JAARVERSLAG OVER 2020

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Inhoudsopgave

Pagina

BESTUURSVERSLAG 3
Inleiding 3
Terugblik activiteiten 3
De vereniging 7
Speerpunten van beleid 9
Financiën 10
Vooruitblik 11

Bestuursverslag

Inleiding

De ITP Patiëntenvereniging Nederland begon het jaar 2020 met nieuw elan. Drie nieuwe bestuursleden traden begin van het jaar toe tot het bestuur en tal van activiteiten stonden op stapel, een prachtig 2020 lag in het verschiet. Helaas liep het anders. De coronapandemie veroorzaakte een jaar met fysieke afstand tot en tussen de leden en onderling binnen het bestuur. Een jaar van annuleringen, improviseren, onzekerheid en zorgen rondom Covid-19 en ITP. Maar ook een jaar waarin de patiëntenvereniging aantoonde over veerkracht te beschikken. De (regionale) contactdagen, altijd zo belangrijk voor het lotgenotencontact, werden omgevormd tot Webinars. Hierin werden de Algemene Ledenvergaderingen gepresenteerd mét informatie over ITP en ITP én Corona, in samenwerking met hematologen (onder andere van de Medisch Adviesraad).

In dit verslag gaan we allereerst in op onze activiteiten die in 2020 zijn uitgevoerd. Vervolgens op de vereniging en de samenstelling van het bestuur, de speerpunten van het beleid. Daarna een toelichting op de financiële situatie van de vereniging en tot slot een korte vooruitblik.

Terugblik activiteiten

In 2020 hebben we veel activiteiten uitgevoerd, maar lang niet allemaal zoals gepland. Uiteraard komt dit door de coronapandemie. Dat er nog veel wél uitgevoerd kon worden was vooral mogelijk dankzij de fikse inspanningen van bestuursleden 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.

Lotgenotencontact:

- De lotgenotencontactdagen vervielen. In plaats daarvan hebben we op 6 juni en 31 oktober Webinars gehouden met aan het begin van het Webinar een Algemene Ledenvergadering en daarna een presentatie van één of twee artsen.
- De vrijwilligersmiddag kon helaas niet doorgaan in 2020. In plaats daarvan is een attentie per post naar de actieve vrijwilligers gestuurd.
- Begin 2020 hadden we een regionale contactavond gepland in het noorden van het land. 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. Ook deze regionale contactavond kon geen doorgang vinden. In plaats daarvan hebben we dr. Jie, internist in het Zuyderland ziekenhuis te Sittard-Geleen, bereid gevonden om een onlinepresentatie te geven met een duidelijke uitleg over ITP.
- In navolging van onze zusterorganisatie in de Verenigde Staten zijn we gestart met Support Groepen. Supportgroepen zijn kleinschalige regionale bijeenkomsten voor lotgenotencontact. Het gaat om ervaringen uitwisselen. Vanwege Corona zijn de bijeenkomsten digitaal via Teams georganiseerd, de eerste vond plaats op 24 september. De supportgroepen staan onder leiding van vrijwilligers Karin de Boer en Martine Deinum. Uiteindelijk is het de bedoeling dat deze groepen regionaal georganiseerd gaan worden door leden in de regio zelf.

- 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

    - Facebook (sinds 2012). Het laatste jaar bereikten we een groot aantal “likes” en veel uitwisseling van berichten, ook via Messenger en op de besloten Ledenpagina. Zie overzichten op de volgende pagina’s.
    - Instagram, waar we langzaam onze weg in vinden.
    - LinkedIn, om ook professionals te bereiken.
    - Twitter. Er is een account, maar we maken daar (nog) geen actief gebruik van.

	01-01-2020	31-12-2020
Aantal likes voor pagina	653	752
Messenger berichtconnectie	61	30*
Ledenpagina (privé groep)	74	78

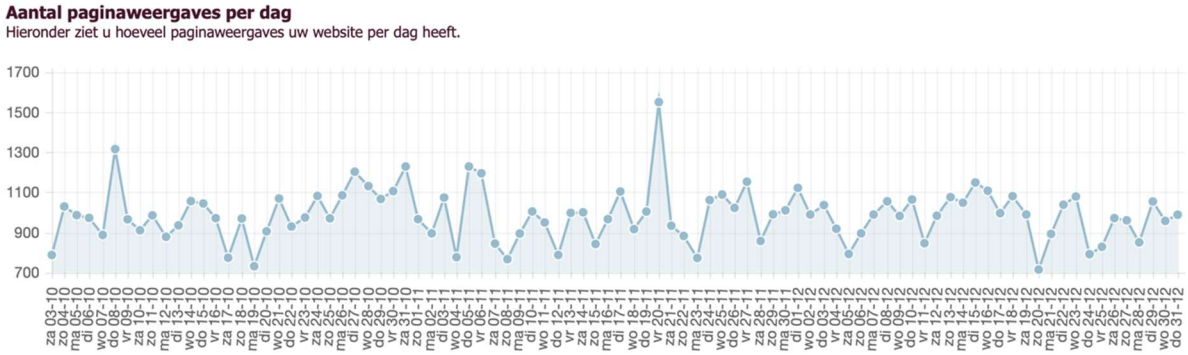
*Vanwege de privacyregels in bepaalde regio's zijn sommige functies voor het Postvak IN en chatgerelateerde statistieken momenteel mogelijk niet beschikbaar. Bij de betreffende statistieken wordt "—" weergegeven in plaats van gegevens, of de weergegeven aantallen kunnen lager zijn dan verwacht

Volgers Facebook pagina

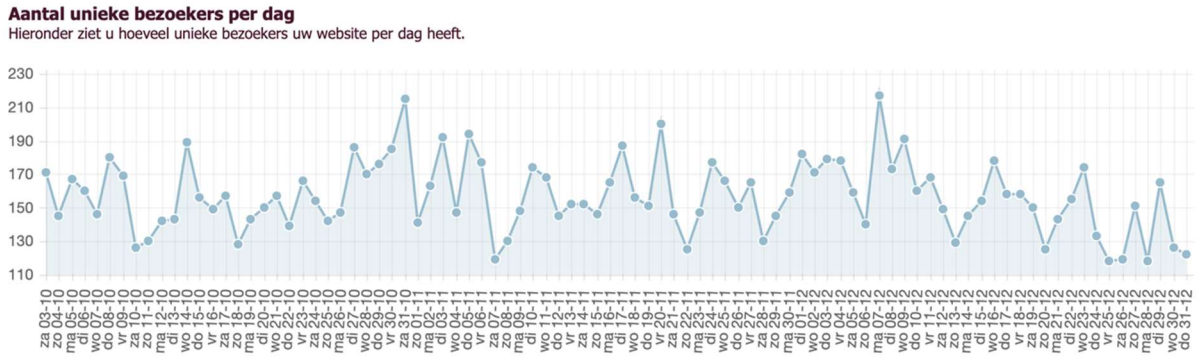
Nederland		831
België		84
USA		5
UK		2
Duitsland		4
Italië		3
Finland		1
Overig		19

Van de volgers is 82% vrouw en 17% man

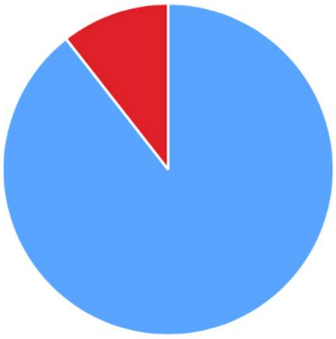
Onderstaand de paginaweergaves van onze website per dag als indicatie van 03.10.2020 tot 31.12.2020:



Onderstaand de unieke bezoekers per dag in diezelfde periode:



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	5566	89.43 %
2	Terugkerende bezoekers	658	10.57 %

Voorlichting
Alle geplande activiteiten werden in 2020 gerealiseerd,

- Er werden 3 nieuwsbrieven gemaakt en aangevuld met 3 Nieuwsflitsen die worden verzonden naar alle leden met email.
- Tijdens de Webinars, zie ook lotgenotencontact, geven we voorlichting over ITP. Op 6 juni hielden dr. Martin Schipperus en drs. Monique Suijker een presentatie over ITP en Corona en op 31 oktober was dat prof. dr. Roger Schutgens over de kwaliteit van leven.
- In 2020 is de website bij e-Captain ondergebracht en volledig herzien.
- In 2020 is de algemene ITP-folder herzien evenals die van de miltverwijdering. De folders staan ook als pdf's op onze website en zijn te downloaden. We reiken deze folders uit aan nieuwe leden. Ook ziekenhuizen bestellen de folders die ze aan nieuwe ITP-patiënten uitdelen.
- In de maand september werd bijzondere aandacht gevraagd voor de ITP Awareness maand (september) en Awareness week, via de Awareness poster en acties op website, LinkedIn, Instagram en Facebook.
- Nieuwe leden ontvangen na aanmelding een bevestigingsbrief met een informatiepakket.
- In 2020 werd er veel meer naar onze telefoonlijn gebeld dan andere jaren. Patiënten, leden en niet-leden kunnen ons bereiken voor algemene informatie. Normaal gesproken bellen vooral nieuw gediagnosticeerde patiënten, nu kregen we heel veel vragen over ITP en Corona.

Belangenbehartiging

- De vereniging heeft meegewerkt aan de totstandkoming van de nieuwe ITP-richtlijn die in 2020 is gepubliceerd.
- De vereniging heeft bijgedragen aan de realisatie van het Expertisenetwerk. In het expertisenetwerk Immuun Trombocytopenie (ITP) in oprichting (i.o.) werken specialisten uit diverse (universitaire) ziekenhuizen samen. Zij zijn bekend met de nieuwste inzichten over ITP, kunnen de diagnose ITP stellen of bevestigen en kunnen een expert opinion geven aan andere zorgverleners.
- De patiëntenvereniging werkt sinds 2016 mee aan het Value Based Health Care project in het Haga ziekenhuis. Dit om de tweedelijns behandeling van ITP-patiënten structureel te verbeteren door nieuw opgestelde procedures te volgen en te monitoren met schriftelijke vastlegging van patiëntenervaringen. Uiteindelijk verwachten we een betere behandelmethode tegen lagere kosten te bereiken.
- We hebben 2 vrijwilligers die ondersteuning kunnen bieden aan leden:
    - Martine Deinum is Ervaringsdeskundige Coach die ITP-patiënten, ook niet- leden, kan ondersteunen in het omgaan met ITP. Zij is tevens stress- en burnoutcoach.
    - Yordi Bresser, die als jongere meegewerkt heeft aan de Studietool kan als ervaringsdeskundige scholieren en studenten adviseren.

Netwerk

- Ook in 2020 hadden we weer veelvuldig 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 de farmaceutische industrie wist ons in 2020 te vinden. Zo is er samen met Amgen

gewerkt aan de brochure ‘mensen met ITP en hun naasten’ dat in 2021 wordt uitgegeven. Samen met Novartis is gewerkt aan het HearMe platform dat ook in 2021 wordt gelanceerd. Sobi vraagt onze medewerking aan de nascholing voor artsen die zij organiseren.

- 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.

Medisch Adviesraad en Expertisecentra

- Onze Medisch Adviesraad, opgericht in 2012, bestaat uit:
    - Dr. Leendert Porcelijn, Sanquin
    - Dr. Martin Schipperus, internist-hematoloog bij UMCG (Groningen)
    - Prof. Dr. Roger Schutgens, hoogleraar trombose en hemostase, internist-hematoloog UMC (Utrecht)
    - Drs. Monique Suijker, kinderarts-hematoloog bij UMCU (Utrecht)
    - Prof. Dr. Jaap Jan Zwaginga, hoogleraar Klinische Transfusiegeneeskunde, internist-hematoloog LUMC (Leiden)
    - Dr. Gerard Jansen, internist-hematoloog bij Erasmus MC (Rotterdam)
    - Drs. Elise Huisman., kinderarts-hematoloog bij Kinderhematologie Erasmus MC Sophia (Rotterdam)

  Het is een belangrijk orgaan als het gaat om de collectieve en individuele belangenbehartiging op medisch vlak. Met name in 2020 was dit erg belangrijk omdat zij de meest actuele informatie hadden over ITP en Corona.
- De leden worden regelmatig geconsulteerd voor specifieke vragen van patiënten en zij 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 2021 gaat een nieuwe beoordelingsronde open voor expertisecentra en kunnen ook andere ziekenhuizen zich aanmelden.
- In 2016 hebben we de samenwerking gestart met de VCK en plannen gemaakt voor verdere ondersteuning van onze activiteiten en participatie in diverse onderzoeken.
- In 2020 hebben we één keer met de Medisch Adviesraad vergaderd.

Nationale en Internationale beurzen & symposia

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-patiëntorganisaties, middels de International ITP Alliance, 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 actief zijn. 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. De meeste bijeenkomsten vonden digitaal plaats in 2020.

- NL Hematologie Congres in Papendal een jaarlijks terugkerend congres eind januari.
- Europese Hematologie Congres in juli 2020 is door ons digitaal gevolgd.
- Platelet Disease Support Association (PDSA) had een zeer professionele digitale conferentie georganiseerd. Normaal kunnen er maximaal twee bestuursleden heen, nu konden meerdere bestuursleden deelnemen aan de digitale sessies. Zeker voor de nieuwe bestuursleden interessant. Maar ook andere vrijwilligers en leden konden op deze manier meedoen. Het vond plaats in het laatste weekend juli/begin augustus 2020.
- Voorafgaand aan de PDSA-bijeenkomst werd ook een formele vergadering van de International ITP Alliance gehouden met aanwezige leden uit de hele wereld. Ook op 9 oktober vond een International Alliance meeting plaats waar we aan deelnamen.
- ITP Support Association van het Verenigd Koninkrijk organiseerde ook een digitale conferentie op 9 oktober 2020 waar meerdere bestuursleden deelnamen.

Professionalisering
Diverse bestuursleden en vrijwilligers hebben cursussen gevolgd bij PGOsupport en e-Captain om kennis op te doen en zich toe te rusten voor het werk in de patiëntenorganisatie.

Instandhouding
Deze activiteiten zijn erop gericht om als vereniging te functioneren en deze in stand te houden. We hebben op hoofdlijnen volgens de planning gewerkt met het beschikbare budget.

De vereniging

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 (statutair) ten doel:
a. het in de ruimste zin van het woord bevorderen van het welzijn van personen met trombocytopenie (verder te vermelden als ITP) 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.

Bestuurssamenstelling

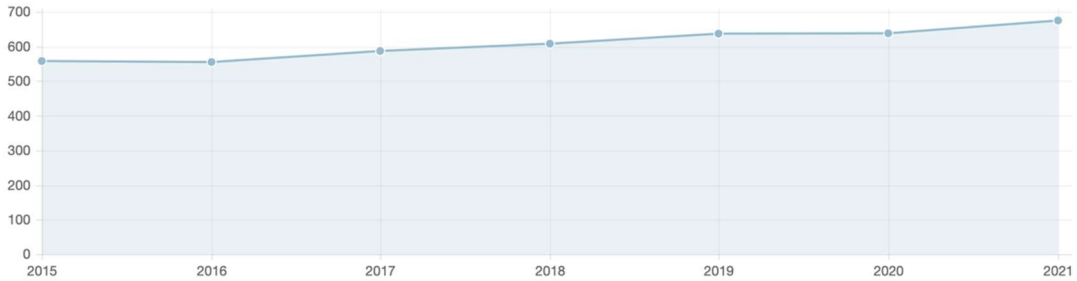
Theo de Wispelaere,	voorzitter, aangetreden als bestuurslid per mei 2011, voorzitter per juni 2014, afgetreden per 31 oktober 2020.
Mieke Budel,	duovoorzitter per 31 oktober 2020, aangetreden per 9 juni 2018 aftredend per juni (oktober) 2021, eerste termijn van 3 jaar.
Ineke Steetskamp,	duovoorzitter per 31 oktober 2020, aftreden per oktober 2023, eerste termijn van 3 jaar.
Jenny Willemse,	secretaris, aangetreden per mei 2016, aftredend per mei 2022, tweede termijn van drie jaar.
Marjan Pronk-Ligthart,	penningmeester, aangetreden per 18 mei 2019, aftreden per mei 2022, eerste termijn van 3 jaar.
Jo Bisscheroux,	bestuurslid, aangetreden per 31 oktober 2020, aftreden per oktober 2023, eerste termijn van 3 jaar.
Brigitte Dussel,	bestuurslid, aangetreden per 31 oktober 2020, aftreden per oktober 2023, eerste termijn van drie jaar.
Wiebe Nieuwsma,	aangetreden per mei 2019, afgetreden per april 2020.

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

Leden:
Onze ledenadministratie houden we bij in het online ledenadministratie- en relatiebeheersysteem e-Captain. Vandaaruit versturen we ook onze Nieuwfitsen en andere e-mailingen aan de leden.

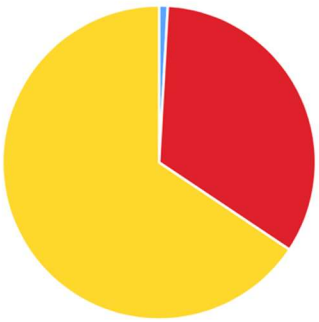
Onderstaand informatie over het ledenaantal van de patiëntenvereniging.

Aantal leden per jaar



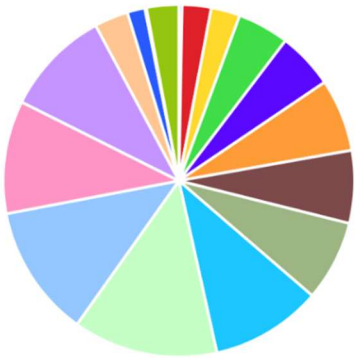
We zien in het aantal leden een stabilisatie doordat we in 2020 een flinke opschoning gehouden hebben voor wat betreft achterstallige openstaande ledenbijdragen. Dat resulteerde in een aantal uitschrijvingen van mensen die bijvoorbeeld lid waren voor een inmiddels volwassen geworden zoon/dochter enz.

Man/Vrouw verdeling



		Aantal	Percentage
1	- onbekend -	6	0.89 %
2	Man	226	33.48 %
3	Vrouw	443	65.63 %
		675	

Leeftijds categorieën



		Aantal	Percentage
1	0 t/m 5	2	0.3 %
2	6 t/m 11	18	2.67 %
3	12 t/m 17	18	2.67 %
4	18 t/m 23	32	4.74 %
5	24 t/m 29	35	5.19 %
6	30 t/m 35	45	6.67 %
7	36 t/m 41	45	6.67 %
8	42 t/m 47	50	7.41 %
9	48 t/m 53	69	10.22 %
10	54 t/m 59	90	13.33 %
11	60 t/m 65	82	12.15 %
12	66 t/m 71	70	10.37 %
13	72 t/m 77	66	9.78 %
14	78 t/m 83	21	3.11 %
15	84 t/m 89	11	1.63 %
16	90 t/m 95	1	0.15 %
17	- onbekend -	20	2.96 %
		675	

Speerpunten van beleid

Bedrijfsvoering/waarborgen continuïteit
ITP PV is inmiddels 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 en overige vrijwilligers. Daarom zijn we dan ook blij dat drie nieuwe bestuursleden toetraden tot het bestuur van de IPT PV. Dat was hard nodig omdat anders, met het afscheid nemen van voorzitter Theo de Wispelaere die zich jarenlang heeft ingezet voor onze vereniging, een flink gat zou vallen. Voor het eerst bestaat het bestuur nu uit leden die nog werkzaam zijn en die allemaal ITP hebben, met de daarbij behorende ups en downs. Het huidige bestuur is zich hier goed van bewust en besteedt hier in de plannen voor de toekomst aandacht aan. Ook belangrijk is het subsidiebeleid van de overheid, dat in 2022 wordt herzien voor de periode vanaf 2023. Zie hiervoor verder onder financiën.

Beleidsplan 2021-2025
Het huidige beleidsplan 2015-2020 liep in 2020 af. Door Corona en de nieuwe bestuursleden die ingewerkt moesten worden, is er begin 2021 een aanvang genomen met het opstellen van het nieuwe beleidsplan 2021-2025. In een beleidsplan zijn de missie, visie, doelstellingen en daarop vastgestelde beleid beschreven. In het kort gezegd gaat het erom een plan te maken wat we in 2025 willen hebben bereikt met de vereniging. De contouren van dit plan gaan uiteraard weer gedeeld worden met de ALV.

Financiën

Verslaglegging
Voor onze financiële administratie maken we ook gebruik van e-Captain, net zoals we dat doen voor de ledenadministratie. Op die manier zijn de diverse gegevens gekoppeld. De boekhouding over 2020 is door het accountantskantoor Koeleman te Hilversum gecontroleerd. Zij maken tevens de jaarrekening op en stellen deze ook samen.

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 2020.

Op deze subsidieverlening is de verschillende wet- en regelgeving van toepassing die allemaal terug te voeren zijn op de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS, zie https://wetten.overheid.nl/BWBR0037603/2021-10-01:

Subsidie Ministerie VWS
Er bestaan vier subsidiestromen. Voor ITP PV is subsidiestroom 1 interessant. Subsidiestroom 1 is bestemd voor lotgenotencontact en informatievoorziening, maar mag ook worden gebruikt om belangen te behartigen van patiënten met een specifieke aandoening. Het beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties geeft ruimte voor de aanvraag van een instellingssubsidie voor lotgenotencontact van maximaal € 45.000. Deze vragen we dan ook altijd aan. Voor subsidies hoger dan € 25.000 moet verantwoording worden afgelegd bij DUS-I.
Voor 2020 moet uiterlijk 01.09.2021 een verantwoordingsformulier worden ingediend. De termijn voor vaststelling is maximaal 22 weken. De verantwoording is inmiddels ingediend en goedgekeurd.

Voorwaarden waar we aan moeten voldoen:
- 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.

Beleidskader
Het huidige beleidskader is in 2019 aangepast, zie ‘het besluit van de minister van medische zorg van 11 juli 2019, kenmerk 1553192-193083-PZO, houdende wijziging van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2022 in verband met enkele aanpassingen’. De periode 2019 tot 2022 wordt gezien als een overgangsperiode.
De wijzigingen gelden tot 1 januari 2023. Na deze periode wordt het beleidskader herzien. In 2022 zullen wij hier mee te maken krijgen.

Resultaat 2020
Het jaar 2020 was financieel een uitdaging om de geldstromen, begroot en werkelijk, binnen budget en begroting te houden. Zeker ook om de ontvangen subsidiebedragen te kunnen behouden. De te ontvangen subsidie is gebaseerd op een vooraf door het ministerie goedgekeurde begroting met bijbehorende plannen die tot in detail zoals een geschat aantal aanwezige leden is uitgewerkt. Door de coronapandemie had de vereniging geen mogelijkheden om onder andere de gewenste landelijke contactdagen te houden. In de plaats van ledencontactdagen hebben we contact met onze leden gehouden door diverse Webinars te organiseren met diverse medisch interessante sprekers.
Het totaal aan inkomsten en uitgaven heeft voor het jaar 2020 tot een positief resultaat geleid, zoals in de jaarrekening verderop terug is te lezen.
De jaarrekening is door een onafhankelijke accountant opgesteld.
Voor het jaar 2020 heeft het bestuur besloten om de risicoreserve ad €70.000,- aan te houden aangezien het onduidelijk is wat de nieuwe subsidieregelingen in de komende jaren de vereniging zullen brengen.

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

Het gaat hierbij altijd om incidentele en niet om structurele donaties en altijd praten we over doeldonaties. De betreffende donatie wordt dan voor dat bepaalde doel aangewend.
In 2020 mochten we ons verheugen in een mooie particuliere schenking van een inmiddels helaas overleden lid.

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 ook 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.

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.
Er zijn nog steeds leden die per factuur betalen, wat voor onze administratie extra werk is. We zijn heel blij als leden besluiten om toch een machtiging af te geven voor automatische incasso, het scheelt ook €3,- extra kosten. Neem contact

Vooruitblik

Ook een groot deel van 2021 staat in het teken van Corona, dat heeft zeker zijn weerslag op de vereniging en vooral haar vrijwilligers. Gelukkig is er steeds meer mogelijk en het bestuur gaat ervan uit dat er in het najaar van 2021 weer een fysieke landelijke contactdag kan worden georganiseerd.

Inmiddels is het huidige bestuur een jaar met elkaar voor de ITP Patiëntenvereniging Nederland aan het werk. Jammer genoeg heeft Brigitte Dussel besloten dat ze toch niet verder wil gaan als bestuurslid. Het bestuur bestaat nu uit vijf leden.

Naast de gebruikelijke, tijdrovende, werkzaamheden is er meer te doen. We onderhouden veel contacten in binnen-en buitenland en met de farmaceutische industrie; daar gaan we mee door. We werken mee aan de beoordeling van de ITP-expertisecentra waarvoor ook de input van de leden voor is gevraagd. Het huishoudelijk reglement moest worden herzien en daar is begin 2021 hard aan gewerkt. En omdat we het belangrijk vinden om een duidelijk beeld te hebben welke koers de vereniging gaat varen in de toekomst, zijn we gestart met het schrijven van een nieuw beleidsplan 2021-2025. We krijgen hierbij ondersteuning van een professional van PGOsupport en dat helpt ons goed op weg. Op een eerstvolgende Algemene Leden Vergadering presenteren we het graag samen met het Huishoudelijk Reglement.

We zien uit naar de tweede helft 2021 waarin we de leden weer hopen te ontmoeten!

Mieke Budel, duovoorzitter
Ineke Steetskamp, duovoorzitter
Jenny Willemse, secretaris
Marjan Pronk-Ligthart, penningmeester
Jo Bisscheroux, bestuurslid

Nieuwegein, 9 oktober 2021.

KOELEMAN
accountants & belastingadviseurs

ITP PATIËNTENVERENIGING NEDERLAND
PLOEGERSWEIDE 7
3437DV NIEUWEGEIN
Jaarrekening 2020

2020
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 2020	7
JAARREKENING		
1	Balans per 31 december 2020	9
2	Staat van baten en lasten over 2020	11
3	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	12
4	Toelichting op de balans per 31 december 2020	15
5	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020	19
6	Overige toelichting	21
OVERIGE GEGEVENS		
1	Ontbreken van de verklaring	22

ACCOUNTANTSRAPPORT

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

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

Kenmerk	*Behandeld door*	*Datum*
6688/2020	M.D. Jairam	7 januari 2022

Geachte bestuur,

1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2020 van uw vereniging, waarin begrepen de balans met tellingen van € 149.523 en de staat van baten en lasten sluitende met een resultaat van € 19.078, 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 2020 en de staat van baten lasten over 2020 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 winstoogmerk). 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.

Algemene Voorwaarden gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel.
Door ons wordt geen aansprakelijkheid aanvaard, behoudens voor zover de door ons verplicht afgesloten beroepsaansprakelijkheidsverzekering, in voorkomend geval, aanspraak op een uitkering geeft.

3 ALGEMEEN

3.1 Bedrijfsgegevens

De activiteiten van ITP Patiëntenvereniging Nederland bestaan voornamelijk uit het geven van overig maatschappelijk advies en het vormen van 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:

- mevrouw Steetskamp, Wilhelmina (Duo-voorzitter)
- mevrouw Scherpenisse - Willemse, Jenny Berlinda (Secretaris)
- mevrouw Pronk - Ligthart, Marjan (Penningmeester)
- mevrouw Budel - Mobach, Wilhelmina Johanna Catrina (Duo-voorzitter)
- de heer Bisscheroux, Jo (Algemeen bestuurslid)

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.

4 FINANCIËLE POSITIE

Uit de balans is de volgende financieringsstructuur af te leiden:

	31-12-2020		31-12-2019	
	€	€	€	€
Beschikbaar op lange termijn:				
Kapitaal		144.924		125.847
Waarvan vastgelegd op lange termijn:				
Materiële vaste activa		2.046		1.127
Werkkapitaal		142.878		124.720
Dit bedrag is als volgt aangewend:				
Vorderingen	-		3.050	
Liquide middelen	147.477		128.895	
		147.477		131.945
Af: kortlopende schulden		4.599		7.225
Werkkapitaal		142.878		124.720

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 patientenvereniging 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. Zuurdeeg

A.C. Zuurdeeg
Accountant-Administratieconsulent

FINANCIEEL VERSLAG

BESTUURSVERSLAG OVER 2020

Zie eerste gedeelde van het verslag.

JAARREKENING

Balans per 31 december 2020
Staat van baten en lasten over 2020
Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling
Toelichting op de balans per 31 december 2020
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020
Overige toelichtingen

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2020

(na resultaatbestemming)

		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
ACTIVA					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	(1)				
Inventaris			2.046		1.127
Vlottende activa					
Vorderingen	(2)				
Debiteuren		-		1.445	
Overige vorderingen en overlopende activa		-		1.605	
			-		3.050
Liquide middelen	(3)		147.477		128.895
			149.523		133.072

		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
PASSIVA					
Reserves en fondsen	(4)				
Risicoreserve		70.000		70.000	
Exploitatiereserve		72.424		53.347	
Bestemmingsreserve		2.500		2.500	
			144.924		125.847
Kortlopende schulden	(5)				
Crediteuren		6		-	
Overige schulden en overlopende passiva		4.593		7.225	
			4.599		7.225
			149.523		133.072

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

		Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
		€	€	€
Baten				
Ledenbijdragen	(6)	15.714	15.000	17.081
Sponsorbijdragen	(7)	1.149	-	2.712
Donatie	(8)	10.000	10.000	-
Subsidiebaten	(9)	42.907	45.000	45.000
Som der baten		69.770	70.000	64.793
Lasten				
Kosten van beheer en administratie				
Personeelslasten	(10)	11.629	11.000	18.878
Afschrijvingen	(11)	947	-	2.390
Exploitatielasten	(12)	3.009	20.450	14.656
Kantoorlasten	(13)	12.213	8.300	7.287
Verkooplasten	(14)	17.104	24.750	12.803
Algemene lasten	(15)	5.434	5.500	3.900
		50.336	70.000	59.914
Saldo voor financiële baten en lasten		19.434	-	4.879
Overige opbrengsten	(16)	267	-	-
Rentelasten en soortgelijke lasten	(17)	-623	-	-539
		-356	-	-539
Saldo		19.078	-	4.340
Resultaatbestemming				
Exploitatiereserve		19.078	-	4.340

3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

Activiteiten

De activiteiten van ITP Patiëntenvereniging Nederland, statutair gevestigd te 's-Hertogenbosch bestaan voornamelijk uit het geven van overig maatschappelijk advies en het vormen van 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.

Schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van ITP Patiëntenvereniging Nederland zich verschillende oordelen en schattingen 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 desbetreffende jaarrekeningposten.

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.

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.

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 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 de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

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.

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.

Overheidssubsidies

Exploitatiesubsidies worden ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht in het jaar ten laste waarvan de gesubsidieerde uitgaven komen/waarin de opbrengsten zijn gederfd/waarin het exploitatietekort zich heeft voorgedaan.

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.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

	Inventaris
	€
Boekwaarde per 1 januari 2020	
Aanschaffingswaarde	12.873
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	-11.746
	1.127
Mutaties	
Investeringen	1.866
Afschrijvingen	-947
	919
Boekwaarde per 31 december 2020	
Aanschaffingswaarde	14.739
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	-12.693
Boekwaarde per 31 december 2020	2.046

Afschrijvingspercentages

	%
Inventaris	20

2. Vorderingen

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Debiteuren		
Debiteuren	-	1.760
Voorziening dubieuze debiteuren	-	-315
	-	1.445

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Overige vorderingen en overlopende activa		
Overlopende activa	-	1.605

Overlopende activa		
Nog te factureren bedragen	-	1.605

3. Liquide middelen

ABN AMRO Bank N.V.	15.140	31.520
Rabobank spaarrekening	10.000	-
Rabobank	57.150	32.164
ING Bank N.V.	65.000	65.000
Gelden onderweg	187	211
	147.477	128.895

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

PASSIVA

4. Eigen vermogen

	2020	2019
	€	€
Risicoreserve		
Balans per 1 januari	70.000	70.000
Mutatie	-	-
Balans per 31 december	70.000	70.000

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 2020 heeft het bestuur besloten dat deze risicoreserve moet worden gehandhaafd.

Exploitatiereserve		
Stand per 1 januari	53.346	49.007
Resultaatbestemming boekjaar	19.078	4.340
Stand per 31 december	72.424	53.347

Bestemmingsreserve

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Bestemmingsfonds		
Balans per 1 januari	2.500	2.500
Mutatie	-	-
Balans per 31 december	2.500	2.500

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.

5. Kortlopende schulden

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Crediteuren		
Crediteuren	6	-
Overige schulden en overlopende passiva		
Overlopende passiva	4.593	7.225
Overlopende passiva		
Accountantskosten (incl. btw)	2.500	2.250
Nog te betalen bedragen	2.093	4.975
	4.593	7.225

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

	Realisatie 2020	Realisatie 2019
	€	€
6. Ledenbijdragen		
Bijdrage contributies	14.890	16.836
Bijdrage overige	824	245
	15.714	17.081
7. Sponsorbijdragen		
Ontvangen sponsoring	1.149	2.712
8. Donatie		
Donatie	10.000	-
9. Subsidiebaten		
Nederlandse overheidssubsidie	42.907	45.000
10. Personeelslasten		
Kosten vrijwilligers		
Vrijwilligersvergoeding	8.900	8.387
Reis- en verblijflasten	2.729	8.549
Onkostenvergoedingen	-	1.942
	11.629	18.878

Bezoldiging van bestuurders

Het bestuur is onbezoldigd.

Personeelsleden

Bij de vereniging waren in 2020 geen werknemers werkzaam.

11. Afschrijvingen		
Materiële vaste activa	947	2.390
Afschrijvingen materiële vaste activa		
Inventaris	947	2.390
	947	2.390

ITP Patiëntenvereniging Nederland, 's-Hertogenbosch

Overige bedrijfslasten

	Realisatie 2020	Realisatie 2019
	€	€
12. *Exploitatielasten*		
Landelijke contactdagen	68	13.563
Huur opslag materialen vereniging	1.500	1.093
Gereedschappen	5	-
Overige exploitatielasten	1.436	-
	3.009	14.656
13. *Kantoorlasten*		
Kantoorbehoeften	175	170
Drukwerk	3.751	-
Automatiseringslasten	5.611	3.634
Telefoon	934	1.039
Porti	1.662	2.282
Contributies en abonnementen	80	162
	12.213	7.287
14. *Verkooplasten*		
Relatiegeschenken	2.227	413
Nieuwsbrieven	7.739	8.183
Vergaderkosten	2.451	871
Gastsprekers kosten	53	106
Website kosten	4.634	3.230
	17.104	12.803
15. *Algemene lasten*		
Accountantslasten	3.759	2.674
Verzekeringen	1.176	1.176
Congres kosten	79	-
Overige algemene lasten	420	50
	5.434	3.900

Financiële baten en lasten

16. *Overige opbrengsten*		
Overige opbrengsten	267	-
17. *Rentelasten en soortgelijke lasten*		
Bankkosten	623	539

6 OVERIGE TOELICHTING

Belangrijke gebeurtenissen na balansdatum

Volgens mededeling van het bestuur hebben zich in de periode tussen balansdatum en rapporteringsdatum geen gebeurtenissen of ontwikkelingen voorgedaan die het door de jaarrekening weergegeven beeld in de vereniging als geheel in belangrijke mate beïnvloeden.

Ondertekening bestuur voor akkoord

's-Hertogenbosch, 7 januari 2022

W. Steetskamp

J.B. Willemse

M. Pronk-Lighart

W.J.C. Budel-Mobach

J.W.P.M. Bisscheroux

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.