



Patiëntenorganisatie voor mensen met de aandoening Retroperitoneale Fibrose

Beleidsplan 2021-2023

§ 1. Doelstelling en te verrichten werkzaamheden

Ingevolge artikel 2, lid 1 onder a van de statuten heeft de stichting ten doel:

Het bevorderen van lotgenotencontact tussen personen met de zeldzame aandoening 'Retroperitoneale Fibrose', hierna RPF, het verstrekken van informatie ter vergroting van de bekendheid met deze aandoening en het behartigen van de aandoeningspecifieke belangen.

In het 2^e lid van genoemd artikel is aangegeven op welke wijze de stichting deze doelen o.a. tracht te bereiken. Hieronder zijn deze punten bij 1 t/m 5 weergegeven en verder uitgewerkt in activiteiten.

- 1) *het stimuleren en verder uitbouwen van lotgenotencontact via sociale media, het zo mogelijk jaarlijks organiseren van gespreks- informatie- of themabijeenkomsten en het bevorderen van een mogelijkheid tot telefonisch informatief contact;*

a) **Bevorderen lotgenotencontact via sociale media.**

- ***Deelname aan de bestaande Facebookgroep stimuleren;***

Lotgenotencontact via sociale media is aanwezig binnen de los van de stichting staande besloten Nederlandse FB groep: Retroperitoneale fibrose (NL).

Alhoewel het uitstekend zou passen binnen de activiteiten van de stichting, is een eigen RPF - FB groep, naast de bestaande groep, weinig zinvol.

De bestaande FB groep functioneert voor de stichting als klankbord en de biedt de mogelijkheid om een groot deel van haar achterban van informatie te voorzien.

Mede door een verwijzing naar dit lotgenotencontact op de websites van het Albert Schweitzerziekenhuis en op die van de stichting, is het aantal groepsleden in de periode 2019-2020 fors toegenomen.

- ***Oriënteren op communicatie via andere sociale media;***

Onderzocht dient te worden of activiteiten van de stichting op of via andere vormen van sociale media, zoals Instagram, LinkedIn, een forum of een blog, een bijdrage kunnen leveren aan het bevorderen van het contact met en tussen lotgenoten, zijnde de primaire doelgroep van de stichting. Evenwel kan communicatie via sociale media zich ook richten op het streven naar het verspreiden van de kennis over de aandoeningen en de mogelijkheden om zo nodig fondsen te werven. Vanuit communicatieperspectief gezien gaat het dan ook om verschillende doelgroepen:

- 1) lotgenoten en hun verwanten;
- 2) vaste jaarlijkse donateurs;
- 3) medisch specialisten (internisten/nefrologen, radiologen, urologen en vaatchirurgen);
- 4) huisartsen en
- 5) sponsors.

Bij het onderzoek dienen aspecten als beheercapaciteit en het eventueel terug kunnen vallen op deskundige bijstand te worden betrokken.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
525	Social media voor doelgroepcontact	200,00	200,00	200,00

(nb: groen gearceerd betekent activiteit in dat jaar)

b) **Jaarlijks organiseren van gespreks-, informatie- of themabijeenkomsten.**

- ***jaarlijkse informatieve bijeenkomst in het ASZ.***

De in 2018 en 2019 gehouden lotgenotenbijeenkomsten in het ASZ werden goed bezocht en voorzagen in een behoefte. De coronacrisis verhinderde echter de bijeenkomst in 2020. Het is nog onduidelijk of het mogelijk en wenselijk is om voor (de vaak kwetsbare groep) lotgenoten in 2021 een fysieke bijeenkomst te organiseren in het auditorium van het Albert Schweitzerziekenhuis. In afwachting van de beschikbaarheid van een vaccin kan nog geen datum gepland worden.

- ***alternatieve mogelijkheden voor de informatieve bijeenkomst.***

Zolang een fysieke bijeenkomst niet mogelijk of wenselijk is, moeten gekeken worden naar een alternatief voor de informatieve bijeenkomst. In overleg met dr. Van Bommel en met mogelijke ondersteuning vanuit het Albert Schweitzerziekenhuis of zo nodig ondersteuning anderzijds, kunnen wellicht een of meerdere presentaties voor maximaal 50 personen (met tweerichting verkeer) via videoconferentie-software als ZOOM of Microsoft TEAMS worden gerealiseerd. Nadeel van een videoconferentie is het gemis aan persoonlijk contact tussen de deelnemers. Maar dit is inherent aan het onwenselijk zijn van fysiek contact.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
505	Meewerken aan organisatie lotgenotendag	200,00	200,00	200,00

c) **bevorderen mogelijkheid tot telefonisch informatief contact.**

- ***telefonisch informatiepunt.***

Een landelijk informatiepunt is feitelijk al gerealiseerd. Via de 'contact' optie op de website kan immers ook voor vragen over de aandoening via info@rpf.nl contact worden gelegd met bestuursleden/ervaringsdeskundigen, desgewenst telefonisch. Om dit breder onder de aandacht te brengen zal elk nieuw lid van de facebook groep daar door het bestuur bij de verwelkoming op worden gewezen. Met dr. Van Bommel zal worden besproken op welke wijze bij medisch inhoudelijke vragen een beroep kan worden gedaan op artsen/specialisten, mogelijk breder dan het vakgebied van een internist/nefroloog.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
530	Bevorderen telefonisch informatief contact	0,00	0,00	0,00

2) *het ontwikkelen en onderhouden van een website of daarmee in de toekomst vergelijkbare digitale informatiebron, waarop op een inzichtelijke wijze informatie wordt gegeven over de aandoening, met verwijzing naar relevante sites en contactgroepen;*

a) ***het ontwikkelen en onderhouden van een website.***

Kort na de oprichting van de stichting is de domeinnaam www.rpf.nl verkregen en de website gerealiseerd. De content van de website is en wordt regelmatig uitgebreid en geactualiseerd om op een correcte wijze in de gewenste en/of vereiste informatie te voorzien. Dit is een continu proces. Aan het optimaliseren van de vindbaarheid van de webpages door zoekmachines kon echter nog onvoldoende aandacht worden besteed. Uitbreiding van het bestuur heeft ruimte gecreëerd om dit aspect op korte termijn op te pakken.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
335	Website ontwikkeling en onderhoud / SEO	160,00	170,00	180,00
340	Website hostingpakket WordPress basic	65,00	70,00	75,00

- 3) *het opstellen en verspreiden van informatieve folders/brochures met het oogmerk de kennis over deze aandoening binnen de medische wereld en onder patiënten en hun naasten te vergoten, opdat een diagnose sneller kan worden gesteld en eerder met een gerichte behandeling kan worden gestart;*

a) **Promotie van de stichting en bekendheid met de aandoening RPF**

- **bij Internisten/nefrologen en patiënten.**

Ter informatie van de internisten/nefrologen en hun RPF-patiënten is een folder vervaardigd. De afdeling Interne Geneeskunde van elk algemene ziekenhuis in Nederland heeft in september 2020 een aantal van deze folders met een begeleidende brief ontvangen. Daarmee is een eerste aanzet gegeven aan de uitvoering van deze doelstelling. Maar er zijn meer mogelijkheden.

- **bij/via vasculaire vakverenigingen en andere instanties**

In het overleg met dr. E.F.H. van Bommel is de mogelijkheid besproken om via de vasculaire vakvereniging(en) bij deze beroepsgroep de aandacht te vestigen op de aandoening als zodanig en de oprichting van de patiëntenorganisatie. Daarnaast is het wellicht een optie om hierbij ook Nederlandse Vereniging voor Urologie en die voor Radiologie te betrekken. Er zijn duidelijk raakvlakken op deze terreinen. Bij een volgend overleg zal moeten worden besproken of en zo ja op welke wijze en op welke termijn hieraan invulling kan worden gegeven.

- **een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTG)**

In 2007 is in het NTG een klinische les over RPF opgenomen (De Beus / Rensma: 'Vermoeidheid, verminderde eetlust en diurese door retroperitoneale fibrose'). De ervaring leert echter dat de aandoening RPF bij veel (huis)artsen niet (meer) bekend is. Gelet op de inmiddels verstreken tijd en de geringe incidentie van de aandoening is dat niet vreemd. Plaatsing van een nieuw artikel, afgestemd om de laatste gegevens, is een optie om (huis)artsen (nogmaals) van informatie over de aandoening en de symptomen te voorzien. Uiteraard is daar medewerking van het NTG en het expertisecentrum voor nodig. Het streven van het bestuur richt zich op het verkrijgen van die medewerking.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
520	Promotie van de stichting/aandoening	150,00	150,00	150,00

b) **'De patiënt als informatiedrager', informatie voor patiënt en huisarts (NHG/VSOP)**

In samenwerking tussen de VSOP en het NHG is in 2007 het project 'de patiënt als informatiedrager' gestart. Inmiddels zijn voor circa 90 zeldzame aandoeningen brieven ontwikkeld met gevalideerde aandoeningspecifieke informatie voor huisartsen enerzijds en patiënten anderzijds. Het systeem is ook digitaal te raadplegen en daarvan wordt, zo blijkt uit informatie van de VSOP, vaak gebruik gemaakt en dan ook gedurende een langere tijd.

De zeldzame aandoening 'Retroperitoneale fibrose' ontbreekt nog in het bestand. Een aanvulling in die zin lijkt nastrevenswaardig, zij het dat aan realisering hoge kosten zijn verbonden. Hiervoor zou dan reservevorming en (na verkrijgen ANBI-status) fondsenwerving moeten plaatsvinden. Alhoewel opname van RPF in dit project op zich wenselijk is, zal eerst nadere informatie moeten worden ingewonnen over de werking van en bekendheid met het project, de mate waarin het wordt geraadpleegd, het traject dat moet worden gevolgd tot realisering, de kostenopbouw en de financieringsmogelijkheden. Pas dan kan een beslissing worden genomen.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
550	Verbeteren info huisartsen- en patiëntenfolder	0,00	0,00	PM

- 4) *het (doen) vertegenwoordigen van de collectieve aandoeningspecifieke belangen*
- *op plaatsen waar dat van invloed kan zijn op relevant landelijk dan wel Europees beleid, aanbod van zorg en ondersteuning en onderzoek;*
 - *door aansluiting bij landelijke overkoepelende en Europese organisaties;*
 - *het voeren van overleg, het inwinnen van informatie en het geven van advies, een en ander mede gericht op het behoud van een expertisecentrum RPF en het goed functioneren daarvan;*

a) **structureel overleg met het expertisecentrum.**

Als eerste punt kan hier worden genoemd het reguliere overleg met het expertisecentrum, het Albert Schweitzerziekenhuis te Dordrecht. Samenwerking met een patiëntenorganisatie is een van de criteria waaraan een expertisecentrum dient te voldoen. Maar het bevat ook een element van wederkerigheid. Een goede samenwerking is ook in het belang van het functioneren als patiëntenorganisatie, waar het de behartiging van de collectieve aandoeningspecifieke belangen betreft. Het regulier overleg, waarin alle onderwerpen kunnen worden besproken, dient dan ook te worden voortgezet.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
515	Structureel overleg met expertisecentrum	0,00	0,00	0,00

b) **aansluiting bij (inter)nationale organisaties die van belang kunnen zijn.**

Een andere vorm van aandoeningspecifieke belangenbehartiging is aansluiting bij landelijke overkoepelende en Europese organisaties. Als stichting moeten we de stem van de RPF patiënten laten horen op die plaatsen waar dat van invloed kan zijn op landelijk en Europees beleid, aanbod van zorg en ondersteuning en onderzoek.

- Aansluiting bij de landelijk overkoepelende **VSOP**, (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen) heeft inmiddels plaatsgevonden. De VSOP is lid van de **Patiëntenfederatie Nederland**, die op haar beurt op landelijk beleidsniveau opkomt voor de belangen van al degenen die zorg nodig hebben.

- **Eurordis** (The voice of rare disease patients in Europe) is de Europese variant van de overkoepelende patiëntenorganisatie voor zeldzame aandoeningen. Het lag in de lijn dat de stichting ook lid zou worden van deze non-profit organisatie, die namens de leden invloed uitoefent op het Europees beleid op dit gebied. Op 13 november 2020 werd aan de stichting het full-membership toegekend.

- Het lidmaatschap van een **ePAG** (European Patient Advocacy Group) zou een volgende stap kunnen zijn, maar dat is eerst mogelijk wanneer het Expertisecentrum in Europees verband samenwerkt binnen een European Reference Network.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
325	Lidmaatschapskosten/contributies derden-org.	75,00	75,00	75,00

c) **onderzoek naar/samenwerking met andere patiëntenverenigingen in de EU**

Verondersteld wordt dat de Stichting RPF Nederland de enige patiëntenorganisatie voor (specifiek) RPF in Europa is.

RPF kan verschillende oorzaken hebben, maar in veel gevallen is sprake van Idiopathische RPF, ofwel zonder bekende oorzaak. Andere aandoeningen kunnen dezelfde symptomen hebben als RPF, zoals bijvoorbeeld Erdheim Chester Disease of IgG4 gerelateerde aandoeningen.

Volgens de gegevens op Orpha.net is RPF in de Orpha-codelijst slechts vermeld bij IgG4-gerelateerde aandoening. Daarbij is aangegeven dat er in diverse Europese landen ziekenhuizen zijn, die - al dan niet specifiek voor RPF - als expertisecentrum zijn aangemerkt. Ook een aantal patiëntenorganisaties zijn daarbij genoemd. Het verdient aanbeveling om te onderzoeken of deze organisaties ook patiënten vertegenwoordigen, waarvan de RPF niet specifiek IgG4 gerelateerd is.

Indien dat het geval is, kunnen contacten worden gelegd, mogelijk gericht op het bevorderen van Europese samenwerking binnen een ERN (European Reference Network), hetgeen ook van belang kan zijn voor het behoud van het expertisecentrum in Nederland.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
555	Bevorderen internationale samenwerking	200	200	200
560	Aansluiting bij ERN / ePag patiëntenorganisatie	0,00	0,00	0,00

d) **onderzoek naar het aantal RPF-patiënten.**

De stichting mist inzicht in de omvang van de groep patiënten met RPF, terwijl dat voor de stichting een interessant gegeven is. Uitgegaan wordt van een incidentie van 13 op de miljoen en als omvang van de groep patiënten wordt een getal van 500 genoemd. Toch lijkt het ook na overleg moeilijk om die geschatte groeps grootte van enige onderbouwing te voorzien.

Alhoewel niet alle patiënten onder behandeling zijn van een internist / nefroloog, is het wellicht een optie om een nader te formuleren vraag over het aantal op dit moment in behandeling zijnde RPF patiënten uit te zetten bij de betreffende afdeling van alle algemene ziekenhuizen. Niet van alle ziekenhuizen zal een reactie worden ontvangen, maar mogelijk kan met de wel verkregen informatie een beter beeld ontstaan.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
570	Eigen onderzoek / inventarisatie	0,00	500,00	0,00

e) **beoordelingsprocedure erkenning expertisecentra**

In 2015 is het Albert Schweitzerziekenhuis te Dordrecht door het ministerie van VWS voor een aantal jaren aangewezen als Expertisecentrum RPF. In 2021 vindt een nieuwe beoordeling plaats voor verlenging van de aanwijzing met een periode van vijf jaren. De VSOP zal de betreffende patiëntenorganisaties daarbij betrekken. De voorbereidingen daarvoor starten al eind 2020.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
535	Herbeoordeling expertisecentrum	PM	0,00	0,00

f) **het bevorderen van medisch onderzoek.**

De in de statuten opgenomen doelen van de stichting richten zich niet primair op 'het bevorderen van medisch onderzoek' als op zichzelf staande activiteit, maar sluiten dat ook niet uit. Binnen de doelen van de stichting kan deze activiteit echter worden aangemerkt als 'passend binnen' of (conform art. 2 lid 1 sub b) 'in de ruimste zin verband houdende met', dan wel 'bevorderlijk zijn voor' het behartigen van de aandoeningspecifieke belangen.

Voor financiering van activiteiten als hier bedoeld is de stichting afhankelijk van externe inkomsten, bijvoorbeeld uit fondsenwerving. De stichting kan op dit moment nog geen aanspraak maken op rijkssubsidie, maar ook anderszins is bekostiging van medisch onderzoek uit subsidiegelden in de huidige regeling uitgesloten.

Het voornemen is om dit onderwerp in het overleg met het expertisecentrum aan de orde te stellen, teneinde te bezien of en op welke wijze hier op termijn invulling aan zou kunnen worden gegeven.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
580	Bevorderen van medisch onderzoek	0,00	PM	PM

- 5) *het verwerven van middelen ter bekostiging van de activiteiten van de stichting, waaronder onder meer schenkingen, donaties en – voor zover aan de betreffend voorwaarden wordt voldaan – rijkssubsidie, waarbij gestreefd zal worden naar het verkrijgen van de status van 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI-status);*

a) **Fondsenwerving en in dat kader de ANBI status en het CBF-Keurmerk**

De stichting is voor de bekostiging van haar activiteiten afhankelijk van donaties en schenkingen. Het aantal vaste donateurs voldoet op dit moment echter nog niet aan de voorwaarden om in aanmerking te kunnen komen voor rijks subsidie.

Projecten die niet binnen de reguliere begroting kunnen worden bekostigd, zullen slechts kunnen worden opgestart wanneer er voldoende uitzicht bestaat op externe financiering, bijvoorbeeld uit middelen verkregen door fondsenwerving.

De status van 'Algemeen Nut Beogende Instelling' en het goede doelen keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving dragen bij aan het vertrouwen van donateurs dat de stichting de middelen op een transparante en verantwoorde wijze besteedt.

- **ANBI-status**

Zoals in de statuten is opgenomen, beoogt de stichting een algemeen nut. De ANBI-status wordt echter door de belastingdienst toegekend. Aan de meeste daarvoor gestelde voorwaarden wordt al voldaan. Naar het oordeel van het bestuur kan na vaststelling van dit actuele beleidsplan een aanvraag daarvoor worden ingediend. Met een ANBI-status ontstaan er voor de schenkers mogelijk fiscale voordelen.

- **CBF-erkenning**

Zoals aangegeven kan ook dit keurmerk bijdragen aan een positieve uitstraling. Gelet echter op de eenmalige en jaarlijkse kosten die aan de erkenning zijn verbonden (respectievelijk € 250,00 en € 285,00), zal nog nader moeten worden besloten op welk moment het wenselijk en verantwoord is om een aanvraag daarvoor te doen.

Begr.nr.	Omschrijving:	2021	2022	2023
425	Aanvragen ANBI-status	0,00	0,00	0,00
435	Aanvragen CBF-erkenning	0,00	0,00	PM

§ 2. Wijze van verwerving van inkomsten.

Zoals hiervoor bij § 1 onder 5.a is aangegeven, is de stichting volledig afhankelijk van donaties, schenkingen en dergelijke. Werving van donateurs vond en vindt plaats binnen de besloten Facebookgroep van lotgenoten: 'Retroperitoneale fibrose (NL)', via de website, via informatieve folders die zijn verspreid onder de algemene ziekenhuizen en tijdens informatie- en themabijeenkomsten en via contacten. De personen/instanties die zich hebben aangemeld als 'vaste donateur' worden jaarlijks benaderd door de penningmeester om hun bijdrage over te maken naar de bankrekening van de stichting.

Indien dit voor de bekostiging van voorgenomen projecten noodzakelijk is, zal actief worden gezocht naar de mogelijkheid om daarvoor middelen beschikbaar te krijgen uit subsidies, fondsen of sponsorbijdragen. In dat geval zal een regeling worden vastgesteld waarin op een transparante wijze is vastgelegd of, en zo ja in welke mate, donateurs en derde partijen (sponsors) invloed en/of zeggenschap hebben op het beleid van de stichting.

§ 3. Het beheer en de besteding van het vermogen.

1) **de inkomsten uit donaties, schenkingen e.d.**

De jaarlijkse inkomsten uit donaties, schenkingen en dergelijk kunnen – uitgaande van het huidige aantal donateurs – geraamd worden op € 2.000,-- tot € 2.500,--.

2) **beheer van de middelen**

Alle transacties gaan via de bankrekening, er wordt geen kas aangehouden. De penningmeester is belast met de het beheer van de bank- en spaarrekening en verantwoordt en specificeert de mutaties in een digitaal boekhoudprogramma (Excel). Uitgaven worden slechts gedaan met instemming van tenminste één van de andere bestuursleden en voor zover daar binnen de door het bestuur vastgestelde begroting ruimte voor is. De penningmeester documenteert de uitgaven. Na afloop van een kalenderjaar stelt de

penningmeester een jaarrekening en balans op, welke samen met het door de secretaris op te stellen jaarverslag aan het bestuur ter vaststelling wordt aangeboden. Na vaststelling worden deze stukken onder meer opgenomen op de website van de stichting.

3) **het vermogen**

Het vermogen van de stichting bestaat uit het saldo van de bankrekening en, als buffer, een (op te bouwen) algemene reserve van ten minste € 500,--, welke reserve op een spaarrekening is/wordt geplaatst.

Voor bekostiging van specifieke projecten in een volgend jaar, kan het bestuur besluiten een bestemmingsreserve te vormen ten laste van de inkomsten uit donaties en/of inkomsten uit fondsenwerving als bedoeld in § 2. Deze bestemmingsreserve(s) worden, zo daar sprake van is, eveneens op de spaarrekening geplaatst en afzonderlijk in de balans opgenomen.

4) **besteding van de middelen voor de uitvoering van activiteiten binnen de doelstelling**

In artikel 3, lid 5 van de statuten is bepaald dat de bestuurders geen beloning ontvangen voor hun werkzaamheden. Zij hebben slechts recht op een vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie (daadwerkelijk) gemaakte kosten. De besteding van de middelen vindt plaats op basis van de door het bestuur vastgestelde begroting. Voor zover er uitgaven worden gedaan komen deze derhalve direct of indirect volledig ten goede aan de activiteiten die binnen de doelstelling van de stichting worden georganiseerd.

5) **besteding liquidatiesaldo bij opheffing**

Bij een eventuele opheffing van de stichting is het bepaalde in artikel 12, lid 3 van de statuten van toepassing. Het vastgestelde liquidatiesaldo wordt dan besteed aan een ANBI instelling met een soortgelijke doelstelling, dan wel aan een buitenlandse instelling, die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en een soortgelijke doelstelling heeft.

Vastgesteld bij besluit van: 16 december 2020.

Bijlage:

Meerjarenbegroting 2021-2023.

Beleidsplan 2021-2023, meerjaren begroting

omschrijving	rekening deel 2019	voorlopig resultaat 2020	begroting		
			2021	2022	2023
BATEN					
100 (bank)saldo voorafgaand jaar	0,00	1670,29	2344,53	2344,53	1954,53
102 nog te ontvangen over voorgaande jaren	0,00	525,00			
103 afschrijving op nog te ontvangen inkomsten		-205,00			
105 onttrekking aan reserve	0,00	0,00			
110 bijdrage donateurs (jaarlijks +5)	2025,00	2150,00	2275,00	2400,00	2525,00
120 oprichtingssubsidie VSOP	967,29	0,00			
130 rijkssubsidie	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
140 overige inkomsten	465,00	435,00	P.M.	P.M.	P.M.
Totaal inkomsten	3457,29	4575,29	4619,53	4744,53	4479,53
LASTEN					
2. Oprichting					
totaal oprichtingskosten	1006,29	0,00	0,00	0,00	0,00
subtotaal kosten oprichting	1006,29	0,00	0,00	0,00	0,00
3. Exploitatiekosten					
302 nog te betalen over voorgaande jaren		178,84			
305 kantoorbenodigdheden /porto	14,02	145,00	200,00	200,00	200,00
315 kosten bankrekening	40,50	165,00	175,00	175,00	175,00
320 Afdracht Kamer van Koophandel		50,00	50,00	50,00	50,00
325 lidmaatschapskosten/contributies derden org.		65,00	75,00	75,00	75,00
335 website ontwikkeling en onderhoud / SEO		150,00	160,00	170,00	180,00
340 website hostingpakket WordPress Basic	17,00	60,00	65,00	70,00	75,00
350 reis- en verblijfskosten bestuur (3xUtrecht+2xDordrecht)	228,03	190,00	350,00	350,00	350,00
360 deskundigheidsbevordering bestuur			100,00	100,00	100,00
365 deelname aan congressen			100,00	100,00	100,00
subtotaal exploitatiekosten	299,55	1003,84	1275,00	1290,00	1305,00
4. verdere vormgeving stichting					
425 Aanvragen ANBI status			0	0	0
435 aanvragen CBF erkenning			0	0	PM
subtotaal kosten vormgeving stichting	15,00	0,00	0,00	0,00	0,00
5. Activiteiten ter uitvoering doelstelling					
505 meewerken aan organisatie lotgenotendag	0,00	0,00	200,00	200,00	200,00
510 werving donateurs		0,00	50,00	50,00	50,00
515 structureel overleg met expertisecentrum	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
520 promotie van de stichting en andoening		881,92	150,00	150,00	150,00
525 social media voor doelgroepcontact	0,00	0,00	200,00	200,00	200,00
530 bevorderen telefonisch informatief contact			0,00	0,00	0,00
535 herbeoordeling expertisecentrum		0,00	PM	0,00	0,00
545 aanvragen rijkssubsidie			0,00	0,00	0,00
550 verbetering info huisartsen- en patiëntenfolder			0,00	0,00	PM
555 bevorderen internationale samenwerking			200,00	200,00	200,00
560 aansluiting bij ERN / ePAG patiëntenorganisaties			0,00	0,00	0,00
570 eigen onderzoek / inventarisatie			0,00	500,00	0,00
580 Bevorderen medisch onderzoek			0,00	PM	PM
subtotaal kosten uitvoering doelstellingen	0,00	881,92	800,00	1300,00	800,00
6. Overige uitgaven:					
605 onvoorziene uitgaven	20,00	245,00	100,00	100,00	100,00
610 vorming algemene reserve (buffer)	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
615 vorming bestemmingsreserve					
subtotaal reserve en onvoorzien	120,00	345,00	200,00	200,00	200,00
Totaal uitgaven	1440,84	2230,76	2275,00	2790,00	2305,00
Saldo					
Nog te ontvangen		-525,00			
Nog te betalen		178,84			
Banksaldo		1670,29			