



JAARVERSLAG OVER 2019

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Inhoudsopgave

Pagina

BESTUURSVERSLAG	3
Algemeen.....	3
Beleid Ministerie VWS vanaf 2014 en koers vanaf 2017	4
Speerpunten van beleid.....	4
Kernactiviteiten:	7
<i>Lotgenotencontact:</i>	7

Bestuursverslag

Aan het bestuur van
ITP Patiëntenvereniging Nederland
T.a.v. mevrouw Jenny Willemse (secretaris)
Ploegersweide 7
3437 DV Nieuwegein

Datum : september 2020
Behandeld door : Theo de Wispeleare (voorzitter) en Marjan Pronk-Ligthart (penningmeester)
Betreft : Rapportage over 2019

Geacht bestuur,

Voor u ligt het bestuurs-verslag over 2019 van ITP Patiëntenvereniging Nederland, statutair gevestigd te Nieuwegein.

Algemeen

Rechtsvorm

De vereniging is opgericht d.d. 13 mei 2003 en is ingeschreven onder nummer 17156005 in het handelsregister van de Kamer van Koophandel en Fabrieken te 's-Hertogenbosch. De vereniging is vanaf 2018 statutair gevestigd in Nieuwegein.

Doelstelling

De vereniging heeft ten doel:

- a. het in de ruimste zin van het woord bevorderen van het welzijn van personen met trombocytopenie (ITP en AITP; verder te vermelden als trombocytopenie) in het algemeen en dat van haar leden in het bijzonder;
- b. bevorderen en organiseren van voorlichting ten behoeve van patiënten, hun relaties, artsen en daaraan relaterende beroepsgroepen en stimuleren van publieksvoorlichting;
- c. bevorderen en organiseren van lotgenotencontact ten behoeve van patiënten en hun relaties;
- d. bevorderen en organiseren van belangenbehartiging, zowel individueel als collectief;
- e. bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van trombocytopenie en alles wat daarmee in verband staat.

Bestuur en Algemene Ledenvergadering (ALV)

Het bestuur van de vereniging bestond per ultimo boekjaar uit Theo de Wispeleare (voorzitter), Jenny Willemse (secretaris) en Marjan Pronk-Ligthart (penningmeester) en verder uit de leden Mieke Budel en Wiebe Nieuwsma.

Op 18 mei 2019 waren er bestuursverkiezingen.

- Mark Wezenberg was aftredend en niet herkiesbaar.
- Kees van Eijk bleef in 2018 nog een jaar in functie als penningmeester a.i. totdat een nieuwe penningmeester benoemd zou worden. Kees is officieel afgetreden en heeft daarna nog het jaarverslag verzorgd.
- Wiebe Nieuwsma, in 2018 als aspirant bestuurslid toegetreden tot het bestuur, werd benoemd als penningmeester.
- Marjan Pronk-Ligthart benoemd als nieuw bestuurslid.

Tweemaal per jaar wordt er een ALV georganiseerd. De ALV is het hoogste orgaan binnen de vereniging. Vanwege organisatorische afwegingen is deze ALV altijd gekoppeld aan een lotgenotencontactdag. Op de agenda van de ALV zijn o.a. opgenomen de vaststelling van de begroting (oktober/november), de vaststelling van de jaarrekening en eventuele bestuursverkiezingen (mei/juni). Met betrekking tot de jaarrekening vindt decharge van de penningmeester plaats, nadat de ALV het jaarverslag heeft goedgekeurd.

Verslaglegging

Vanaf 2013 is de administratie verzorgd vanuit het pakket E-Captain. Ook onze ledenadministratie zit in het pakket E-Captain.

De boekhouding over 2019 wordt door het accountantskantoor Koeleman te Hilversum gecontroleerd die tevens de jaarrekening opmaakt en samenstelt.

Richtlijnen voor het opstellen van de jaarrekening

Het Ministerie van VWS en DUS-I hebben richtlijnen afgegeven voor het verstrekken van subsidies in het kader van het patiënten- en gehandicaptenbeleid (Subsidieregeling PGO) en het opstellen van de jaarrekening 2019.

Op deze subsidieverlening is de volgende wet- en regelgeving van toepassing:

- Artikel 1.2 van Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en het Beleidskader voor Subsidiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (1345677-176700-PZO), als bedoeld in artikel 1.5 onder C 2°
- Beleidsregels handhaving subsidiebepalingen VWS
- Controle protocol behorend bij de kaderregelingen VWS-subsidies
- Organisatiecriteria voor pg-I-organisaties
(bron website Ministerie VWS voor meest actuele versie van de vigerende wet- en regelgeving www.minvws.nl en www.dus-i.nl)

Verantwoording subsidie

Voor subsidies hoger dan € 25.000 moet verantwoording worden afgelegd bij DUS-I.

Voor 2019 moet uiterlijk 01.09.2020 een verantwoordingsformulier worden ingediend. De termijn voor vaststelling is maximaal 22 weken.

Beleid Ministerie VWS vanaf 2014 en koers vanaf 2017

Er bestaan vier subsidiestromen. Voor ITP PV is subsidiestroom 1 interessant. Subsidiestroom 1 is uitsluitend bestemd voor lotgenotencontact en informatievoorziening.

Het beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties geeft ruimte voor de aanvraag van een instellingssubsidie voor lotgenotencontact van maximaal € 45.000.

De instellingssubsidie is niet alleen te gebruiken voor lotgenotencontact en informatievoorziening. Maar ook om belangen te behartigen van patiënten met een specifieke aandoening.

Voorwaarden:

- Organisaties die een subsidie van € 25.000 of meer aanvragen moeten niet alleen een activiteitenplan leveren, maar ook een begroting.
- De organisatie moet bij de verantwoording een 'verklaring werkelijke kosten' afgeven.

Voor 2019 heeft ITP PV een instellingssubsidie van € 45.000 - € 1.000 (= vermindering budget voor niet gehouden jeugdcontactdag in 2018) toegezegd gekregen. De vermindering van het budget werd bekend na vaststelling van de jaarrekening 2018 en is aldus verwerkt in de jaarrekening 2019.

Tweede Kamer heeft ingestemd

De Tweede Kamer heeft ingestemd met het gewijzigde beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De wijzigingen gelden van 1 januari 2017 tot 1 januari 2023. Na deze periode wordt het beleidskader herzien.

Speerpunten van beleid

Bedrijfsvoering/waarborgen continuïteit

ITP PV is al sinds een aantal jaren een bestuurlijk en organisatorisch sterke vereniging, die haar financiële huishouding goed op orde heeft.

Aandachtspunt is de blijvende kwantitatief en kwalitatief goede bezetting van het bestuur. In 2019 namen twee bestuursleden, de inmiddels a.i. penningmeester Cees van Eijk en algemeen bestuurslid Marc Wezenberg afscheid. In 2019 trad nieuwe penningmeester Marjan Pronk-Ligthart aan. We streven al jaren naar 7 bestuursleden.

Activiteiten.

In 2019 werden nagenoeg alle geplande activiteiten uitgevoerd. Dit was vooral mogelijk door de fikse inspanningen van (bestuurs)leden en vrijwilligers. De vereniging is een vrijwilligersorganisatie, zonder personeel in dienst. Daarom is de ondersteuning van kwalitatief goede vrijwilligers hard nodig om alle bestaande activiteiten te kunnen blijven uitvoeren en nieuwe activiteiten te kunnen oppakken. Een specificatie van de activiteiten treft u onder het hoofdstuk Kernactiviteiten aan.

Leden:

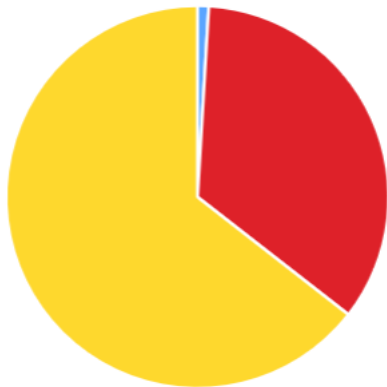
Onderstaand informatie over het ledenaantal van de patiëntenvereniging.

Aantal leden per jaar



We zien in het aantal leden een schommeling doordat we de afgelopen maanden een flinke opschoning gehouden hebben voor wat betreft achterstallige openstaande ledenbijdragen. Dat resulteerde in een aantal uitschrijvingen van mensen die bijvoorbeeld lid waren voor een inmiddels volwassen geworden zoon/dochter enz. Verder valt het op dat we veel leden in de omgeving van Den Haag hebben. Kan ook met het ziekenhuis daar te maken hebben. Van sommige gegevens zien we dat er nog wat 'huiswerk' gedaan moet worden, zoals blijkt dat we een aantal leden hebben waarvan de geboortedatum niet bekend is.

Man/Vrouw verdeling



		Aantal	Percentage
1	- onbekend -	6	0.94 %
2	Man	220	34.59 %
3	Vrouw	410	64.47 %
		636	

Leeftijds categorieën



		Aantal	Percentage
1	0 t/m 5	2	0.31 %
2	6 t/m 11	18	2.83 %
3	12 t/m 17	23	3.62 %
4	18 t/m 23	26	4.09 %
5	24 t/m 29	38	5.97 %
6	30 t/m 35	44	6.92 %
7	36 t/m 41	47	7.39 %
8	42 t/m 47	40	6.29 %
9	48 t/m 53	66	10.38 %
10	54 t/m 59	85	13.36 %
11	60 t/m 65	70	11.01 %
12	66 t/m 71	68	10.69 %
13	72 t/m 77	54	8.49 %
14	78 t/m 83	23	3.62 %
15	84 t/m 89	7	1.1 %
16	90 t/m 95	1	0.16 %
17	- onbekend -	24	3.77 %

Donaties

De vereniging krijgt steeds mindere externe ondersteuning voor alle kernactiviteiten: internationalisering, professionalisering, lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en instandhouding. Dat kan zijn van de drukker van de nieuwsbrief, een accountant of andere dienstverlener, een ziekenhuis en vanuit de farmaceutische industrie.

Het gaat hierbij altijd om incidentele en niet om structurele donaties en altijd praten we over doeldonaties. De betreffende donatie wordt voor dat bepaalde doel aangewend.

In 2019 was er wel een behoorlijke vermindering ten opzichte van voorgaande jaren v.w.b. de donaties. Het bestuur verwacht voor de langere termijn een verdere daling.

Ledenbijdragen

Leden dragen bij aan de extra inkomsten van de vereniging. Sommigen van hen betalen meer dan de minimale € 25 aan contributie en dat wordt gezien als gift.

Van onze leden zijn er nu nog 78 personen die per factuur betalen. Per factuur betalen is voor ons veel extra werk. We zijn heel blij als u besluit om toch een machtiging af te geven voor automatische incasso. Neemt u graag contact met de Penningmeester op om dit samen te regelen. Het scheelt u ook € 3,- extra kosten.

Autom. incasso factuurleden (€)



		Aantal	Percentage
1	Per factuur of contant	78	12.34 %
2	Autom. incasso	554	87.66 %
		632	

Beleidsplannen 2015-2020 en 2020-2025

Eind 2014 werd gestart met het beleidsplan 2015-2020 onder begeleiding van Stidad (Stichting Ideële Advisering) uit Houten.

Dit beleidsplan is op hoofdlijnen gepresenteerd in de ALV van mei 2015. De ALV heeft dit plan op hoofdlijnen vastgesteld en is verder uitgewerkt met medewerking van een aantal personen vanuit de vrijwilligers, leden aanwezig bij de ALV in mei en Medische Advies Raad.

In dit document zijn de missie, visie, doelstellingen en daarop vastgestelde beleid beschreven. In het kort gezegd gaat het erom een plan te maken wat we in 2020 willen hebben bereikt met de vereniging. In 2020 zal het huidige bestuur het beleidsplan voor 2020-2025 opstellen. De contouren van dit plan gaan uiteraard weer gedeeld worden met de ALV.

ANBI Status

Vanaf 2009 is de vereniging aangemerkt als ANBI. Hiermee is de vereniging een Algemeen Nut Beogende Instelling, volgens de criteria van de belastingdienst. Op de site van de vereniging wordt dit bekend gemaakt en wordt tevens verwezen naar de site van de belastingdienst. We merken dat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van de fiscale voordelen die deze ANBI-status biedt. In de toekomst zullen we in het communicatieplan hier nog meer aandacht aan besteden.

Kernactiviteiten:

Lotgenotencontact:

- Twee lotgenoten contactdagen werden er voor volwassenen georganiseerd, op 18 mei in de Prodentfabriek te Amersfoort en op 12 oktober in Corpus Oegstgeest bij Leiden. De lotgenotencontactdagen starten altijd met de Algemene Leden Vergadering.
- De vrijwilligers middag werd gehouden op 8 december in Utrecht.
- Jongeren en Kindercontactdag op 22 juni in het Openlucht Museum te Arnhem.
- In 2019 organiseerden we voor het vijfde achtereenvolgende jaar twee regionale Contactavonden. Een in het Groene Hart Ziekenhuis te Gouda op 13 maart en de ander op 25 november in het Dijklanderziekenhuis in Purmerend m.m.v. specialisten en verpleegkundigen.
- Bij de leden bestaat de behoefte om ook in hun regio te worden gefaciliteerd. Sommige leden ervaren de afstanden naar de landelijke contactdagen als te ver en dat heeft het bestuur doen besluiten om deze regionale contactavonden te gaan organiseren. Van elke contactdag of -avond wordt verslag gedaan in de nieuwsbrief.
- Het besloten forum op onze website, waar vrijwilliger Thea Metz moderator is, voor alle leden die na inloggen met hun wachtwoord toegang hebben.
- Social media onze openbare Facebook pagina, sinds augustus 2012, waar we een groot aantal "likes" bereikten met een groot aantal berichten en uitwisselingen, van zowel leden als niet leden. Zie de overzichten op de volgende pagina's:
- Het "messenger" gedeelte van facebook wordt voor beide gebruikt om vragen te stellen en te beantwoorden
- Een twitter account, maar we maken daar (nog) geen actief gebruik van.

Overzicht Facebook 2019

	01-01-2019	31-12-2019
Aantal likes voor pagina	576	653
Messenger berichtconnecties		61
Ledenpagina (privé groep)	62 (bij start april)	74

Volgers Facebookpagina:

Nederland	603	
Belgie	57	
USA	5	
UK	2	
Duitsland	3	
Italië	3	
Finland	2	
+ nog veel meer landen...	22	

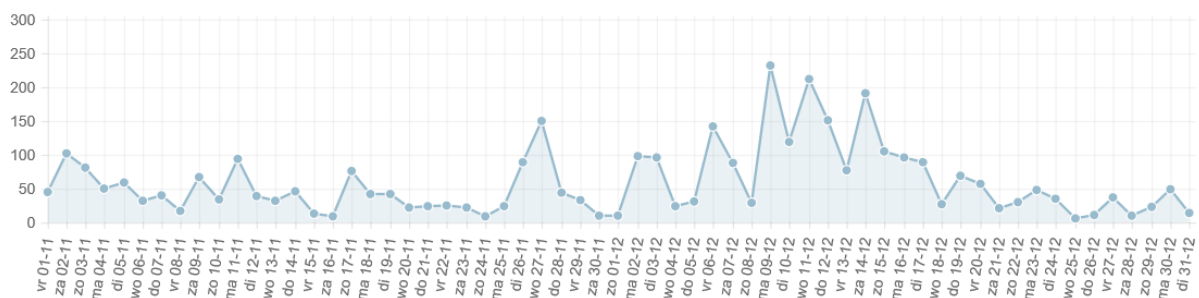
Leeftijd 'fans':

13-17: 0,143% vrouw, 0% man
 18-24: 4% vrouw, 0,86% man
 25-43: 16% vrouw/2% man
 35-44: 20% vrouw/5% man
 45-54: 21% vrouw/5% man
 55-64: 13% vrouw, 3% man
 65+: 7% vrouw, 2% man

Onderstaand de paginaweergaves van onze website per dag als indicatie van 01.11.2019 tot 31.12.2019:

Aantal paginaweergaves per dag

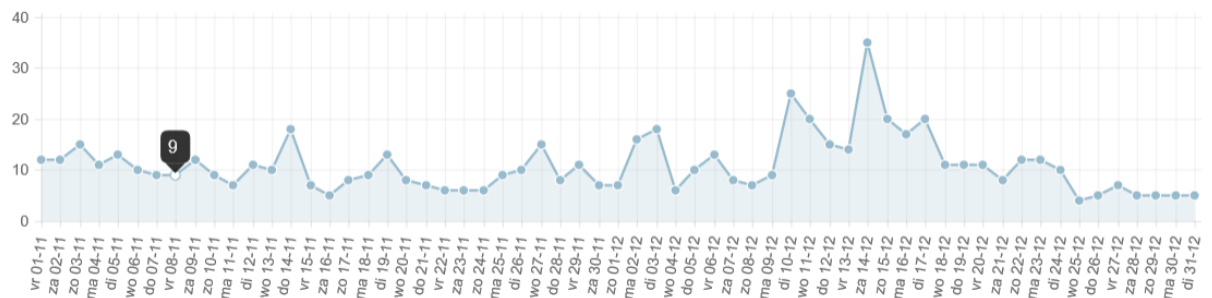
Hieronder ziet u hoeveel paginaweergaves uw website per dag heeft.



Onderstaand de unieke bezoekers per dag in diezelfde periode:

Aantal unieke bezoekers per dag

Hieronder ziet u hoeveel unieke bezoekers uw website per dag heeft.



Nieuwe bezoekers / Terugkerende bezoekers

Hieronder ziet u hoeveel nieuwe en terugkerende bezoekers u deze periode heeft gehad (ten opzichte van 2 maanden eerder).



	Bezoekers	Aantal	Percentage
1	Nieuwe bezoekers	377	85.88 %
2	Terugkerende bezoekers	62	14.12 %

Voorlichting

Alle geplande activiteiten werden in 2019 gerealiseerd,

- Er werden 3 nieuwsbrieven gemaakt en aangevuld met 3 Nieuwsflitsen die worden verzonden naar alle leden met email.
- In de maand september werd bijzondere aandacht gevraagd voor de ITP Awareness maand (september) en week, middels de awareness poster en acties op website en facebook.
- Nieuwe leden ontvangen na aanmelding een bevestigingsbrief met een informatiepakket.
- Er waren nog genoeg folders die werden uitgereikt bij contactmomenten of via ziekenhuizen die ze bestellen en uitdelen aan nieuwe ITP patiënten. In 2020 starten we met de herziening en herdruk. De folders staan als Pdf's ook op onze website en kunnen ook worden gedownload.
- Tijdens onze lotgenotencontactdagen wordt voorlichting gegeven over ontwikkelingen van de richtlijn, de diagnose, behandeling en lopend onderzoek. In mei gaf A. de Crom een lezing over omgaan met vermoeidheid en in oktober hoe patiënten ITP beleven

Belangenbehartiging

- Het opstarten van het project "Arbeidsparticipatietool" in 2014 heeft bijgedragen aan de individuele of collectieve belangenbehartiging in de werksfeer en hebben we in 2018 daar de Studietool aan toegevoegd. Helaas zijn de voucherprojecten die in 2018 geëindigd.
- We hebben 2 vrijwilligers die ondersteuning kunnen bieden aan leden:
 - Martine Deinum, in 2018 geslaagd voor Ervaringsdeskundige Coach die ITP patiënten, ook niet leden Kan ondersteunen in het omgaan met ITP
 - Yordi Bresser, die als jongere meegewerkt heeft aan de Studietool kan als ervaringsdeskundige scholieren en studenten adviseren.

Netwerk

- Ook in 2019 hadden we weer veelvuldige diverse contacten met onder andere artsen, specialisten van ziekenhuizen, universiteiten en de farmaceutische industrie. De vereniging wordt als een steeds belangrijkere gesprekspartner gezien. Voorbeelden hiervan zijn de Benigne werkgroep NVvH (Nederlandse Vereniging voor Haematologie) en PGO Support maar ook bestuurders van andere Patiënten Verenigingen.
- Er komen ook steeds meer individuele hulpvragen vanuit de achterban op het gebied van werk, zorg, inkomen etc. De vereniging heeft hierin een loketfunctie en kan individuele hulpvragen doorverwijzen naar haar bekende professionals, zoals een jurist.
- Onze Medische Adviesraad is een belangrijk orgaan als het gaat om de collectieve en individuele belangenbehartiging op medisch vlak.

Nationale en Internationale beurzen & symposia

- NL Hematologie Congres in Papendal een jaarlijks terugkerend congres eind januari, waar we dit jaar een lezing hebben gevolgd over Proms in de gezondheidszorg, aansluitend op het VBHC-project in het Haga ziekenhuis.
- ITPAdvisory board in februari te Milaan met Europese vertegenwoordigers van Patiëntenverenigingen en hematologen om de aanpak voor diagnose en behandeling van ITP te bespreken.
- Deelname aan het jaarlijks congres begin februari van de Europese verpleegkundigen HNHCP in Zurich om de patiënt ervaringen te delen.

- Europese Hematologie Congres in juli 2019 te Amsterdam hier hebben we met een drietal personen deelgenomen om samen met andere vertegenwoordigers van hematologische aandoeningen en collega's van de ITP Global Alliance de patiënten stand bemand en enkele lezingen en postersessies over ITP gevolgd. Ook deze gelegenheid te baat genomen om met ons Global netwerk te vergaderen en te beraadslagen.
- Platelet Disease Support A Association conference in Washington USA, laatste weekend in juli 2019 , waar 2 vertegenwoordigers op uitnodiging hebben deelgenomen waar vooraf ook een formele vergadering van de ITP global Alliance werd gehouden met de daar aanwezige leden uit de hele wereld. ITP Support Association van het Verenigd Koninkrijk patiënt Conference waar ook een delegatie van 2 personen op uitnodiging hebben deelgenomen.
- ITP Assembly in Amsterdam waar we op uitnodiging met 2 personen aanwezig konden zijn om de presentaties bij te wonen en zelf samen met Martin Schipperus van onze MA-raad het werk van onze ITP patiëntenvereniging Nederland te presenteren.

Doel van dit soort van bijeenkomsten is om kennis te nemen van nieuwe ontwikkelingen, ervaringen uit te wisselen, elkaar bij te praten over zaken waar we in praktijk tegenaan lopen en hoe we elkaar daarbij kunnen helpen. Omdat ITP een zeldzame ziekte is, willen we ons op Europees en wereldniveau informeren. Met alle ITP patiënt organisaties vragen we wereldwijd aandacht en bewustzijn, waarbij we de aanwezige kennis verzamelen, uitwisselen en ter beschikking stellen voor patiënten en familieleden in Nederland, maar ook in landen waar geen ITP patiëntenverenigingen zijn of slechts enkele personen. Die kennis wordt o.a. verspreid via Internationale en nationale websites, seminars en facebook. Indien mogelijk willen we geleidelijk de internationale samenwerking ondersteunen en de internationale contacten uitbouwen.

Professionalisering

Diverse bestuursleden en vrijwilligers hebben cursussen gevolgd bij o.a. PGO support om kennis op te doen en zich toe te rusten voor het werk in de patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Instandhouding

Hier kan worden gesteld dat op hoofdlijnen werd gewerkt volgens de planning en binnen het beschikbare budget.

Medische Adviesraad en Expertisecentra

- In 2012 werd de ITP Medische Advies Raad (actueel 7 leden) ingesteld die een belangrijke rol vervult. De leden worden regelmatig geconsulteerd voor specifieke vragen van patiënten, en geven lezingen op contactdagen over studies, onderzoeken en ontwikkelingen m.b.t. kennis over ITP, ontstaan en oorzaak alsook over de medicijnen.
- In 2015 werden door de minister van VWS twee Expertisecentra voor ITP aangewezen, met name de Van Creveld Kliniek (VCK-UMC) in Utrecht en het Emma Kinderziekenhuis (AMC) in Amsterdam.
- In 2016 hebben we de samenwerking gestart met de VCK en plannen gemaakt voor verdere ondersteuning van onze activiteiten en participatie in diverse onderzoeken.
- Ook in 2019 hebben we met de medische adviesraad vergaderd.
- De patiëntenvereniging werkt sinds 2016 ook mee aan het Value Based Health Care project in het Haga ziekenhuis, om de tweedelijns behandeling van ITP patiënten structureel te verbeteren door nieuw opgestelde procedures te volgen en te monitoren met schriftelijke vastlegging van patiënten ervaringen. Uiteindelijk verwachten we een betere behandelmethodete tegen lagere kosten te bereiken.

ITP PATIËNTENVERENIGING NEDERLAND
PLOEGERSWEIDE 7
3437DV NIEUWEGEIN
Jaarrekening 2019

2019

jaarrekening

INHOUDSOPGAVE**Pagina****ACCOUNTANTSRAPPORT**

1	Opdracht	2
2	Samenstellingsverklaring van de accountant	2
3	Algemeen	3
4	Financiële positie	4
5	Fiscale positie	5

FINANCIEEL VERSLAG

1	Bestuursverslag over 2019	7
---	---------------------------	---

JAARREKENING

1	Balans per 31 december 2019	9
2	Staat van baten en lasten over 2019	10
3	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	11
4	Toelichting op de balans per 31 december 2019	14
5	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019	18
6	Overige toelichting	20

OVERIGE GEGEVENS

1	Accountantscontrole	21
---	---------------------	----

ACCOUNTANTSRAPPORT

Aan het bestuur en leden van
ITP Patiëntenvereniging Nederland
Ploegersweide 7
3437DV Nieuwegein

Website: www.accountantskoeleman.nl

Koeleman accountants & belastingadviseurs B.V.

BTW nr.: NL8127.49.959.B.01

KvK nr.: 28099585

AFM vergunning nr: 13000598

ING bank: 67.56.65.531

IBAN: NL71 INGB 0675 6655 31

BIC: INGBNL2A

<i>Kenmerk</i>	<i>Behandeld door</i>	<i>Datum</i>
6688/2019	M.D. Jairam	23 augustus 2020

Geachte bestuur,

1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2019 van uw vereniging, waarin begrepen de balans met tellingen van €133.072 en de staat van baten en lasten sluitende met een resultaat van €4.340, samengesteld.

2 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van ITP Patiëntenvereniging Nederland te 's-Hertogenbosch is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de staat van baten lasten over 2019 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, "Samenstellingsopdrachten". Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met RJK-C1 (zonder winsttoegmerk). Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden hebben wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van ITP Patiëntenvereniging Nederland. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen dan ook ervan uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

ITP Patiëntenvereniging Nederland te 's-Hertogenbosch

3 ALGEMEEN

3.1 Bedrijfsgegevens

De activiteiten van ITP Patiëntenvereniging Nederland bestaan voornamelijk uit overig maatschappelijk advies en samenwerkingsorganen op het gebied van welzijn het in de ruimste zin van het woord bevorderen van het welzijn van personen met Immuun trombocytopenie.

De vereniging staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 17156005.

3.2 Bestuur

Het bestuur van de vereniging is als volgt samengesteld:

- de heer de Wispelaere, Theo Johannes Oscar (Voorzitter)
- mevrouw Scherpenisse - Willemse, Jenny Berlinda (Secretaris)
- mevrouw Pronk - Ligthart, Marjan (Penningmeester)
- mevrouw Budel - Mobach, Wilhelmina Johanna Catrina

3.3 Oprichting vereniging

Bij notariële akte d.d. 13 mei 2003 verleden voor notaris Huijbrechts notarissen te 's-Hertogenbosch is opgericht de vereniging ITP Patiëntenvereniging Nederland.

3.4 Financiële administratie

De financiële administratie van de vereniging wordt intern verwerkt in financieel-administratieve software e-Captain . De jaarrekening wordt samengesteld door Koeleman accountants & belastingadviseurs B.V. op basis van de intern opgestelde saldibalans in e-Captain. De voorafgaande journaalposten worden besproken met en geaccordeerd door het bestuur van de vereniging.

ITP Patiëntenvereniging Nederland te 's-Hertogenbosch
4 FINANCIËLE POSITIE

Uit de balans is de volgende financieringsstructuur af te leiden:

	31-12-2019		31-12-2018	
	€	€	€	€
Beschikbaar op lange termijn:				
Kapitaal		125.847		121.507
Waarvan vastgelegd op lange termijn:				
Materiële vaste activa		1.127		2.918
Werkkapitaal		<u>124.720</u>		<u>118.589</u>
 Dit bedrag is als volgt aangewend:				
Vorderingen	3.050		2.264	
Liquide middelen	<u>128.895</u>		<u>121.788</u>	
		131.945		124.052
Af: kortlopende schulden		7.225		5.463
Werkkapitaal		<u>124.720</u>		<u>118.589</u>

ITP Patiëntenvereniging Nederland te 's-Hertogenbosch

5 FISCALE POSITIE

Gelet op de activiteiten van de vereniging ITP Patiëntenvereniging Nederland, kan in beginsel niet worden gesproken van het bedrijven van een onderneming in de zin van art. 2, lid 1, letter d van de wet vennootschapsbelasting 1969. Derhalve bestaat er geen belastingplicht voor de vennootschapsbelasting. Gelet op de activiteiten van ITP patiëntenvereniging Nederland, wordt zij gezien als publiekrechtelijk lichaam in de zin van art. 7.3 van de wet omzetbelasting 1968. Derhalve bestaat er geen belastingplicht voor de omzetbelasting.

Wij vertrouwen erop hiermee aan uw opdracht te hebben voldaan. Tot het verstrekken van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,
Koeleman accountants & belastingadviseurs B.V.

A.C. Zaurdeeg
Accountant-Administratieconsulent



FINANCIEEL VERSLAG

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

BESTUURSVERSLAG OVER 2019

Zie eerste gedeelte van het verslag.

JAARREKENING

Balans per 31 december 2019

Staat van baten en lasten over 2019

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Toelichting op de balans per 31 december 2019

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019

Overige toelichtingen

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2019

(na resultaatbestemming)

	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
Materiële vaste activa	(1)			
Inventaris		1.127		2.918
Vlottende activa				
Vorderingen	(2)			
Debiteuren	1.445		1.069	
Overige vorderingen en overlopende activa	1.605		1.195	
		3.050		2.264
Liquide middelen	(3)			
		128.895		121.788
		<u>133.072</u>		<u>126.970</u>

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Baten			
Ledenbijdragen	(6) 17.081	21.500	19.534
Sponsorbijdragen	(7) 2.712	3.500	8.735
Subsidiebatens	(8) 45.000	45.000	41.785
Som der baten	64.793	70.000	70.054
Lasten			
Kosten van beheer en administratie			
Personeelslasten	(9) 18.878	13.000	16.253
Afschrijvingen	(10) 2.390	-	2.340
Huisvestingslasten	(11) 1.093	-	2.171
Exploitatielasten	(12) 13.563	21.250	15.637
Kantoorlasten	(13) 7.287	10.000	10.096
Verkooplasten	(14) 12.803	20.250	11.464
Algemene lasten	(15) 3.900	5.500	2.970
	59.914	70.000	60.931
Saldo voor financiële baten en lasten	4.879	-	9.123
Rentelasten en soortgelijke lasten	(16) -539	-	-644
Saldo	4.340	-	8.479
Resultaatbestemming			
Exploitatiereserve	4.340	-	8.479

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING**ALGEMEEN****Activiteiten**

De activiteiten van ITP Patiëntenvereniging Nederland, statutair gevestigd te 's-Hertogenbosch bestaan voornamelijk uit overig maatschappelijk advies en samenwerkingsorganen op het gebied van welzijn het in de ruimste zin van het woord bevorderen van het welzijn van personen met Immuun Trombocytopenie.

Gedurende het boekjaar zijn de activiteiten conform de doelstelling uitgeoefend.

Continuïteit

De gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de continuïteitsveronderstelling van ITP Patiëntenvereniging Nederland, Covid-19 heeft tot op heden nog geen invloed gehad op de resultaten van de vereniging.

De in de onderhavige jaarrekening gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn dan ook gebaseerd op de veronderstelling van continuïteit van de vereniging.

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

ITP Patiëntenvereniging Nederland is feitelijk gevestigd op Ploegersweide 7 te Nieuwegein, maar is statutair gevestigd te 's-Hertogenbosch en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 17156005.

Ter vergelijking opgenomen bedragen

De vergelijkende cijfers zijn ontleend aan het jaarverslag 2018 d.d. augustus 2019, welke intern is opgesteld. In de jaarrekening 2019 is de presentatie van de verschillende posten aangepast aan de door onze wijze van rapporteren, dit heeft geen invloed op het vermogen en resultaat.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met RJK-C1 ("kleine organisaties zonder winststreven").

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

Winsten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd. Verliezen worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

Schattingen

Om de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening te kunnen toepassen, is het nodig dat het bestuur van ITP Patiëntenvereniging Nederland zich over verschillende zaken een oordeel vormt, en dat het bestuur schattingen maakt die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de betreffende jaarrekeningposten.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA**Materiële vaste activa**

Overige materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Daar waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT**Algemeen**

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en verrichte diensten enerzijds, en anderzijds de lasten en andere lasten van het jaar, gewaardeerd tegen historische kostprijzen.

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

Resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de op het verslagjaar betrekking hebbende baten en lasten met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Winsten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Verliezen welke hun oorsprong vinden in het boekjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Lasten algemeen

De personeelskosten en andere kosten worden toegerekend aan de bestedingen in het kader van de doelstelling, de kosten van werving van baten aan de beheerkosten.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Afschrijvingen

Materiële vaste activa worden vanaf het moment van gereedheid voor ingebruikneming afgeschreven over de verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief.

Indien een schattingswijziging plaatsvindt van de toekomstige gebruiksduur, dan worden de toekomstige afschrijvingen aangepast.

Boekwinsten en -verliezen uit de incidentele verkoop van materiële vaste activa zijn begrepen onder de afschrijvingen.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende rente-opbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen.

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

	Inventaris
	€
<i>Boekwaarde per 1 januari 2019</i>	
Aanschaffingswaarde	12.274
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	-9.356
	<u>2.918</u>
<i>Mutaties</i>	
Investerings	599
Afschrijvingen	-2.390
	<u>-1.791</u>
<i>Boekwaarde per 31 december 2019</i>	
Aanschaffingswaarde	12.873
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	-11.746
Boekwaarde per 31 december 2019	<u>1.127</u>
<i>Afschrijvingspercentages</i>	%
Inventaris	20

2. Vorderingen

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Debiteuren		
Debiteuren	1.760	1.384
Voorziening dubieuze debiteuren	-315	-315
	<u>1.445</u>	<u>1.069</u>

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Overige vorderingen en overlopende activa		
Overlopende activa	1.605	1.195
Overlopende activa		
Nog te factureren bedragen *	1.605	1.009
Huur	-	186
	<u>1.605</u>	<u>1.195</u>

* Betreft nog te ontvangen bedrag inzake sponsoring Global Alliance Travel Exp, Remboursement.

3. Liquide middelen

ABN AMRO Bank (461)	31.520	21.620
Rabobank (702)	32.164	-
ABN AMRO Bank (445)	65.000	100.002
Gelden onderweg	211	166
	<u>128.895</u>	<u>121.788</u>

Per balansdatum staan de liquide middelen ter vrije beschikking van de vereniging.

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

PASSIVA
4. Eigen vermogen

	2019	2018
	€	€
Risicoreserve		
Balans per 1 januari	70.000	70.000
Balans per 31 december	<u>70.000</u>	<u>70.000</u>

Het bestuur van ITP PV heeft op 11 november 2014 besloten een risicoreserve te vormen. Dit in verband met de dreiging van afnemende subsidies VWS en de daarbij horende bedreiging van de continuïteit van de vereniging. Ultimo 2019 heeft het bestuur besloten dat deze risicoreserve moet worden gehandhaafd.

Exploitatiereserve

Stand per 1 januari	49.007	40.528
	<u>49.007</u>	<u>40.528</u>
Resultaatbestemming boekjaar	4.340	8.479
Stand per 31 december	<u>53.347</u>	<u>49.007</u>

Bestemmingsreserve

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
<i>Bestemmingsfonds</i>		
Balans per 1 januari	2.500	3.500
	<u>2.500</u>	<u>3.500</u>
Onttrekking	-	-1.000
Balans per 31 december	<u>2.500</u>	<u>2.500</u>

Het bestuur van ITP PV heeft medio 2014 besloten om een bestemmingsreserve te vormen inzake het ontvangen bedrag Novartis Pharma ten behoeve de Patiënten Kennisbank.

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

5. Kortlopende schulden

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Crediteuren		
Crediteuren	-	1.108
	<u> </u>	<u> </u>
Overige schulden en overlopende passiva		
Overlopende passiva	7.225	4.355
	<u> </u>	<u> </u>
Overlopende passiva		
Accountantskosten	2.250	750
Nog te betalen bedragen	4.975	3.605
	<u> </u>	<u> </u>
	<u>7.225</u>	<u>4.355</u>

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
6. Ledenbijdragen		
Bijdrage contributies	16.836	17.759
Bijdrage donaties	245	1.775
	<u>17.081</u>	<u>19.534</u>
7. Sponsorbijdragen		
Ontvangen sponsoring	<u>2.712</u>	<u>8.735</u>
8. Subsidiebatens		
Nederlandse overheidssubsidie	<u>45.000</u>	<u>41.785</u>
9. Personeelslasten		
<i>Kosten vrijwilligers</i>		
Vrijwilligersvergoeding	8.387	7.100
Reis- en verblijflasten	8.549	8.850
Onkostenvergoedingen	1.942	303
	<u>18.878</u>	<u>16.253</u>
Bezoldiging van bestuurders		
Het bestuur is onbezoldigd.		
Personeelsleden		
Bij de vereniging waren in 2019 geen werknemers werkzaam.		
10. Afschrijvingen		
Materiële vaste activa	<u>2.390</u>	<u>2.340</u>
<i>Afschrijvingen materiële vaste activa</i>		
Inventaris	<u>2.390</u>	<u>2.340</u>
	<u>2.390</u>	<u>2.340</u>
Overige bedrijfslasten		
<i>11. Huisvestingslasten</i>		
Huur opslag materialen vereniging	<u>1.093</u>	<u>2.171</u>

I TP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
<i>12. Exploitatielasten</i>		
Landelijke contactdagen	13.563	15.519
Kleine aanschaffingen	-	118
	<u>13.563</u>	<u>15.637</u>
<i>13. Kantoorlasten</i>		
Kantoorbehoeften	170	235
Drukwerk	-	3.954
Automatiseringslasten	3.634	2.079
Telefoon	1.039	970
Porti	2.282	2.803
Contributies en abonnementen	162	55
	<u>7.287</u>	<u>10.096</u>
<i>14. Verkooplasten</i>		
Relatiegeschenken	413	935
Nieuwsbrieven	8.183	9.434
Vergaderkosten	871	848
Gast sprekers kosten	106	-
Website kosten	3.230	247
	<u>12.803</u>	<u>11.464</u>
<i>15. Algemene lasten</i>		
Accountantslasten	2.674	-282
Verzekeringen	1.176	1.187
Overige algemene lasten	50	2.065
	<u>3.900</u>	<u>2.970</u>
Financiële baten en lasten		
<i>16. Rentelasten en soortgelijke lasten</i>		
Bankkosten	<u>539</u>	<u>644</u>

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

6 OVERIGE TOELICHTING**Belangrijke gebeurtenissen na balansdatum**

In de periode tussen balansdatum en rapporteringsdatum hebben zich geen gebeurtenissen of ontwikkelingen voorgedaan, behoudens de uitbraak van de COVID-19. Voor nadere uiteenzetting verwijzen wij naar de grondslagen van waardering en resultaatbepaling onderdeel continuïteit van de jaarrekening.

Ondertekening bestuur voor akkoord

's-Hertogenbosch, 23 augustus 2020

T.J.O. de Wispelaere

J.B. Willemse

M. Pronk-Lighart

W.J.C. Budel-Mobach

ITP Patiëntenvereniging Nederland te 's-Hertogenbosch

OVERIGE GEGEVENS**1 Accountantscontrole**

Aangezien de vereniging valt binnen de door de wet, in artikel 2:396 lid 1 BW gestelde grenzen, is de vereniging vrijgesteld van accountantscontrole. Om deze reden is aan de jaarrekening geen controleverklaring toegevoegd.