunchpauze kon men de informatiemarkt bezoeken met stands met Sjögren specifieke producten. Uiteraard was de NVSP ook vertegenwoordigd met een eigen stand.

In 2012 was het Angela Bikker die de Sjögren Award won. Dit jaar, de tweede keer pas dat de Award uitgereikt werd, was het Ninke van Leeuwen met haar onderzoek naar de beleving van droogheid en vermoeidheid bij patiënten met het syndroom van Sjögren, die er met de prijs van door ging. Zij verzorgde een plenaire lezing waarbij mevrouw Koster-Heijboer geïnterviewd werd.

Er was een workshopronde voor zowel de ochtend als de namiddag voorzien over de navolgende thema's:

Vragenuurtje Huid	dr. Th.W. van den Akker
Eerste hulp bij onbegrip	drs. T. van Helmond
Implantaten en problemen in het mondgebied	drs. G. van der Laan
De Patiënt met droge ogen; 'theorie en praktijk' *	dr. K. Mansour en dr. N. Klaassen-Broekema
Criteria, bloeuitslagen versus behandeling	dr. A.A. Kruize en dr. R.J.T. Smeenk

*Met medewerking van Marit v.d. Poort, Geert Kerssius en mevrouw Tjong Ayong als ervaringsdeskundige.

De gouden NVSP-speld die verbonden is aan het erelidmaatschap werd aan Annie Volkens-Lieverse uitgereikt. Van dr. J.P. van de Merwe werd afscheid genomen als lid van de Medische Adviescommissie.

Het programma werd afgesloten met het traditiegetrouwe en hooggewaardeerde artsenforum en een drankje waarbij de artsen ook informeel nog van gedachte wisselden met de deelnemers.

Na afloop was er een gezellig samenzijn met een diner voor LCID vrijwilligers.

Tot slot nog een paar feiten:

Er waren 242 deelnemers. Dit is inclusief 10 artsen/gast sprekers en 10 standhouders.

4.2.4 Jongerencontact

Het bestuur is er in 2014 niet in geslaagd gestalte en begeleiding te geven aan het contact met jongere leden van de NVSP.

4.3. Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

In 2014 is de eindredactie voor de eerste groot deel van het jaar gevoerd door Joyce Koelewijn-Tukker. In september 2014 heeft Mascha haar taak als eindredacteur weer hervat.

De vaste rubrieken, zoals Roelie, M'n Eigen Blik, Strid's receptenrubriek, De Puzzel, Van de voorzitter, Redactioneel, Interview met, Van de penningmeester en behielden hun eigen plekje in 'n Ogenblikje.

In 'n Ogenblikje 109 stonden artikelen van prof dr. H. Bootsma over Rituximab en het belang van een vroege diagnose. Ook kon men een artikel van Naomi Maria over biomarkers lezen.

In nummer 110 stonden de resultaten van een wetenschappelijk onderzoek over het Dagelijks leven met Sjögren van Ninke van Leeuwen, alsmede de conclusies uit het proefschrift 'Biological therapy in Sjögren's syndrome' van dr. Petra Meiners.

In nummer 111 werden de verslagen van de regiobijeenkomsten in Noord-Holland en Brabant/Limburg vermeld. Ook was er een interview met Hennie Spel daarin opgenomen, alsmede van wat Artrose zoal in kan houden.

In nummer 112 stond een fraaie fotocollage van de activiteiten op de LCID van 4 oktober 2014, de uitreiking van de tweejaarlijkse Sjögren Award aan dr. Ninke van Leeuwen. Van dr. R. Smeenk was er een artikel wat er allemaal komt kijken bij een bloedonderzoek bij het syndroom van Sjögren. Samen met dr. A. Kruize was er een artikel over het diagnosticeren van het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom.

4.3.2 Brochures

In 2014 heeft de verdere ontwikkeling van de brochurelijn wederom door gebrek aan menskracht een flinke vertraging opgelopen. Het tot stand komen van de hoofd/hals brochure was in 2012 opgepakt door Nanda Lubbertsen, Joyce Koelewijn-Tukker en Marian Pees. De afronding hiervan is door onderbezetting in het bestuur in 2014 nog niet gelukt

4.3.3 Website

Begin 2014 heeft er een uitbreiding van de websitegroep plaats gevonden met Sandra van Rosmalen (tevens beheerder van de Facebookpagina), Henk Witte, Lai-Fong Boer en Nanda Lubbertsen. Doel was om te brainstormen over de lay-out en inhoud van een nieuw te bouwen website.

In overleg met FIZZ werden enkele voorstellen gemaakt voor een functioneel ontwerp.

De inhoud/teksten zullen nog verder aangepast worden. De planning is dat de website in maart 2015 actief wordt.

Duidelijk is, dat steeds meer mensen online werken. De meeste aanmeldingen voor regiobijeenkomsten, lidmaatschap en dergelijke gebeuren via de website.

16.764 mensen bezochten onze website, waarvan 9.963 nieuw en 6.801 herhalende bezoekers waren.

Ook wordt er steeds meer gebruik gemaakt van mobiel en/of tablets om de NVSP-site te bezoeken, ruim 6.000 keer. Niet alleen komen de bezoekers uit Nederland, maar Belgen, Brazilianen, Amerikanen weten onze website ook te vinden.

Om meer met de tijd mee te gaan, heeft de NVSP haar eigen Facebook-pagina opgericht, hier worden o.a. aankondigingen van regiobijeenkomsten, oproepen om te participeren in wetenschappelijk onderzoek en andere nuttige informatie op gedeeld. U kunt ons hier

<https://www.facebook.com/www.nvsp.nl> vinden. In de korte tijd dat de NVSP op Facebook actief is, hebben wij al veel likes gekregen. Sandra van Rosmalen is samen met Nanda Lubbertsen en Joyce Koelewijn-Tukker verantwoordelijk voor deze pagina.

4.3.4 Public Relations

Tijdens 2014 is voortdurend gestreefd om aandacht en bekendheid in de diverse media te geven aan de activiteiten van de NVSP. Dit betrof m.n. de regionale en landelijke contactdagen, inloopsprekuren en deelnames aan beurzen en congressen.

Het UMCG organiseerde op zaterdag 11 oktober een middag met publiekslezingen over verschillende aspecten van immunologie. Deze publieksmiddag vond plaats ter ere van het 50-jarig bestaan van de Nederlandse Vereniging voor Immunologie.

Elk academisch ziekenhuis heeft zijn eigen thema; het UMCG richt de focus op het thema 'auto-immuunziekten' vrij vertaald in: 'Ziek door eigen afweer'.

De regiovrijwilligers van Groningen, Friesland en Drenthe waren met een kleine NVSP-stand aanwezig om aanvullende informatie te geven over het syndroom van Sjögren en mensen door te verwijzen naar de NVSP.

4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen

De NVSP heeft in 2014 aan de volgende beurzen/congressen deelgenomen:

50 Plus Beurs op 16 t/m 20 september in de Jaarbeurs in Utrecht

Margriet Winter Fair op 14-20 november in Jaarbeurs te Utrecht

Nederlands Huisartsen Genootschap Congres op 21 november in Amsterdam

Alle deelnames hebben geresulteerd in een grotere bekendheid van het syndroom van Sjögren bij een breder publiek en in meer begrip en interesse bij artsen en verpleegkundigen alsmede in nieuwe contacten met zorgverleners.

4.3.6 Internationale samenwerking

Er zijn contacten geweest met buitenlandse zusterverenigingen door middel van email en het uitwisselen van kwartaalbladen. Ook is het jaarboek met adressen van alle Sjögrenpatiënten verenigingen in de wereld weer bijgewerkt door de Franse zusterorganisatie. Samenwerking is eind 2014 weer geïntensiveerd in verband met het komende Internationale Sjögren Symposium in Bergen Noorwegen in 2015.

European Medicines Agency

Eind november werd de NVSP benaderd door de European Medicines Agency (adviesorgaan van de Europese Commissie over de toelating van medicijnen) met de vraag of wij een patiënt met droge ogen wisten met kennis van de Engelse taal om haar/zijn mening te geven over een eventueel in Europa te registreren oogdruppel. Het bestuur was van mening dat Joyce Koelewijn-Tukker hier geschikt voor was. Zij heeft op 4 december in London een vergadering bijgewoond, waarbij haar mening over dit middel uit patiëntenperspectief gevraagd werd. Haar bijdrage werd zeer gewaardeerd en haar is gevraagd of zij bij soortgelijke vragen haar inbreng wil geven.

4.4. Wetenschappelijk Onderzoek

4.4.1 Doelstelling

In 2014 werd de portefeuille wetenschappelijk onderzoek behartigd door Mascha Oosterbaan, maar de ondersteuning en uitvoering werd nog door Marjan Schipper gedaan.

De NVSP heeft de volgende oogmerken bij het steunen van wetenschappelijk onderzoek:

Het syndroom van Sjögren bekend maken bij een groter publiek en dus het onbegrip voor de aandoening verkleinen.

Door meer bekendheid, zal de diagnose eerder kunnen worden gesteld en de behandeling eerder kunnen starten.

Door wetenschappelijk onderzoek oorzaken vinden en de behandeling verbeteren.

Bevorderen van patiënten participatie aan wetenschappelijk onderzoek.

Financiële ondersteuning/subsidiëring van promoties en bezoek aan congressen m.b.t. wetenschappelijk onderzoek.

4.4.2 Activiteiten in 2014

Vraagenantwoord

Via de mail werden dit jaar 78 vragen gesteld. Een aantal vragen werd door Marjan Schipper rechtstreeks beantwoord. De overige vragen door de artsen van de Medische Adviescommissie. (MAC) De meeste vragen betroffen het keel-/mondgebied.

Kennisgroep/kwaliteitscriteria

De kennisgroep bestaat uit de volgende leden: Veronica van der Linden, Heleen Nijland, Marianne Visser en Marjan Schipper. De groep heeft zich voornamelijk bezig gehouden met de kwaliteitscriteria. Het project nadert zijn voltooiing.

Sjögren Award 2014

De Award commissie kwam één keer bijeen om te besluiten welke kandidaat de Award zou winnen.

De Sjögren Award werd dit jaar uitgereikt aan Ninke van Leeuwen voor haar onderzoek naar vermoeidheid en de gevolgen van droge ogen bij het syndroom van Sjögren. De feestelijke uitreiking vond plaats tijdens de LCID op 4 oktober jl. Hiervoor ontving zij een cheque van €2.000.

Overleg met MAC

Naast het gebruikelijke overleg met de aanwezige leden tijdens de LCID was er in 10 september met een aantal MAC-leden een gedachtewisseling met het bestuur over kwaliteitscriteria, diagnosestelling bij Sjögren patiënten en onderlinge informatie-uitwisseling.

Omdat dit soort onderling overleg als zeer nuttig werd ervaren, werd besloten dit ten minste één keer per jaar voort te zetten.

4.4.3 Financiële ondersteuning/subsidiëring

Promoties

Op 22 april 2014 promoveerde Ninke van Leeuwen op haar proefschrift 'De gevolgen van droogheid en moeheid bij mensen met het syndroom van Sjögren'. De bijdrage van de NVSP voor de drukkosten van haar proefschrift was € 512,00. Het NVSP-bestuur heeft een toezegging gedaan om de reiskosten van deelnemers aan dit onderzoek te sponsoren met een bedrag van € 25,00 p.p./deelname dag.

Op 14 mei promoveerde Petra Meiners op haar proefschrift 'Biological therapy in Sjögren's syndrome, outcome and evaluation'. De drukkosten voor haar proefschrift werden gesubsidieerd met € 1.500,00.

Op 27 oktober 2014 werd Dr. van Laar benoemd tot hoogleraar in de reumatologie van het UMCU.

Op 11 november 2014 promoveerde Anke Risselada op haar proefschrift: 'Ectopic Germinal Centers in the immunopathology of primary Sjögren's syndrome- a systematic review'.

Bijdragen reiskosten congressen:

Naomi Maria, onderzoeker Erasmus UMC	€ 250,00
Gwendy Verstappen, onderzoeker UMCG	€ 183,38
Jolien van Nimwegen, onderzoeker UMCG	€ 250,00

Wanneer promoties werden bijgewoond door vertegenwoordigers van de NVSP werden de promovendi bedacht met een cadeaubon van € 50,00.

Onderzoeksgroep

Het panel van deze groep is slechts een keer bijeen geweest ter voorbereiding van het publiekssymposium 'Omgaan met reuma'. Dit symposium is wegens gebrek aan belangstelling niet doorgegaan.

Er is weinig geld voor nieuwe onderzoeksprojecten. Bovendien hebben ook de universiteiten geen geld meer beschikbaar voor een onkostenvergoeding voor deelnemende patiënten. Er wordt nog nagedacht of en in hoeverre de NVSP hierin kan en wil voorzien.

Landelijke werkgroep Systeemziekten

Er is in 2014 geen mondeling overleg met onze contactpersoon binnen deze werkgroep, drs. Maarten Hillen geweest. Wel is er een agenda en een overzicht van de lopende onderzoeken ontvangen. Daarnaast zijn er via Maarten Hillen voor het overleg van november nog vragen richting de werkgroep gesteld.

4.4.4 Belangenbehartiging/samenwerking/wetenschappelijk onderzoek

Strijders tegen blindheid

Wetenschappelijk onderzoek gaat de strijd aan tegen blindheid en slechtziendheid

Er is te weinig aandacht voor blindheid in Nederland. Dat is vreemd, want de problematiek is urgent – blindheid heeft grote sociale en maatschappelijke impact – en het aantal blinden en slechtzienden stijgt door de vergrijzing explosief.

12 maart 2014 is de eerste kennismakingsbijeenkomst om de strijd tegen blindheid aan te gaan geweest, waarna het NVSP bestuur heeft besloten dit initiatief te ondersteunen. Op 20 juni is een tweede bijeenkomst geweest waarin verdere uitwerking van het visiedocument werd gepresenteerd. Stichting Oogfonds Nederland zal voorlopig de het fonds gaan beheren. De NVSP neemt geen pro-actieve rol aan in dit proces, maar volgt de ontwikkeling nauwgezet om in de toekomst eventueel zelf met onderzoeksvoorstellen te komen. In de zomer van 2014 is de reclame campagne van start gegaan.

Strijders tegen Blindheid (een alliantie van betrokken en vooraanstaande oogheelkundig wetenschappelijk onderzoekers, afkomstig uit alle Nederlandse Academische centra) wil de komende

vijf jaar tenminste 20 miljoen euro binnenhalen voor wetenschappelijk onderzoek ter vermindering van blindheid. Het wordt een flinke klus, die veel tijd en energie gaat kosten.

Door de aandacht op te eisen die blindheid verdient en deze om te zetten in euro's voor betere patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek. Het doel is om in de toekomst het aantal mensen dat blind of slechtziend wordt drastisch te verminderen.

Op dit moment zijn er veel verschillende partijen actief in de zorg voor blinden en slechtzienden. Deze partijen werken nu veelal onafhankelijk van elkaar en juist door deze krachten te bundelen kunnen wij een enorm potentieel aan kennis, ervaring en fondsen aanboren. De NVSP is een van deze partijen die opkomt voor de belangen van mensen met droge ogen. Dit zal veelal geen blindheid tot gevolg hebben, maar in overleg met de betrokkenen is vastgesteld dat ook de problematiek van droge ogen meer aandacht verdient dan het op dit moment krijgt.

Erasmus Medisch Centrum

Naar aanleiding van het kennismakingsgesprek in 2013 heeft er op 10 juli een gesprek plaats gevonden met de staf van de afdeling Klinische Immunologie van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Onderwerpen die besproken werden waren de moeizame overgang van Sjögrenpatiënten naar nieuwe artsen en de onrust bij een deel van de patiënten nadat ze doorverwezen werden naar de huisarts of een ander ziekenhuis. Het EMC heeft uitgelegd zich volledig in te willen zetten voor Sjögrenpatiënten, maar niet alle gevallen die zich mogelijk kunnen gaan ontwikkelen tot een immunologische aandoening meer kunnen zien op hun poli. Alleen patiënten die een immunologische aandoening hebben of waarvan een sterk vermoeden is dat er zich immunologische problemen zullen openbaren horen naar het inzien van het EMC thuis op hun poli. Het bestuur van de NVSP onderschrijft deze stelling. Om uitleg te geven wanneer iemand met het syndroom van Sjögren of het non-Sjögren sicca syndroom wel of niet onder behandeling van immunoloog of reumatoloog valt en dus terecht kan bij het EMC zal door de behandelaars een artikel worden geschreven voor publicatie in 'n Ogenblikje. De afspraak is gemaakt dat er nogmaals zorgvuldig zal worden gekeken naar de manier waarop de boodschap aan de patiënt wordt meegedeeld.

Universitair Medisch Centrum Groningen

Op 14 maart vond er een overleg plaats met de Sjögrenwerkgroep van het Universitair Medisch Centrum Groningen over de stand van zaken omtrent de lopende onderzoeken aldaar.

Punten die aan de orde kwamen:

Zorgtraject

Het zorgtraject voor Sjögrenpatiënten bestaat al enige jaren en wordt geüpdatet. Het zorgpad gaat een certificeringstraject in. Het UMCG heeft de titel expertise centrum voor hun werkwijze bij systeemziekten.

Het belang van internationale samenwerking wordt steeds duidelijker, als ook aandacht voor Sjögrenpatiënten met een zeer jonge leeftijd. Besloten werd vanaf 2014 regelmatig contact te hebben en meer aandacht te hebben voor betrokkenheid patiënt bij zowel onderzoek als behandeling/zorgplan.

10th International Saliva Congress door ACTA in Egmond aan Zee

Op uitnodiging van dr. H.C. Brand waren Joyce Koelewijn en Nanda Lubbertsen op 16 mei aanwezig bij dit congres.

Konstantina Delli (UMCG) heeft een presentatie gehouden. Titel: Quality evaluation of the available internet informatie regarding xerostomia. De uitkomsten van dit onderzoek zal met de NVSP gedeeld worden zodat bekeken kan worden of wij dit toe kunnen passen in onze nieuwe website.

Tijdens het congres werd duidelijk dat er twee onderzoeken aankomen via het ACTA, waarvoor medewerking van de NVSP wordt gevraagd.

1. Een is gericht op het doorspoelen van de oorspeekselklier met een corticosteroïde. Hiervoor worden patiënten via het ACTA benaderd.

2. Daarna zal in samenwerking met een Franse farmaceut een nieuw kunstspeeksel getest moeten worden. Ook hiervoor zullen patiënten gevraagd worden.

Voor beide onderzoeken zijn eind 2014 oproepen (goedgekeurd door de medisch ethische commissie van het ACTA/Vu MC) geplaatst op onze website, 'n Ogenblikje en via onze facebookpagina is aandacht gevraagd voor deelname als proefpersoon. Een deel van de proefpersonen kon zo geworven worden. Toch is het moeilijk proefpersonen te vinden omdat Sjögrenpatiënten gehinderd worden door verminderde belastbaarheid om te reizen.

Er is contact gelegd met een producent van kauwgom. Het is bekend dat kauwgom de speekselvloed stimuleert, om hun product mogelijk te kunnen verbeteren voor specifiek mensen met een droge mond is gevraagd deze kauwgom te testen. Op de vrijwilligersdag hebben de aanwezige Sjögrenpatiënten een proefverpakking meegekregen om thuis te testen. Daarna is een vragenlijst met hun bevinden ingevuld en terug gekoppeld naar dit bedrijf. Mogelijk dat in de toekomst verdere samenwerking uit deze actie zal voortvloeien.

Hoofdstuk 5

Financiële Verantwoording

Het opstellen van de jaarrekening is uitbesteed aan het accountantskantoor Van Ree te Doorn. De dagelijkse financiële administratie is bijgehouden door de secretaresse, middels aansturing door de penningmeester, die de slotbesprekingen met de accountant gevoerd heeft.

De gedetailleerde jaarrekeningcijfers van kantoor Van Ree over 2014 liggen **ter inzage**.

De kascommissie heeft de stukken gecontroleerd en akkoord bevonden. Verwezen wordt naar bijlage 1.

Voorgesteld wordt om de jaarrekening 2014 vast te stellen en het bestuur en haar penningmeester hiervoor decharge te verlenen.

De jaarcijfers worden hierna gecomprimeerd (x € 1.000,-) weergegeven en waar nodig in hoofdlijnen verder toegelicht.

Staat van baten en lasten (x € 1000)

Omschrijving	Werkelijk 2014	Begroot 2014	Werkelijk 2013
Baten			
1. Subsidie VWS	35	35	56
2. Subsidie Reumafonds	22	22	23
3. Contributies/bijdragen	55	56	55
4. Voucher-project	2	2	0
5. Overige baten	12	12	16
Totaal	126	127	150
Lasten			
6. Lotgenotencontact	38	45	41
7. Voorlichting	42	47	54
8. Belangenbehartiging	6	7	9
9. Afschr. mat. vaste activa	1	1	3
10. Bestuurskosten	5	9	7
11. Personeelskosten	7	6	6
12. Algemene kosten	24	26	23
Totaal	123	141	143
Resultaat	3	-14	7
Resultaatbestemming			
Reserves/voorzieningen:			
Wetensch. onderzoek	-2	-6	-4
Frictiekosten	-4	-4	-3
Egalisatiereserve	0	0	-8
PR/ledenwerv./deskund. bev.	0	-5	0
Algemene risicoreserve (saldo)	9	1	22
Totaal	3	-14	7

De staat van baten en lasten 2014 sluit met een positief resultaat van € 3.000, met als gevolg dat € 9.000 gestort kan worden in de algemene risicoreserve (zie hierboven). Er was een nadelig resultaat begroot van € 14.000, nadat € 1.000 gestort zou zijn in de risicoreserve. Het verschil tussen werkelijk en begroot is met name het gevolg van lagere lasten.

Ter toelichting nog het volgende:

Werkelijk 2014 versus begroot 2014

6. Lotgenotencontact:

De landelijke contactdag was € 4.000 goedkoper dan begroot.

Verder is € 2.000 minder uitgegeven aan de regionale bijeenkomsten (zie hiervoor in het jaarverslag).

7. Voorlichting:

Er zijn geen nieuwe brochures uitgegeven (begroot € 4.000).

10. Bestuurskosten:

Lagere kosten door de vacatures in het bestuur.

Resultaatsbestemming:

Reserve wetenschappelijk onderzoek:

Per saldo lagere beschikking over deze reserve (in 2014 is er namelijk conform de systematiek in 2013 ook rente ad € 3.000 toegevoegd aan deze reserve, hetgeen niet begroot was).

Algemene risicoreserve:

Het geheel resulteert in een hogere storting in de algemene risicoreserve t.b.v. toekomstige tekorten (€ 8.000 meer dan begroot).

Werkelijk 2014 versus werkelijk 2013

1. Subsidie VWS:

M.i.v. 2014 € 21.000 minder subsidie a.g.v. het rijksbeleid in deze.

5. Overige baten:

In 2014 lagere opbrengsten advertenties en LCID (- € 4.000).

6. Lotgenotencontact:

Ook hier lagere kosten a.g.v. minder bijeenkomsten (- € 3.000).

7. Voorlichting:

Minder uitgaven voor beurzen (- € 5.000). Verder is er in 2013 circa € 7.000,- gestort in de voorziening website, hetgeen in 2014 niet het geval was.

Resultaatsbestemming:

De diverse verschillen zijn in hoofdzaak een resultante van alle hiervoor genoemde oorzaken.

BALANS (x € 1000)

	31-12-2014	31-12-2013
ACTIVA		
Vaste activa	2	2
Voorraad	2	3
Vorderingen	10	7
Liquide middelen	232	238
Totaal	246	250
PASSIVA		
<i>Eigen vermogen:</i>		
Verenigingskapitaal	22	22
Bestemmingsreserves	175	181
Algemene risicoreserve	31	22
	228	225
Voorziening website	4	7
<i>Kortlopende schulden:</i>		
Crediteuren	8	12
Belastingen/premies	3	3
Transitoria	3	3
	14	18
Totaal	246	250

Ter toelichting nog het volgende:

Vorderingen (c.q. vooruitbetaalde bedragen):

Eind december 2014 is € 3.000 vooruitbetaald wegens pensioenpremie 2015.

Liquide middelen:

De liquide middelen zijn iets gedaald (van € 238.000 naar € 232.000).

(Tijdelijk) overtollige middelen worden tegen een zo gunstig mogelijke rente op onze spaarrekeningen gespreid weggezet.

Bestemmingsreserves (zie voor het verloop ook specificatie verderop):

Deze reserves zijn gedaald van € 181.000 naar € 175.000 als gevolg van de verwachte bestedingen.

Algemene risicoreserve:

Ten laste van 2014 is € 9.000 in deze reserve gestort als buffer voor toekomstige tekorten o.a. als gevolg van teruglopende subsidies.

Voorzieningen:

De voorziening website is met € 3.000 gedaald als gevolg van de in 2014 gemaakte kosten. Afronding zal in 2015 plaats vinden.

Verloop Reserves/voorzieningen in 2014:**Reserves****Wetensch. onderzoek**

01-01	166
mutaties	-3
31-12	<u>163</u>

Friciekosten

01-01	4
mutaties	-4
31-12	<u>0</u>

PR/ledenwerv./desk. bev.

01-01	12
mutaties	0
31-12	<u>12</u>

Totaal best.res. 175

Algemene risicoreserve

01-01	22
mutaties	9
31-12	<u><u>31</u></u>

Voorzieningen**Website**

01-01	7
mutaties	-3
31-12	<u><u>4</u></u>

Dankwoord:

Het bestuur wil iedereen bedanken die zich het afgelopen jaar betrokken heeft getoond en zich heeft ingezet voor de vereniging en Sjögrenpatiënten in Nederland. Wij willen daarbij speciaal onze waardering uitspreken aan alle vrijwilligers, medici van de Medische Advies Commissie, medici die als spreker onze bijeenkomsten kleur hebben gegeven, onze medewerkster en alle andere mensen die op enige wijze hierbij betrokken zijn geweest. Hartelijk dank voor uw inzet.

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Postbus 6
3600 AA MAARSSEN

Bijlage 1

**Verslag kascommissie**

Ondergetekenden:

Gerrit Lentink en Peter Woudsma

verklaren hierbij alle stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de exploitatie over de periode 1-1-2014 t/m 31-12-2014 en de balans per 31-12-2014 van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten te Maarssen, op 16-03-2015 in aanwezigheid van de penningmeester Ko Deen te hebben gecontroleerd en akkoord bevonden.

De kascommissie is van oordeel, dat de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen op 31-12-2014 en van het resultaat over 2014.

De algemene ledenvergadering wordt aanbevolen de door het bestuur aangeboden jaarrekening 2014 vast te stellen en het bestuur van de NVSP en haar penningmeester hiervoor te dechargeren.

Maarssen, 16-03-2015.

Gerrit Lentink

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke.

Peter Woudsma

A handwritten signature in blue ink, featuring a prominent vertical stroke and several horizontal and diagonal strokes.