



Patiëntenorganisatie voor mensen met de aandoening Retroperitoneale Fibrose

Jaarverslag 2019 'Stichting RPF Nederland' en toelichting op de balans en jaarrekening.

Aanloop naar oprichting van een stichting:

Tijdens de eerste informatiemiddag voor lotgenoten in het Albert Schweitzerziekenhuis werd het oprichten van een patiëntenorganisatie bepleit. Dit was voor enkele leden van de besloten RPF-facebookgroep aanleiding om zich in de zaak te verdiepen. Op 23 juli 2018 startte het eerste overleg in Utrecht. In de volgende tien maanden, waarin nog 4 keer werd vergaderd en twee overleggen met derden plaatsvonden, werden de voors en tegens onderzocht en gewogen, met uiteindelijk een positief resultaat. Tijdens de tweede informatiemiddag op 1 juni 2019, waar de initiatiefnemers ook hun medewerking aan verleenden, bleek uit de inschrijvingen als donateur dat een stichting buiten de facebookgroep eveneens op (financiële) steun kon rekenen. Met voldoende vertrouwen in de toekomst werd na afloop dan ook besloten een stichting op te richten, welk besluit op 24 juli 2019 in Utrecht bij notariële akte werd geformaliseerd.

De aanloop- en oprichtingskosten tot een bedrag van € 1.006 * werden tot € 967 gesubsidieerd door de overkoepelende Vereniging van Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Een gering bedrag van € 39 bleef uiteindelijk voor rekening van de stichting (*alle bedragen afgerond op hele euro's).

Vergaderingen/bijkomsten Stichting RPF Nederland:

Na de oprichting werden de bestuursvergaderingen wederom ten huize van de bestuursleden gehouden, 2x in Helmond en 1x in Utrecht. Daarnaast werd in december overleg gevoerd met dr. E. van Bommel te Dordrecht en presenteerde de stichting zich in november in Utrecht tijdens de ALV van de VSOP. De vergoeding van de hiermee verband houdende reis- en verblijfskosten vormde aan het eind van het gebroken boekjaar de grootste uitgavenpost, namelijk totaal € 228.

Activiteiten:

Bij het vormgeven aan de activiteiten van de stichting was en is het de intentie van het bestuur om lowbudget te werken. Rekening houdend met allerlei eisen waaraan voldaan moet worden en de gewenste kwaliteit, werden de werkzaamheden waar mogelijk in eigen beheer uitgevoerd.

Als eerste moest de stichting verder vorm worden gegeven:

- het vaststellen van een concept meerjarenbegroting met begroting voor 2019
- het aanmaken van een betrouwbaar digitaal boekhoudprogramma
- het openen van + abonnement op een zakelijke bankrekening
- het verkrijgen van de domeinnaam en het hosten en ontwerpen van een website
- het opstellen van een privacyreglement
- het vaststellen van een rooster van aftreden en
- correspondentie met de belastingdienst over 'ondernemerschap'.

Samen met wat porto- en administratiekosten werd op dit onderdeel slechts € 87 uitgegeven.

Gelijktijdig werd ook gewerkt aan de uitvoering van de doelen van de stichting door:

- het lanceren en actualiseren/aanvullen van de website met een terugkoppeling in hoofdlijnen van de vergaderingen en plaatsing van de eerste ervaringsverhalen
- de aansluiting als lid van de VSOP en het aanmelden voor de zeldzame ziekte dag
- het verzorgen van informatieve flyers voor de 50 plus beurs
- het overleg met dr. Van Bommel over o.a. de vormgeving van de informatiemiddag 2020 en een folder met informatie over de stichting t.b.v. de internisten en hun rpf-patiënten

Ook hier waren nog nauwelijks kosten aan verbonden. Samen met een bijdrage aan het vormen van een algemene reserve (financiële buffer) waren de uitgaven in 2019 slechts € 120.

Baten:

Naast de reeds genoemde subsidie van de VSOP werden drie giften ontvangen tot een totaalbedrag van € 465. Door 78 donateurs werd in totaal € 2025 toegezegd, waarvan echter € 525 aan het eind van het jaar nog niet was ontvangen. Als totaal te verwachten exploitatiebudget (inclusief € 967 subsidie VSOP) kon derhalve een bedrag van € 3.457 worden genoteerd.

Exploitatieresultaat (gebroken boekjaar):

Het eindresultaat over het gebroken boekjaar 2019, te weten een periode van ruim 5 maanden, kon derhalve worden berekend op een positief saldo van € 2.016, namelijk € 3.457 minus het totaal van de uitgaven, zijnde € 1.441.

Banksaldo:

Het banksaldo bedroeg op 31 december 2019 € 1.670. Rekening houdende met een op die datum nog te betalen declaratie van € 79, de toevoeging aan de Algemene Reserve van € 100 en de nog toegezegde, doch in 2019 nog niet ontvangen (21) donaties tot een totaalbedrag van € 525, sluit dit aan op bovengenoemd exploitatieresultaat en op de balans.

Verwachting 2020:¹

Als alle voor 2019 toegezegde donaties nog worden verwezenlijk, sluit de stichting het boekjaar 2019 dus af met een positief saldo van € 2.016, in de wetenschap dat met dit bedrag feitelijk ook de activiteiten in de eerste 7 maanden van 2020 moeten worden bekostigd. Te denken valt dan aan:

- kosten verbonden aan de mede-organisatie van de informatiemiddag voor lotgenoten
- kosten om de vindbaarheid van de website te vergroten
- in verhouding hogere reis- en vergaderkosten
- kosten voor het ontwerpen, drukken en verspreiden van een folder over de stichting, waarvoor een belangrijk deel van het positieve saldo zal moeten worden aangewend.

Het ligt het in de verwachting dat er in de loop van het jaar geen liquiditeitsproblemen zullen ontstaan, er van uitgaande dat de toegezegde donaties alsnog worden ontvangen.

Tot slot

Het bestuur van de Stichting RPF Nederland kijkt terug op een jaar waarin zowel voor als na het officieel oprichten van de stichting veel is gedaan. Na een verdieping in de Europese en landelijke regelgeving op dit terrein en het verkrijgen van inzicht in nut, noodzaak en draagvlak is een stichting als patiëntenorganisatie opgericht met als doel het lotgenotencontact te bevorderen, informatie over en bekendheid met de aandoening uit te breiden en collectieve belangen te behartigen. Daar is en wordt hard aan gewerkt. Dit kan alleen dankzij de ondersteuning die door velen is verleend. Het bestuur is daar zeer erkentelijk voor.

¹ Ten tijde van het vaststellen van het jaarverslag was net bekend dat ten gevolge van de coronacrisis de geplande informatiemiddag voor lotgenoten in 2020 moest worden afgelast. Door minder vergaderingen en video-overleg zullen de reis- en vergaderkosten minder stijgen dan verwacht.

Stichting RPF Nederland
Jaarrekening gebroken boekjaar per 31-12-2019

omschrijving			
1	BATEN		
110	in 2019 toegezegde bijdragen donateurs	€ 2.025,00	
120	oprichtingssubsidie VSOP	€ 967,29	
140	overige inkomsten	€ 465,00	
	Totaal inkomsten		€ 3.457,29
	LASTEN		
2.	Oprichting		
210	notariskosten oprichting	€ 451,60	
220	inschrijving register KvK	€ 50,00	
240	Reis- en verblijfskosten	€ 504,69	
	subtotaal kosten oprichting		€ 1.006,29
3.	Exploitatiekosten		
305	kantoorbenodigdheden /porto	€ 14,02	
315	kosten bankrekening	€ 40,50	
340	hosting website	€ 17,00	
350	reis- en verblijfskosten bestuur	€ 228,03	
	subtotaal exploitatiekosten		€ 299,55
4.	verdere vormgeving stichting		
450	privacyreglement op grond van AVG	€ 15,00	
	subtotaal kosten vormgeving stichting		€ 15,00
5.	Activiteiten ter uitvoering doelstelling		
	subtotaal kosten uitvoering doelstellingen		€ 0,00
6.	Overige uitgaven:		
605	onvoorziene uitgaven	€ 20,00	
610	vorming algemene reserve (buffer)	€ 100,00	
	subtotaal reserve en onvoorzien		€ 120,00
	Totaal uitgaven		€ 1.440,84
	Saldo		€ 2.016,45

Activa		Passiva	
Vaste activa:		Eigen vermogen:	
- gebouwen, machines e.d.	€ 0,00	- Kapitaal	€ 2.016,45
		- Algemene reserve	€ 100,00
			€ 2.116,45
Vlottende activa:		Lang vreemd vermogen:	
- nog te ontvangen donaties 2019	€ 525,00	- leningen, hypotheke e.d.	€ 0,00
Liquide middelen:		Kort vreemd vermogen:	
- saldo bankrekening ABN-AMRO	€ 1.670,29	- nog te betalen declaratie	€ 78,84
Totaal activa:	€ 2.195,29	Totaal passiva:	€ 2.195,29