



Patiëntenorganisatie voor mensen met de aandoening Retroperitoneale Fibrose

Jaarverslag 2020 'Stichting RPF Nederland' en toelichting op de balans en jaarrekening.

Inleiding

Het jaar begon met veel goede voornemens. Zo had het bestuur zich ingeschreven voor deelname aan 'zeldzameziektendag' in Den Haag, was de voorbereiding van een nieuwe informatiemiddag voor lotgenoten in het expertisecentrum gestart en werd samen gewerkt aan de inhoud van een folder over de stichting en de aandoening t.b.v. de internisten (en hun RPF-patiënten) in alle ziekenhuizen. Hoe anders kan het dan verlopen. Het werd het jaar van het Corona virus, met allerlei beperkingen. Bijeenkomsten werden afgelast. De gezondheid van Wim Smits, de aimabele, inspirerende en zeer gedreven voorzitter, ging achteruit en uiteindelijk kwam het trieste nieuws dat hij op 12 mei 2020 aan de gevolgen van het virus was overleden. 'Zijn' stichting, waar hij zo graag mee verder wilde om aan RPF meer bekendheid te geven, moest het nu zonder hem doen. Via een livestream woonde het bestuur van de stichting zijn uitvaart bij.

Vergaderingen/besluiten

Als bestuur hebben we in 2020 zeven keer vergaderd: één keer in Helmond, nog vóór de Coronatijd, twee keer in Utrecht, om in gesprek te gaan met belangstellenden voor het voorzitterschap, en vier keer via een Whatsapp-video verbinding. Niet altijd een stabiele verbinding, maar voor de korte duur was het een acceptabel alternatief en het creëerde ook gelegenheid voor overlegjes tussendoor.

Verder werd 3 x gebruik gemaakt van de statutaire mogelijkheid om met algemene stemmen 'buiten vergadering' een besluit te nemen.

Activiteiten

Zoals aangegeven, door de toenemende Coronabesmettingen moesten activiteiten worden stopgezet. Fysieke deelname aan de 'Zeldzameziektendag' op 29 februari 2020 leverde voor de bestuursleden toch teveel risico's op en de verdere voorbereiding voor de organisatie van de lotgenotenmiddag in het expertisecentrum werd gestaakt. Deze werd geannuleerd. Verder kwam ook het reguliere overleg met het expertisecentrum onder druk te staan en moest worden verzet naar begin 2021. Maar toch kon er, naast de gebruikelijke administratieve taken die verbonden zijn aan het besturen van een stichting, verder worden gewerkt aan vormgeving van de stichting en aan activiteiten binnen de doelstellingen, waaronder:

- **correspondentie met de belastingdienst:**
uiteindelijk werd door die dienst beslist dat de stichting géén ondernemer is voor de BTW;
- **websitebeheer:**
De website werd verder uitgebouwd, de menustructuur aangepast, ervaringsverhalen opgenomen en er werd steeds op de webpage 'actueel' kort verslag gedaan van nieuwe ontwikkelingen, in combinatie met links naar relevante sites of documenten. Ook werd een eerste aanzet gedaan om de vindbaarheid van de site binnen de zoekmachines te vergroten;
- **registratie van vaste donateurs:**
Het donateursbestand werd verbeterd en gedocumenteerd. Aanleiding hiervoor was het feit dat niet alle toegezegde donaties over 2019 en 2020 ook daadwerkelijk door de stichting werden ontvangen. Mutaties werden doorgevoerd en gelukkig konden ook enkele nieuwe donateurs worden ingeschreven. Het jaar werd afgesloten met in totaal 73 vaste donateurs, die elk afzonderlijk of in familieverband een jaarlijkse donatie hebben toegezegd.
- **de informatieve folder over RPF voor internisten en hun RPF-patiënten:**
De folder met informatie over de aandoening RPF en de opgerichte patiëntenorganisatie werd samengesteld, gedrukt en met een begeleidende brief verzonden naar de afdeling Interne Geneeskunde van alle 109 algemene ziekenhuizen in Nederland. Dat bleek nog een hele klus te zijn. In totaal werden er ruim 1700 folders verzonden.

- **VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen:**
Als lid van deze overkoepelende vereniging nam een bestuurlijke vertegenwoordiging twee keer ‘virtueel’ deel aan een ‘Algemene Leden Vergadering’.
- **de herbeoordelingsronde van de ‘aanwijzing tot Expertisecentrum’:**
Ook werd deelgenomen aan een door de VSOP verzorgde ZOOM-informatiesessie over de in 2021 aan de orde zijnde (her)beoordelingsprocedure van de vijfjaarlijkse aanwijzing tot Expertisecentrum. Ook voor de patiëntenorganisaties is daar een taak in weggelegd.
- **lid van de Europese overkoepelende patiëntenorganisatie EURORDIS:**
In het verlengde van het lidmaatschap van de VSOP werd het lidmaatschap aangevraagd van en toegekend door deze Europese overkoepelende patiëntenorganisatie. Ook daarbij bleek weer dat de aandoening RPF niet correct (alléén als IgG4-gerelateerd) is opgenomen in de Europese lijst van zeldzame aandoeningen. Dat kaart de stichting aan, net zoals dat is gedaan bij websites over zeldzame aandoeningen (b.v. ‘zichtopzeldzaam.nl’) waar informatie over RPF ontbrak.
- **het vervullen van de ontstane vacature van bestuurslid / voorzitter:**
Door het overlijden van Wim Smits ontstond een vacature als lid van het bestuur, waarin volgens de statuten zo spoedig mogelijk moet worden voorzien. De drie overgebleven bestuursleden (reeds bij oprichting van de stichting aangewezen als vice-voorzitter, secretaris en penningmeester) opteerden niet voor het voorzitterschap, zodat de werving zich richtte op een bestuurslid, die tevens beschikbaar zou zijn voor het voorzitterschap.
Zowel binnen de RPF-facebookgroep als via diverse externe kanalen werd de vacature uitgezet. Het leverde in totaal een vijftal reacties van belangstellenden op, met wie contact werd gelegd en/of gesprekken werden gevoerd. Helaas leidde dit, door omstandigheden buiten de stichting gelegen, nog niet tot het gewenste resultaat. De werving gaat dus door en voorlopig worden de taken van de voorzitter waargenomen door de vice-voorzitter.
- **een uitbreiding van het bestuur:**
Bij de oprichting van de stichting werd ruimte gelaten om het aantal bestuursleden van vier uit te breiden, indien dat bijvoorbeeld vanwege toevoeging van deskundigheid wenselijk zou zijn. Gelet op het belang van inzet van sociale media en zijn ervaring op dat gebied, werd Edgar Smit benoemd als vijfde bestuurslid.
- **het vaststellen van het meerjarig beleidsplan 2021-2023:**
Een belangrijke - voor het verkrijgen van de ANBI status zelfs noodzakelijke - activiteit was het op- en vaststellen van een actueel beleidsplan. Het werd uiteindelijk een meerjarenplan, waarin de doelen van de stichting zijn uitgewerkt in voorgenomen activiteiten, welke zijn voorzien van een planning en een meerjarenbegroting. Voornemens, want voor realisering daarvan is vaak medewerking benodigd van derden, zoals bijvoorbeeld het Expertisecentrum, of het verkrijgen van sponsorbijdragen.
Het opstellen van dit plan vergde best veel tijd, maar het geeft ook richting aan toekomstige besluitvorming en duidelijkheid naar donateurs en eventuele sponsors over het doen en laten van de stichting.
- **een digitale huisartsen- en patiëntenfolder over RPF:**
Als laatste activiteit kan hier vermeld worden dat in 2020 is gestart met een oriëntatie op de eventuele wenselijkheid om een specifieke digitale huisartsen- en patiëntenfolder over RPF te laten ontwikkelen binnen het door de VSOP - in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap - opgezette project ‘de patiënt als informatiedrager’.

Baten

Hier was eigenlijk sprake van een tegenvaller. Zoals uit de jaarrekening blijkt, moest het bestuur € 205,00 afschrijven op nog openstaande, toegezegde donaties over 2019 en € 260,00 op verwachte, doch niet ontvangen donaties over het jaar 2020. Gelukkig werd dit verlies aan inkomsten grotendeels **incidenteel** gecompenseerd door het initiatief van (c.q. familie van) de overleden voorzitter, om bij zijn afscheid ‘in plaats van bloemen’ een gift aan de stichting te doen.

Samen met nog een andere incidentele gift werd in totaal aan donaties/giften een bedrag van € 2.555,00 ontvangen. Een bedrag dat vrijwel overeen kwam met de raming.

Lasten

Door het vervallen van de afdracht aan de Kamer van Koophandel, lagere kosten voor ontwikkeling en onderhoud van de website en de als gevolg van de coronacrisis genoodzaakte overgang naar digitaal vergaderen, kon flink op de exploitatiekosten worden bespaard. De kantoorbenodigdheden (o.a. porto, papier en printer cartridges) kwamen iets hoger uit, evenals de lidmaatschappen als gevolg van de aanmelding bij de Europese overkoepelende patiëntenorganisatie EURORDIS.

Het instellen van een medische adviesraad bleek in 2020 nog geen prioriteit te hebben. Het meewerken aan de organisatie van de in 2020 geplande lotgenotendag en eventueel daaruit voortvloeiende extra kosten voor werving van donateurs, kwam te vervallen. Ook hier dus lagere uitgaven. Ondanks de lowbudget insteek en 'zoveel mogelijk zelf doen' lagen de kosten van de aan de ziekenhuizen verzonden folders wel iets hoger dan geraamd. In totaal ging het om een uitgaaf van afgerond € 882,00. Bij de 'overige uitgaven' werden als onvoorzien de kosten verantwoord van een wervingsadvertentie op de website van 'bestuurderscentrum.nl' en een benodigd uittreksel van de Kamer van Koophandel. De totale uitgaven van de stichting bedroegen in 2020 € 1.992,92.

Exploitatieresultaat

Het verschil tussen de baten en lasten leverde in 2020 weliswaar een positief exploitatieresultaat op van € 562,08, maar voor toekomstige ramingen geeft dit voordelige saldo echter een vertekend beeld. Immers een belangrijk deel van de baten is incidenteel (€ 320,00 had betrekking op 2019 en € 435,00 op als eenmalig te beschouwen giften, totaal € 755,00), terwijl dat in mindere mate het geval was bij de uitgaven (nog over 2019 te betalen € 79,00 en te storten in reserves € 100,00, totaal € 179,00). Zonder incidentele inkomsten en uitgaven zou het exploitatieresultaat slechts circa € 14,00 negatief zijn geweest.

Bankrekening

Het saldo van de betaalrekening bij de ABN-AMRO was bij aanvang van 2020 € 1670,29. Door toevoeging van het exploitatieresultaat van 2020 ad € 562,08, bedraagt het eindsaldo € 2.232.37.

Daarnaast is bij de ABN-AMRO een spaarrekening geopend om een beperkte Algemene Reserve op te bouwen en in de toekomst zo nodig bestemmingsreserves te kunnen vormen. Over 2019 en 2020 is daarop € 100,00 gestort, totaal saldo einde boekjaar € 200,00. Deze bedragen komen overeen met de bedragen die zijn opgenomen in de jaarrekening en de balans.

Verwachtingen 2021 / 2023

Uitgaande van de veronderstelling dat de toezeggingen van de vaste donateurs in 2021 wel worden waargemaakt en dat er zich jaarlijks vijf nieuwe donateurs à € 25,00 zullen aanmelden, kunnen de voor 2021 voorgenomen activiteiten binnen de lowbudget begroting worden uitgevoerd.

Om de in het meerjarenbeleidsplan 2021-2023 voorgenomen activiteiten ook in de jaren daarna uit te kunnen voeren, zullen echter extra inkomsten moeten worden gegenereerd. De bij dat plan behorende meerjarenbegroting gaat nog uit van het voorlopige resultaat 2020 en is daarom al niet actueel meer. De feitelijke ontwikkelingen in en het financiële resultaat van dat jaar noodzaken tot bijstelling van de ramingen.

Tot slot

Maar toch echt geen somber beeld over de toekomst van de stichting. Met in gedachten de gedrevenheid van Wim Smits, blijft het bestuur werken aan het realiseren van activiteiten binnen de doelstellingen, omdat het er van overtuigd is dat het bevorderen van lotgenotencontact, het vergroten van bekendheid met RPF binnen de medische wereld, het daar waar nodig behartigen van de aandoeningspecifieke belangen en behoud van / continuïteit in de expertise in Nederland het belang dient van de huidige en nieuwe RPF-patiënten. Het bestuur is zeer erkentelijk voor allen die daaraan in 2020 een bijdrage hebben verleend.

Bijlagen: jaarverslag en balans 2020

Stichting RPF Nederland, jaarrekening 2020

omschrijving	raming 2020	werkelijk 2020	
1 BATEN			
100 Aanvangssaldo 01-01-2020	1670,29		1670,29
102 nog te ontvangen toegezegde donaties over 2019:	525,00	525,00	
- afgeschreven niet invorderbare donaties over 2019		-205,00	
- totaal 2019			320,00
110 toegezegde bijdragen donateurs over 2020:	2025,00	2060,00	
- afgeschreven niet invorderbaar gebleken donaties over 2020		-260,00	
- totaal 2020			1800,00
140 overige inkomsten:	0,00		
incidentele giften i.v.m. overlijden voorzitter		410,00	
overige incidentele giften		25,00	
totaal incidenteel:			435,00
Totaal inkomsten	4220,29		4225,29
LASTEN			
2. Oprichting			
subtotaal kosten oprichting	0,00		0,00
3. Exploitatiekosten			
302 nog te betalen over voorgaande jaren	78,84		78,84
305 kantoorbenodigdheden /porto	100,00		162,31
315 kosten bankrekening	162,00		162,61
320 Afdracht Kamer van Koophandel	50,00		0,00
325 lidmaatschapskosten en contributies derden-organisaties	50,00		75,00
335 website, ontwikkeling en onderhoud	300,00		120,00
340 website, hostingpakket	60,00		30,00
350 reis- en verblijfskosten bestuur	650,00		152,29
360 deskundigheidsbevordering bestuur	0,00		0,00
subtotaal exploitatiekosten	1450,84		781,05
4. verdere vormgeving stichting			
440 instellen medische adviesraad	100,00		0,00
subtotaal kosten vormgeving stichting	100,00		0,00
5. Activiteiten ter uitvoering doelstelling			
505 meewerken aan organisatie lotgenotendag	200,00		
510 werving donateurs	100,00		
520 promotie stichting en aandoening internisten/ziekenhuizen	800,00		881,92
subtotaal kosten uitvoering doelstellingen	1100,00		881,92
6. Overige uitgaven:			
602 nog te betalen over voorgaande jaren	100,00		100,00
605 onvoorziene uitgaven	100,00		129,95
610 vorming algemene reserve (buffer)	100,00		100,00
615 vorming bestemmingsreserve			0,00
subtotaal reserve en onvoorzien	300,00		329,95
Totaal uitgaven	2950,84		1992,92
Saldo Betaalrekening ABN/AMRO einde boekjaar			2232,37

BALANS

Stichting RPF Nederland.

Balans boekjaar 2020

31-12-2020

Activa			Passiva		
<u>Vaste activa:</u>			<u>Eigen vermogen:</u>		
gebouwen, machines			-	Kapitaal	€ 2.232,37
- e.d.		€ 0,00	-	Algemene reserve	€ 200,00
					€ 2.432,37
<u>Vlottende activa:</u>			<u>Lang vreemd vermogen:</u>		
- nog te ontvangen		€ 0,00	-	leningen, hypotheke e.d.	€ 0,00
<u>Liquide middelen:</u>			<u>Kort vreemd vermogen:</u>		
saldo bankrekening			-	nog te betalen	€ 0,00
- ABN-AMRO	€ 2.232,37				
saldo spaarrekening					
- ABN-AMRO	€ 200,00				
		€ 2.432,37			
<u>Totaal activa:</u>		€ 2.432,37	<u>Totaal passiva:</u>		€ 2.432,37

(Vastgesteld in de vergadering van 17 februari 2021).