



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Verkorte financiële jaarstukken 2017

Ten behoeve van publicatieverplichtingen ANBI

Vereniging Samenwerkende
Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Inhoud

Bestuursverslag	2
1 De VSOP	2
1.1 Doelstelling	2
1.2 Achterban	2
1.3 Bestuur	3
1.4 Bureau	3
1.5 Communicatie	4
2 Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding	4
3 Awareness in samenleving en zorg	5
4 Zwangerschap en erfelijkheid	6
5 Tijdige en juiste diagnostiek	7
6 Kwaliteit van de zorg	8
7 Organisatie van de zorg	9
8 Onderzoek en therapieontwikkeling	10
9 Medicijnbeleid	12
10 Financiën	13
10.1 Exploitatie 2017	13
10.2 Vooruitblik en begroting 2018	13
10.3 Risicoverkenning	13
Dankwoord	14
In de jaarrekening gehanteerde afkortingen	15
Begroting 2018	16
Jaarrekening	17
A. Balans	17
B. Exploitatierkening	18
C. Algemene toelichting	19
Grondslagen van waardering van activa en passiva	19
Methode van resultaatbepaling	20

Bestuursverslag

1 De VSOP

1.1 Doelstelling

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties werd in 1979 statutair gevestigd te Baarn. De VSOP zet zich in voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen en hun kwaliteit van leven. Het statutaire mission statement is als volgt geformuleerd: *'De VSOP wil vanuit het patiëntenperspectief stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.'*

Dit is uitgewerkt in de volgende doelstellingen:

- a. het raadplegen van de aangesloten organisaties betreffende gemeenschappelijke belangen, vraagstukken en uitdagingen;
- b. in het bijzonder aandacht te besteden aan:
 - genetische, aangeboren en zeldzame aandoeningen;
 - vraagstukken op het terrein van erfelijkheid, medische ethiek en medische biotechnologie;
- c. contacten met relevante partijen in binnen- en buitenland, gericht op belangenbehartiging;
- d. beleidsbeïnvloeding, advisering, agendasetting en samenwerking;
- e. het realiseren van of participeren in oplossingsgerichte nationale en Europese/internationale beleidstrajecten en projecten;
- f. het stimuleren van en/of participeren in patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek, onder andere middels bijzondere leerstoelen;
- g. het stimuleren van goede voorlichting, preventie, diagnostiek, therapie en zorg;
- h. de inbreng van het patiëntenperspectief in het maatschappelijk en politiek debat;
- i. het zoeken van publiciteit voor belangen, standpunten en activiteiten.

De implementatie van deze doelstellingen voor de periode 2017 – 2020 wordt beschreven in het meerjarenbeleidsplan 'Zeldzaam belangrijk' dat na diverse consultaties in 2017 door de Algemene Ledenvergadering (ALV) werd vastgesteld. In dit beleidsplan worden binnen de acht beleidsterreinen van de VSOP veertig ambities geformuleerd. Deze zijn ook in dit bestuursverslag opgenomen.

1.2 Achterban

Het zijn in de eerste plaats de lidorganisaties die het mogelijk maken dat de VSOP zich kan inzetten voor de minstens één miljoen Nederlanders met een zeldzame of genetische aandoening. De lidorganisaties zijn bepalend voor het beleid, draagvlak en representativiteit van de vereniging. De ALV vormt het hoogste beslisorgaan. In het verslagjaar vonden de ALV's plaats op 1 juni en 1 november, beide te Amersfoort.

Eind 2017 telde de VSOP 71 lidorganisaties. Vijf organisaties sloten zich in 2017 aan: de Mastocytose Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio Oedeem en Quincke's Oedeem, de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie en de Patiëntenvereniging ALS Patients Connected. Vier organisaties beëindigden hun lidmaatschap: de Borstkanker Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Klompvoetjes, de Stichting Hernia Diafragmatica en de Belangenvereniging Beckwith Wiedeman Syndroom.

Zie www.zichtopzeldzaam.nl voor een actueel overzicht.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. Via de lidorganisaties wordt een lijst opgesteld van mensen die hun persoonlijke ervaring met een zeldzame en/of genetische aandoening willen inzetten voor media-uitingen, bijeenkomsten, deskundigheidsbevordering en beleidsbeïnvloeding via de VSOP. In 2020 telt VSOP minimaal 100 lidorganisaties en aangesloten groepen.
2. De VSOP is ook van betekenis voor mensen met zeer zeldzame aandoeningen en patiënten met zeldzame aandoeningen die niet als rechtspersoon zijn georganiseerd.

In totaal 22 patiëntenorganisaties¹ (lidorganisaties en niet-aangesloten organisaties) steunden de VSOP ook in 2017 middels hun VWS-vouchers à € 18.000. Zij kenden die toe aan het omvangrijke project 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen' waarin in totaal 26 patiëntenorganisaties met 69 vouchers participeren (projectnr. 052550). Dit voucherproject maakte de *core business* van de VSOP mogelijk: de gezamenlijke belangenbehartiging op de acht hierna beschreven beleidsterreinen. Ook werden daarmee diverse vormen van dienstverlening gerealiseerd. Hierdoor kon de VSOP zich ook ontwikkelen tot een kenniscentrum dat talrijke, voornamelijk kleine patiëntenorganisaties begeleidt bij het realiseren van hun doelstellingen binnen een complex, geïnstitutionaliseerd zorgveld.

1.3 Bestuur

Bestuursleden worden op voordracht van het zittende bestuur door de ledenvergadering benoemd en hebben (onbezoldigd) zitting voor maximaal drie maal vijf jaar. Het bestuur vergaderde in 2017 twee maal en was als volgt samengesteld:

- dhr. dr. A. (Anton) de Wijer, voorzitter
- dhr. drs. H. (Haske) van Veenendaal, secretaris
- dhr. drs. J. (Joop) Baars, penningmeester
- mw. drs. D.M.J.J. (Diana) Monissen
- dhr. mr. B.M. (Bernard) Reuser
- mw. prof. dr. M.C. (Martina) Cornel
- mw. drs. H.R. (Ineke) Wever

Bestuursleden vertegenwoordigden de VSOP in de algemene ledenvergadering van de Patiëntenfederatie Nederland en in het bestuur van de Stichting ERFO-centrum; het door de VSOP opgerichte publieksinformatiecentrum waarmee nauwe contacten worden onderhouden. De directie, gevoerd door dr. C. (Cor) Oosterwijk, nam deel aan de bestuursvergaderingen en vertegenwoordigt de vereniging in diverse organisaties en beleidsorganen.

1.4 Bureau

Het VSOP-bureau is gehuisvest te Soest. De gemiddelde omvang van de personeelsformatie betrof 14,8 fte (in 2016 was dit 15,0 fte en voor 2018 is 16,1 fte begroot). De volgende medewerkers waren in 2017 in dienst van de VSOP:

- mw. Mary van Beers, projectcoördinator (*per april*)
- mw. Silvia van Breukelen, teammanager zorg
- mw. Mariëtte Driessens, beleidsmedewerker
- mw. Annika van Hemert, beleidsmedewerker (*per mei*)
- mw. Sigrid Hendriks, beleidsmedewerker
- mw. Kim Karsenberg, beleidsmedewerker
- mw. Martine Jansen, beleidsmedewerker
- mw. Xandra Leuverink, coördinator communicatie (*per maart*)
- mw. Julia Martens, beleidsmedewerker (*per augustus*)
- mw. Marianne Nijhuis, beleidsmedewerker (*t/m november*)
- mw. Hanneke Nusselder, beleidsmedewerker (*tevens werkzaam voor het DES centrum*)
- dhr. Cor Oosterwijk, directeur
- mw. Ilze Roelofs, medewerker projecten en communicatie
- mw. Marèl Segers, beleidsmedewerker
- mw. Anne Speijer, coördinator kwaliteit van zorg
- dhr. Fred van Stek, controller
- mw. Daphne Stemkens, beleidsmedewerker
- mw. Renée van Tuyl, beleidsmedewerker
- mw. Ildikó Vajda, beleidsmedewerker
- mw. Merel Valk, ondersteuning projecten (*vrijwilliger*)
- mw. Thea van Veldhuizen, management assistente en coördinator P&O

¹ Kind en Ziekenhuis, Laposa, DSD Nederland, Neurofibromatose Vereniging Nederland, Spierziekten Nederland, Longfonds, Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland, NVHP, ADCA Vereniging Nederland, HCHWA-D, Vereniging van Allergie Patiënten, Stichting Noonan Syndroom, CMTC-OVM, Dit Koningskind, Helpende Handen, Nederlandse Patiënten Vereniging, Nederlandse Paget Patiëntenvereniging

- mw. Anouk van Velzen, beleidsmedewerker (*per juni*)
- dhr. Eric Vermeulen, beleidsmedewerker (*per februari*)
- mw. Elsbeth van Vliet, beleidsmedewerker (*tevens werkzaam voor het Erfocentrum*)
- mw. Paula Waddell, medewerker secretariaat

1.5 Communicatie

In 2017 werd na jaren weer een communicatiemedewerker aangesteld. Zij nam allereerst de vernieuwing van de VSOP-website ter hand. Er werden diverse nieuwsbrieven en ledenberichten uitgebracht over belangrijke ontwikkelingen binnen de VSOP. Bovendien werden relevante beleidsontwikkelingen ook via sociale media onder de aandacht gebracht.

2 Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding

De VSOP is op aandoeningoverstijgend niveau de nationale belangenbehartiger van de ruim één miljoen patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen en hun naasten. Zowel in Nederland als Europa wordt actief ingezet op beleidsbeïnvloeding vanuit het patiëntenperspectief richting overheid, politiek en beleidsorganen.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP bevordert dat patiënten in een zo vroeg mogelijk stadium betrokken worden bij ieder initiatief op het terrein van zorg, onderzoek en beleid dat de intentie heeft bij te dragen aan betere kwaliteit van zorg en leven.
2. De VSOP heeft impact in zorg en onderzoek door richting (inter)nationale beleidsmakers agendasettend te zijn en hen proactief en vroegtijdig te beïnvloeden.
3. De VSOP wil dat ook kleine patiëntenorganisaties, vrijwilligersorganisaties, adequaat zijn toegerust om hun belangen te (laten) behartigen. Clustering, toerusting en adequate financiering zijn daartoe voorwaarden.
4. De VSOP geeft de monitoring van knelpunten binnen de achterban een structureel karakter.
5. De VSOP investeert in effectieve lobby op politiek niveau, zowel in samenwerking met de leden als patiëntenkoepelorganisaties.
6. De VSOP investeert in de relatie met zorgverzekeraars, vooral met het oog op de vergoeding van de infrastructuur en activiteiten die nodig zijn om de rol van zorgverleners en patiëntenorganisaties in expertisenetwerken mogelijk te maken.

Voor het beleid betreffende zeldzame aandoeningen waren in 2017 de implementatie en update van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) van groot belang. Daartoe was de VSOP vertegenwoordigd in het Afstemmingsoverleg NPZZ. Het Slotadvies werd op Zeldzameziektendag, 28 februari 2017, met een begeleidende brief van staatssecretaris van Rijn naar de Tweede Kamer gestuurd.

De jaarlijkse Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA) op Zeldzameziektendag, georganiseerd door de VSOP, is een belangrijk middel voor implementatie van het NPZZ en het Slotadvies. Deze en andere beleidsmatige activiteiten van de VSOP waren mogelijk dankzij het voucherproject (projectnr. 05250).

Deelname aan beleidsorganen met een brede thematiek betrof:

- de Beraadsgroep Volksgezondheid van de Gezondheidsraad;
- de Implementatiewerkgroep Trendanalyse Biotechnologie van het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat;
- het Directiebestuur van de Patiëntenfederatie Nederland;
- het FBG (Forum Biotechnologie en Genetica);
- EURORDIS (Rare Diseases Europe);
- het EPF (European Patient Forum).

Met het oog op deze beleidsactiviteiten werden patiënten via het VSOP-platform 'Beleid Zeldzame Aandoeningen' geraadpleegd.

3 Awareness in samenleving en zorg

Om op het terrein van de zeldzame aandoeningen bij te dragen aan zichtbaarheid, bekendheid en alertheid ('*awareness*') richt de VSOP zich zowel op de samenleving als partijen in de zorg. Medische zorgverleners dienen beter bekend te zijn met zeldzame aandoeningen met het oog op vroegsignalering, juiste begeleiding, behandeling en doorverwijzing. Ook is het van belang dat de VSOP goed vindbaar is voor relevante zorgpartijen en mensen met zeldzame en genetische aandoeningen.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP laat de aandacht in de samenleving voor zeldzame aandoeningen significant toenemen.
2. De VSOP helpt medische doelgroepen in de eerste en tweedelijnsgezondheidszorg zeldzame aandoeningen eerder te signaleren door middel van deskundigheidsbevorderende activiteiten, bijdragend aan het tijdiger herkennen van symptomen, tijdiger verwijzing naar expertisecentra en een betere invulling van hun eigen rol in de behandeling. De VSOP gebruikt daarbij de ervaringskennis van patiënten(organisaties).
3. De communicatie van de VSOP richting veldpartijen en samenleving wordt versterkt en geprofessionaliseerd.

De Zeldzameziektendag (28 februari) is een belangrijk middel om landelijke bekendheid te geven aan zeldzame aandoeningen. Zowel de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA), welke op deze dag wordt gehouden, als de uitreiking van de Zeldzame Engel Awards zorgden voor veel landelijke publiciteit. Richting de doelgroep van medische zorgverleners werd gewerkt aan meer awareness met het oog op vroegsignalering, juiste doorverwijzing en behandeling. In dat kader werd in samenwerking met het Erfocentrum digitale nascholing (E-learning) ontwikkeld voor huisartsen, jeugdartsen en kinderartsen (projectnr. 05074). Daarnaast werden gastcolleges verzorgd voor vijftig internationale geneeskundestudenten tijdens de International Amsterdam Medical Summer School. Ook bij specifieke aandoeningen, zoals stollingsstoornissen bij vrouwen, realiseerde de VSOP meer awareness onder de desbetreffende zorgverleners (projectnr. 05250, in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten).

4 Zwangerschap en erfelijkheid

De VSOP besteedt voortdurend aandacht aan (medisch-ethische) vraagstukken op het terrein van erfelijkheid, kinderwens, zwangerschap en geboorte. Dit heeft geresulteerd in een belangrijke stem van de VSOP op het beleidsterrein van de preconceptionele en prenatale zorg. Daarbij benadrukt de VSOP het belang van 'handelingsopties' voor de (toekomstige) ouders tegenover een beperkte nadruk op medische 'behandelingsopties'. Het perspectief van de patiënt is ook van groot belang voor de dialoog over de ethische en juridische aspecten van (nieuwe) genetische toepassingen. Tijdige informatie over alles wat kan bijdragen aan een goede zwangerschapsvaart voor moeder en kind, is van groot belang, juist ook voorafgaand aan de zwangerschap.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP ziet het als haar verantwoordelijkheid (ook buiten Nederland) bij te dragen aan goede zwangerschapszorg (met name preconceptionele zorg), via (inter)nationale overheden en organisaties en netwerken op het terrein van zorg en onderzoek (ERN's) en voorlichting.
2. De VSOP blijft het belang van autonome geïnformeerde besluitvorming (in het bijzonder bij kinderwens) benadrukken.

Deelname aan beleidsorganen op het terrein van zwangerschap en erfelijkheid betrof in het verslagjaar:

- bij het College Perinatale Zorg:
 - o de Werkgroep Preconceptie Indicatie lijst (PIL).
- bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM:
 - o de Programmacommissie Neonatale Screening;
 - o de Programmacommissie Prenatale Screening (PNS);
 - o de PNS Werkgroep Kwaliteit, Voorlichting en Onderzoek;
 - o de Begeleidingscommissie nieuwe bestuurlijke structuur PNS.
- bij ZonMw:
 - o TRIDENT-2 de NIPT als eerste screeningstest voor alle zwangeren;
 - o Expertgroep ontwikkeling landelijk aanvalsplan implementatie preconceptiezorg.
- de begeleidingscommissie Preconceptionele dragerschapsscreening Op Maat (POM);
- de Commissie Registratie Aangeboren Aandoeningen (CRAA, deze werd helaas door VWS in 2017 opgeheven);
- de Landelijke Indicatiecommissie Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD);
- de Werkgroep Cliëntenorganisaties Geboortezorg van de Patiëntenfederatie NL;
- de Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht;
- de Werkgroep Reproductie en arbeid van het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten;
- de *Dissemination Committee* van de *European Society Human Genetics (ESHG)*;
- het bestuur van *Preparing for Life*.

Met het oog op deze en andere beleidsactiviteiten vond consultatie van de achterban, al dan niet aangesloten bij de VSOP, plaats in het VSOP-platform 'Voor een goed begin'.

Projecten op het terrein van zwangerschapszorg betroffen de effecten van het driedimensionaal visualiseren van de foetus (projectnr. 05007) en een onderzoek betreffende de vraag onder welke voorwaarden zwangere vrouwen ethisch verantwoord kunnen worden geïncorporeerd in geneesmiddelenonderzoek (projectnr. 05086). Samen met de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) en het Erfocentrum kon in 2017 een keuzehulp op het terrein van genetisch testen worden opgeleverd (projectnr. 05087). Tevens ging de VSOP in 2017 deel uitmaken van de werkgroep die de richtlijn 'Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen' ontwikkelt (projectnr. 17013). Om daarin het patiëntenperspectief goed uitgewerkt te zien, richtte de VSOP een patiëntenadviesraad op.

Mw. prof. dr. Régine Steegers was actief op de VSOP leerstoel 'Periconceptionele epidemiologie' (ErasmusMC, Rotterdam). Deze eindigde in het verslagjaar en wordt omgezet in een reguliere leerstoel.

5 Tijdige en juiste diagnostiek

Diagnostische vertraging is een groot probleem bij zeldzame aandoeningen. Een tijdige diagnose voorkomt de 'diagnostische odyssee' en 'diagnostic delay' en biedt aanknopingspunten voor begeleiding, behandeling en/of preventie, zicht op de toekomst (prognose) en wellicht ook genetische informatie die van belang is voor een (volgende) kinderwens. Een diagnose is altijd van grote waarde, ook als de aandoening niet te genezen is of verergering niet kan worden voorkomen.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP blijft agenderen dat ook aandoeningen die buiten de beperkte definitie vallen van 'behandelbaar', opgenomen worden in de hielprik of een vergelijkbaar vroege screening.
2. De VSOP zet zich in voor een landelijke infrastructuur en toereikende financiering om alle relevante familieleden van indexpatiënten te kunnen informeren over een mogelijk genetisch risico.
3. De VSOP zal zich inzetten voor betere, multidisciplinaire begeleiding van patiënten met een weinig bekende diagnose en een volwaardige positie / classificatie van deze patiënten in allerlei zorgsystemen.
4. De VSOP blijft zich inzetten voor partnerschap en medezeggenschap bij genetische data die met behulp van diagnostiek, screening of wetenschappelijk onderzoek verkregen zijn.

Deelname aan beleidsorganen op het terrein van diagnostiek betrof in het verslagjaar:

- bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM:
 - o de Programmacommissie Neonatale Hielprik Screening (PNHS);
 - o de PHNS werkgroep Onderzoek.

Het is belangrijk het 'niet-pluis gevoel' te bevorderen om tijdige diagnostiek te bevorderen.

In samenwerking met het Erfocentrum is gewerkt aan een website 'Diagnosewijzer' (www.diagnosewijzer.com) die bijdraagt aan het tijdig stellen van een diagnose bij kinderen met onbegrepen symptomen en het vermoeden van een zeldzame aandoening (projectnr. 05049)

Er zijn zeer snelle ontwikkelingen op het terrein van de toepasbaarheid van moderne DNA-technieken (Genoom Sequencing). Zo participeert de VSOP in het project '*WGS-first approach: 'One-test-fits-all' to diagnose rare genetic disorder*' (projectnr. 05030).

In dit project wordt in samenwerking met alle universitaire medische centra onderzocht hoe Genoom Sequencing kan worden ingezet om de diagnose te stellen bij pasgeborenen met complexe problematiek met een mogelijk genetische oorzaak en bij kinderen met neurologische ontwikkelingsstoornissen. Zolang er bij een kind echter nog geen diagnose kan worden gesteld, is het van groot belang ook die kinderen, ouders en gezinnen steun te bieden. In het Platform ZON begeleidde de VSOP deze (ouders van) kinderen met ongediagnosticeerde zeldzame aandoeningen (zie www.ziekteonbekend.nl, projectnr. 05050).

6 Kwaliteit van de zorg

Voorwaarden voor een goede kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief zijn een gelijkwaardige patiënteninbreng in het formuleren, monitoren en evalueren van de kwaliteit van de zorg en 'zorg op maat'. Bij zeldzame aandoeningen ontbreken vaak goed onderzoek en daarop gebaseerde richtlijnen. Daarom zijn ook 'pragmatische oplossingen' nodig en een andersoortige 'bewijslast' dan die zijn gebaseerd op gerandomiseerde klinische onderzoeken. Vooral is 'Samen beslissen' van belang. Dat geldt ook voor patiëntenorganisaties: zij denken actief mee over de vraag welk zorgaanbod overbodig is of wat effectiever kan.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP stimuleert het 'samen beslissen' tussen zorgverlener en patiënt om de zorg beter af te stemmen op wat voor de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten belangrijk is.
2. De VSOP stimuleert het gebruik van adequate uitkomstenmaten om zo de daadwerkelijke waarde van de verleende zorg voor de patiënt en zijn naasten in beeld te kunnen brengen en daarmee de zorg te kunnen verbeteren.
3. De VSOP verbetert de kwaliteit van zorg door voor alle (clusters van) zeldzame aandoeningen vanuit het patiëntenperspectief professionele instrumentaria te ontwikkelen en/of patiëntenorganisaties daarbij te ondersteunen.
4. De VSOP is alert op 'gepast gebruik' van de zorg en stimuleert de rol van patiënten bij 'de-implementation' van overbodige zorg en niet-effectieve interventies. Zo kunnen juist meer (kosten)effectieve interventies, ook voor kleine doelgroepen, worden toegelaten tot de verzekerde zorg.
5. De VSOP besteedt extra aandacht aan de kwaliteit van de medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en syndromen.

Deelname aan beleidsorganen op het terrein van de kwaliteit van zorg betrof in het verslagjaar:

- het NFU-expertisenetwerk *Patient-Reported Outcomes*;
- de Commissie AQUA van het Zorginstituut Nederland (ZiN);
- diverse richtlijnontwikkeling van de Federatie Medisch Specialisten (FMS);
- de Stuurgroep KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg) van de Patiëntenfederatie Nederland.

Door het ontwikkelen van of bijdragen aan tientallen kwaliteitsinstrumenten hielp de VSOP mede de kwaliteit van zorg voor zeldzame en genetische aandoeningen te verbeteren. De VSOP droeg bij aan (onderdelen van) kwaliteitsstandaarden en de bijbehorende patiënteninformatie (projectnrs. 05002, 05050, 05250: fragiele-X, 16010, 16013, 16014, 17003: cystic fibrosis, 17006: phelan-mcdermid, 17010 en 05254: atypische parkinsonismen, 05002: bijnierziekten, amyloïdose, anusatresie, 05050: primaire scleroserende cholangitis, hemofilie, slokdarmafsluiting; 05080: vasculitis).

Bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen spelen patiëntenorganisaties veelal een initiërende en aanjagende rol. De ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden is complex. Om patiëntenorganisaties toe te rusten faciliteert de VSOP het Platform Kwaliteitsstandaarden en werd gestart met de ontwikkeling van een hierop gerichte website (projectnr. 05002).

Ook werd in samenwerking met de desbetreffende patiëntenorganisaties en het NHG weer gewerkt aan de ontwikkeling van huisartsenbrochures (voor dunnevezelneuropathie, Alpha-1 en sarcoïdose: projectnrs. 05260 en 17009). Om ook verder bij te dragen aan betere eerstelijnszorg voor zeldzame aandoeningen faciliteerde de VSOP het Platform Kwaliteitsverbetering Eerstelijnszorg. Dit platform droeg o.a. bij aan de nationale onderzoeksagenda van het NHG. Met de vakgroep Huisartsengeneeskunde van het MUMC+ werden de mogelijkheden verkend voor meer awareness onder huisartsen in de regio.

In het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam' (projectnr. 16009) wordt - middels de ervaringen die worden opgedaan in tien pilots - een model ontwikkeld voor een Individueel Zorgplan voor zeldzame aandoeningen. Op het terrein van de psychosociale zorg voor kinderen met het Noonan Syndroom werkt de VSOP samen met het AMC aan 'Kwaliteit van Leven In Kaart': KLIK (www.hetklikt.nu, projectnr. 17002). Daar waar het zeldzame syndromen betreft die gepaard gaan met een verstandelijke beperking wordt in het project Drieluik Syndromen (projectnr. 16012) gewerkt aan de deskundigheidsbevordering van en samenwerking tussen AVG-artsen, huisartsen, ouders, verzorgers en mantelzorgers in de zorg voor een tiental zeldzame syndromen.

7 Organisatie van de zorg

Een betere organisatie van de zorg voor zeldzame aandoeningen omvat zaken als coördinatie, concentratie en samenwerking in de zorg, maar ook kennisdeling tussen en deskundigheidsbevordering bij zorgprofessionals. De VSOP onderschrijft dan ook van harte de samenvatting van het Slotadvies Afstemmingoverleg Zeldzame Ziekten: *"Iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte krijgt tijdig een accurate diagnose, ontvangt netwerkzorg en behandeling (waar nodig grensoverschrijdend) die aansluit bij de individuele behoefte. Om dit mogelijk te maken dienen de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen een zodanige positie te krijgen dat aan alle voorwaarden kan worden voldaan, zoals het vormen van een netwerk met zorgverleners in de regio van de patiënt en andere instanties zoals gemeenten en zorgverzekeraars. Participatie van mensen met een zeldzame ziekte en hun organisaties is hier een onlosmakelijk onderdeel van."*

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP wil aandacht voor de 'witte vlekken' in het zorglandschap voor zeldzaam. Dat betreft zowel zeer zeldzame aandoeningen zonder een (Europees) expertisecentrum, als expertisecentra zonder patiëntenorganisatie en/of nationaal netwerk.
2. De VSOP zet zich in voor meer concentratie van zorg en onderzoek voor zeldzame aandoeningen op basis van aandoeningsspecifieke kwaliteits- en volume criteria. Het aantal expertisecentra moet in verhouding staan tot het aantal patiënten per regio.
3. De VSOP bevordert dat concentratie hand in hand gaat met meer digitale zorg en eHealth. Dat maakt de patiënt minder afhankelijk van het expertisecentrum en stelt hem in staat meer regie te nemen over zijn gezondheid.
4. De VSOP wil voor alle zeldzame aandoeningen nationale expertisenetwerken ontwikkelen en/of patiëntenorganisaties en expertisecentra daarbij ondersteunen.
5. De VSOP stimuleert de verbinding tussen Nederlandse expertisecentra, expertisenetwerken en ERN's. Clustering van zowel de Nederlandse patiëntenorganisaties als de expertisecentra op basis van de clustering binnen de 24 aangewezen ERN's zal worden verkend.
6. De VSOP zet zich in voor betere voorlichting over en ondersteuning bij grensoverschrijdende zorg.

De rol van de VSOP betreffende de organisatie van de zorg betrof met name de toetsing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. In nauwe samenwerking met de NFU faciliteerde de VSOP de beoordeling door patiëntenorganisaties van kandidaat-expertisecentra en nam deel aan de uiteindelijke advisering aan de minister van VWS (projectnr. 17005).

De vorming van zorgnetwerken door expertisecentra en patiëntenorganisaties is van groot belang voor de kwaliteit van de perifere zorg. De VSOP initieerde en coördineerde diverse projecten om deze netwerken tot stand te brengen (projectnr. 05009 en 17001: neurofibromatose, 05080, 05250: cranofaciale aandoeningen, DSD, Kind en Ziekenhuis). In het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam' (projectnr. 16009) ontwikkelt de VSOP een generiek model voor dergelijke zorgnetwerken. In dat kader werden tien pilots opgestart waarbij expertisecentra en patiëntenorganisaties gezamenlijk de realisatie van dergelijke netwerken ter hand nemen. Ook initieerde de VSOP overleg tussen het ministerie van VWS, zorgverzekeraars en de koepels van ziekenhuizen betreffende de financiering van dergelijke netwerken.

Met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) werd afgesteld over de inrichting van de zorg voor zeldzame vormen van kanker, resulterend in de publicatie 'Kankerzorg in beeld – Zeldzame kanker' op 28 februari 2018.

Internationale samenwerking is van groot belang bij zeldzame aandoeningen. Met het oog daarop participeerde de VSOP in het EMRaDi project (EMR Rare Disease: www.emradi.eu/nl, projectnr. 5006) waarin gewerkt wordt aan betere grensoverschrijdende organisatie van de zorg in de Euregio Maas-Rijn. Ook was de VSOP nauw betrokken bij het beleid betreffende de oprichting van 24 Europese Referentie Netwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen die een belangrijke rol gaan spelen in de Europese samenwerking en grensoverschrijdende zorg.

8 Onderzoek en therapieontwikkeling

De VSOP ziet het bevorderen van onderzoek en therapieontwikkeling als een belangrijke opdracht. Actieve betrokkenheid van patiënten in vroege onderzoeksfases is noodzakelijk om bruggen te slaan tussen het wetenschappelijk perspectief en het patiëntenperspectief, ook betreffende ethische vraagstukken. Dat resulteert in daadwerkelijke meerwaarde voor de patiënt.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP besteedt extra aandacht aan de vele aandoeningen waarvoor nog geen effectieve interventies bestaan en waarvoor goede (psychosociale) zorg en begeleiding van de patiënt en zijn naasten eerste vereisten zijn.
2. De VSOP bevordert de inbreng van het patiëntenperspectief in de beoordeling van onderzoeken door (ethische) commissies.
3. De VSOP zet zich actief in voor de realisatie en continuïteit van registries en biobanken voor zeldzame aandoeningen en voor meer samenwerking op dit terrein: zowel onderling als met patiëntenorganisaties.
4. De VSOP stimuleert en faciliteert het contact en de samenwerking tussen patiëntenorganisaties, onderzoekers en ontwikkelaars van medische producten met het oog op het verkennen van onderzoeksmogelijkheden en therapieontwikkeling.
5. De VSOP verkent de mogelijkheden voor het instellen van nieuwe bijzondere leerstoelen.

Tijdens de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (projectnr. 05250) werd samen met alle deelnemers een oproep gedaan aan het ministerie van VWS een Nationale Onderzoeksagenda Zeldzame Aandoeningen (NOZA) te ontwikkelen.

Nieuwe en zeer nauwkeurige methoden om het menselijke DNA te veranderen en zo ook genetische afwijkingen te repareren, stonden in 2017 uitgebreid in de belangstelling. Met name de mogelijkheid ook genetisch defecte geslachtscellen en embryo's te corrigeren leidt tot veel debat. Nadat de VSOP haar perspectief eerder inbracht in bijeenkomsten van meerdere nationale academies van wetenschappen, werd de VSOP begin 2017 ook door de Raad van Europa (Straatsburg) uitgenodigd zich daarover uit te spreken.

De participatie in beleidsorganen betreffende wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling betrof:

- de Begeleidingscommissie Citrienfonds;
- de Klankbordgroep Horizon 2020 van de ministeries van VWS, EZ en OC&W;
- de Beroepscommissie Code Goed Gebruik van de Federatie Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV);
- Maatschappelijk Adviesraad Biobanken (MAB) van BBMRI.NL;
- EGAN: Patients' Network for Medical Research and Health.

Met het oog op deze en andere beleidsactiviteiten vond consultatie van de achterban, al dan niet aangesloten bij de VSOP, plaats in het 'VSOP-platform Onderzoek, Therapieontwikkeling en Medicijnbeleid'. In overleg met dit platform werd o.a. schriftelijk gereageerd op de concept-wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal. De betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en therapieontwikkeling werd ook gestimuleerd door het faciliteren van de interacties tussen patiënten, onderzoekers en producenten tijdens de Date2Innovate in samenwerking met ZonMw en *Innovation for Health* (projectnr. 05250).

Om de uitkomsten van zowel onderzoek als zorg goed te kunnen meten, evalueren en verbeteren, zijn registries van groot belang. Het opzetten en onderhouden daarvan kunnen niet zonder de inbreng vanuit het patiëntenperspectief, bijvoorbeeld voor het bepalen van relevante uitkomstmaten (bijv. PROMs) die een relatie hebben met de kwaliteit van leven van patiënten. De VSOP werkte met de patiëntenorganisaties HEVAS en NCFs samen aan de ontwikkeling van registries (projectnr. 05250). Ook werd gestart met de ontwikkeling van een website die patiëntenorganisaties en expertisecentra daarbij ondersteunt (projectnr. 05008).

De VSOP was partner in diverse Europese onderzoeksprojecten:

- In het Asterix project (*Advances in Small Trials dEsign for Regulatory Innovation and eXcellence*, projectnr. 05052) werkte de VSOP mee aan innovatieve statistische designs voor klinische trials voor zeldzame aandoeningen en faciliteerde de inbreng van een Europese *'patient-thinktank'*. Het project eindigde eind 2017.
- CloSed (*Clonidine for Sedation of paediatric patients in the intensive care unit*, projectnr. 05053) betreft een klinische trial waarin een betere sedatiemethodiek van kinderen op de intensive care wordt onderzocht. Hier faciliteert de VSOP van inbreng van ervaringsdeskundige ouders uit diverse EU-landen.
- PedCrim startte in 2017. Het betreft een uitbreiding van ECRIN (*European Clinical Research Infrastructures Network* (projectnr. 16003) waardoor deze Europese infrastructuur ook het Europese klinisch onderzoek bij kinderen kan gaan faciliteren. De VSOP is één van de projectpartners en draagt bij aan betere methodiek voor patiëntenparticipatie in trials met kinderen. De VSOP nam vervolgens deel aan de acquisitie van een soortgelijk Europees project genaamd *Care for Children* (C4C). Dit werd in 2017 door de Europese Commissie (EC) toegekend en start in 2018.
- De ontwikkeling van *personalised medicine* voor mensen met een verstandelijke beperking, autisme of schizofrenie middels individuele neuronale cellijnen is onderwerp van onderzoek in COSYN: *Comorbidity and Synapse Biology in Clinically Overlapping Psychiatric Disorders* (projectnr. 05054).

Er werd een begin gemaakt met het verkennen van het instellen van twee nieuwe bijzondere leerstoelen namens de VSOP.

9 Medicijnbeleid

De VSOP wil dat patiënten 'koste wat het kost' toegang ('access') hebben tot medicijnen die effectief zijn. Echter, de prijs dient in verhouding te staan tot de meerwaarde voor patiënt en maatschappij. De kosteneffectiviteit van de zorg, (wees)geneesmiddelen en overige interventies is een steeds belangrijker uitgangspunt voor de overheid en staat ook steeds centraler in het maatschappelijk debat. Transparantie en samenwerking tussen alle actoren in de keten van medicijnontwikkeling zijn nodig om de toegankelijkheid van innovaties te blijven garanderen.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP adviseert en/of ondersteunt patiëntenorganisaties en expertisecentra bij onderzoek dat kan bijdragen aan 'gepast gebruik' en betere kosteneffectiviteit.
2. De VSOP spreekt biofarmaceutische bedrijven aan op hun maatschappelijke verantwoordelijkheid als het gaat om de prijs van medicijnen en therapieën in relatie tot hun effectiviteit.
3. De VSOP blijft zowel in nationaal als Europees verband actief meedenken over het oplossen van knelpunten in de totale keten van medicijnontwikkeling, die (tijdige) toegang tot medicijnen voor patiënten in de weg staan.

In het medicijnbeleid stonden innovatie van het (wees)geneesmiddelenbeleid, de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen en de toegang van patiënten daartoe centraal. Deelname aan beleidsorganen op het terrein van het medicijnbeleid betrof :

- het Zorginstituut Nederland (ZiN);
 - o de Adviescommissie Pakket (ACP) van);
 - o de Regiegroep Horizonscan;
- de Werkgroep Medicijnbeleid van de Patiëntenfederatie Nederland;
- ZonMw:
 - o de commissie Goed Gebruik Geneesmiddelen;
 - o de jury Medische Producten Nieuw en Nodig;
- de Commissie *Advanced Therapy Medicinal Products* van het College ter Beoordeling Geneesmiddelen (CBG);
- *EMA (European Medicines Agency)* te Londen:
 - o de *Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)*.
 - o de *Committee for Advanced Therapies (CAT)*;
- ad hoc consultaties van de Nederlandse Zorgautoriteit;

Met het oog op deze en andere beleidsactiviteiten vond consultatie van de achterban, al dan niet aangesloten bij de VSOP, plaats in het 'VSOP-platform Onderzoek, Therapieontwikkeling en Medicijnbeleid'. In afstemming met het platform werd een uitgebreide reactie opgesteld op de 'Monitor Weesgeneesmiddelen' van het ZiN.

Om patiëntenorganisaties te ondersteunen bij hun belangenbehartigende rol in het medicijnbeleid werd specifieke webinformatie ontwikkeld (projectnr. 17014).

10 Financiën

De VSOP ontvangt geen instellings- of exploitatiesubsidies van overheid (VWS/FondsPGO) of fondsen. Het ontbreken van meerjarenfinanciering voor de basisfuncties van de organisatie bemoeilijkt het adequaat functioneren als belangenbehartiger; het functioneren als vereniging; de dienstverlening aan de leden; de evaluatie, implementatie, follow-up en continuïteit van projectmatig ontwikkelde producten en diensten. Dit doet helaas geen recht aan de belangrijke positie die de VSOP inneemt in de Nederlandse samenleving en het frequente en grote beroep dat overheid en veldpartijen structureel doen op de VSOP.

Ambities zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan:

1. De VSOP benadert overheid, fondsen, zorgverzekeraars en industrie om de ambities uit dit meerjarenbeleidsplan te gaan realiseren. De VSOP zal een beroep doen op financiering vanuit de nieuwe overheidsregeling per 2019.
2. Het donateursbeleid wordt verder vormgegeven.
3. De inkomsten van de VSOP bedragen tenminste anderhalf miljoen euro per jaar en de VSOP groeit verder om meer voor het totaal van de achterban te kunnen betekenen.

10.1 Exploitatie 2017

Tegenover € 1.488.489 aan baten stond € 1.514.708 aan lasten.

Door het ontbreken van instellingssubsidie is de VSOP afhankelijk van projectacquisitie om haar doelstellingen te realiseren. De daarvoor in 2017 benodigde, niet-declarabele, personele en materiële kosten resulteerden in een begroot negatief saldo van € 50.000. Het uiteindelijke resultaat over het boekjaar 2017 kon worden beperkt tot een negatief saldo: € 26.219, waarvan € 16.461 ten gevolge van een correctie over het boekjaar 2016.

Het tekort wordt ten laste gebracht van de continuïteitsreserve met een waarde € 316.463 op de balansdatum.

10.2 Vooruitblik en begroting 2018

De begroting 2018 is vastgesteld in de bestuursvergadering van 12 oktober 2017 en goedgekeurd op 1 november 2017 door de Algemene Ledenvergadering. De begrote lasten bedragen € 1.827.482. Dit omvat € 1.333.400 aan personele kosten. In de begroting voor 2018 is opnieuw € 50.000 opgenomen t.b.v. acquisitiekosten, waarbij het realiseren van een positief resultaat echter de intentie blijft.

Het totaal van de in 2018 begrote baten van ruim anderhalf miljoen euro (€ 1.777.482) is voornamelijk afkomstig uit lopende en nieuw toegezegde Nederlandse en Europese (deel)projecten. Op basis van lopende acquisitie met een realistische slagingskans is tevens een post van € 82.300 'Te verwerven baten uit projecten' opgenomen. Ten tijde van het opstellen van deze Jaarrekening is hiervan reeds ongeveer € 76.500 gerealiseerd. Daartegenover is, in afwijking van de begroting 2018 (€ 37.500 begroot) de gift van de Stichting Dioraphte volledig (€ 75.000) ten gunste van 2017 gebracht.

10.3 Risicoverkenning

De richtlijnen op het terrein van jaarverslaggeving vereisen een analyse van de mogelijke (financiële) risico's voor de organisatie. In dat kader kan het volgende worden vermeld:

De VSOP kent vele (co)financierende partijen. Deze zorgen voor een grote diversiteit op het terrein van administratieve verantwoording en rapportages. De enorme tijdsinvestering die hiervan het gevolg is gaat ten koste van de beschikbare (declarabele) tijd voor projecten, activiteiten en acquisitie.

Ook de vele externe projectpartners, met name patiëntenorganisaties, die via de VSOP worden gefinancierd dragen bij aan de administratieve lastendruk. Dit vraagt tevens om alertheid m.b.t. inhoudelijke en financiële tekortkomingen van derden waarvoor de VSOP aansprakelijk kan worden gesteld.

Financiers stellen steeds vaker de voorwaarde dat gesubsidieerde organisaties een (substantiële) eigen bijdrage aan het project toekent. Zonder instellingssubsidie, wezenlijke vrij te besteden inkomsten en/of voldoende 'inverdieneffect', is het moeilijk daaraan te voldoen.

Het aantal aanstellingen voor onbepaalde tijd, in combinatie met de afhankelijkheid van projectinkomsten, maakt het een uitdaging de competenties van de medewerkers blijvend te laten aansluiten op de deskundigheid die nieuwe projecten vereisen.

Tot slot: het huidige weerstandsvermogen (continuïteitsreserve) is te beperkt gezien de mogelijke fluctuatie in inkomsten en de omvang van de organisatie.

Dankwoord

De VSOP bedankt alle personen en organisaties waarmee inhoudelijk werd samengewerkt in het belang van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen, alsmede een ieder - individuen, fondsen en overige partijen - die de VSOP in 2017 financieel en inhoudelijk ondersteunden:

- De lidorganisaties van de VSOP voor hun contributiebijdragen en de patiëntenorganisaties die hun vouchers toevertrouwden aan de VSOP. Zonder hen zou de VSOP niet belangenbehartigend actief kunnen zijn.
- De vaste donateurs voor hun permanente steun aan en betrokkenheid bij de VSOP.
- Alle patiënten en naasten voor de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid waardoor in gezamenlijkheid een bijdrage geleverd kon worden aan een betere kwaliteit van zorg en leven van mensen met een zeldzame aandoening.
- De vele zorgprofessionals die betrokken waren bij de projecten en activiteiten van de VSOP.
- Het ministerie van VWS voor de financiering van het voucherproject en het faciliteren van de deelname van patiëntenorganisaties aan de toetsing van expertisecentra.
- Diverse fondsen en organisaties voor hun bijdragen aan Nederlandse projecten en het vertrouwen in de VSOP als uitvoerende organisatie. Dit betrof het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, ZonMw, de Stichting Dioraphte, de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, de NFVN, de Stichting Noonan Syndroom en de Patiëntenfederatie Nederland.
- Diverse Europese overheden en fondsen voor de financiering van Europese projecten, alsmede de initiatiefnemers en coördinatoren van deze projecten.
- Diverse (bio)farmaceutische bedrijven voor hun sponsoring (1,3% van het totaal aan inkomsten). Pfizer, Shire, GlaxoSmithKline, Janssen-Cilag, Chiesi en Genzyme.

In de jaarrekening gehanteerde afkortingen

ALV	Algemene Ledenvergadering
AOPD	Azienda Ospedaliera di Padova
Asterix	Advances in Small Trials dEsign for Regulatory Innovation and eXcellence
BPRA	Public Affairs adviesbureau
CAT	EMA Committee for Advanced Therapies
CloSed	Clonidine for Sedation of paediatric patients in the intensive care unit
COMP	EMA Committee for Orphan Medicinal Products
DES	Diethylstilbestrol
EATRIS	European Advanced Translational Research InfraStructure
EC	Europese Commissie
ECRIN-IA	European Clinical Research Infrastructures Network - Intergrated Action
EFPIA	European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations
EFRO	Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling
EGAN	Patients' Network for Medical Research and Health
EMA	European Medicines Agency
EPF	European Patients Forum
ERN	Europees Referentie Netwerk
ESPRIT	Ethical Social Psychological Research for Implementing Screening for fetal Trisomies
EUPATI	European Patients' Academy for Therapeutic Innovation
EURORDIS	Rare Diseases Europe
FBG	Forum Biotechnologie en Genetica
Fonds PGO	Fonds Patiënten, Gehandicapten, Ouderen (onderdeel ministerie van VWS)
Fte	fulltime-equivalent
GRIP	Global Research in Paediatrics
GSK	GlaxoSmithKline
IMI	Innovative Medicines Initiative
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
KiDZ	Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NFVN	NeuroFibromatose Vereniging Nederland
NIPT	Niet Invasieve Prenatale Test
NPZZ	Nationaal Plan Zeldzame Ziekten
OZB	Onroerende Zaak Belasting
PFZW	PensioenFonds Zorg en Welzijn
RUNMC	Radboud University Nijmegen Medical Center
SV Lasten	Lasten Sociale Verzekeringen
STZ	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
Trident	Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non-invasive Prenatal Testing
UK Erlangen	Universitätsklinikums Erlangen
UMC	Universitair Medische Centrum
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
WAO/WIA	Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering/Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WNT	Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector
ZiN	Zorginstituut Nederland
ZonMw	Zorg Onderzoek Nederland - Medische Wetenschappen

Begroting 2018

€

Baten

Contributies en donaties	21.000
Baten uit Nederlandse projecten	1.392.009
Baten uit Europese projecten	202.173
Te verwerven baten uit projecten	82.300
Overige baten	<u>80.000</u>
Totaal baten	<u>1.777.482</u>

Lasten

Personele kosten	1.333.400
Huisvestingskosten	31.356
Kantoorkosten	61.665
Bestuurskosten	3.500
Algemene kosten	39.250
Directe kosten projectacquisitie	<u>5.000</u>
Totaal uitvoeringskosten	1.474.171
Directe externe projectkosten	<u>353.311</u>
Totaal lasten	<u>1.827.482</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>-50.000</u></u>

De begroting 2018 is op 12 oktober 2017 door het bestuur vastgesteld. De ALV heeft de begroting 2018 op 1 november goedgekeurd.

De totale acquisitiekosten van € 50.000 (bestaande uit € 45.000 begroot voor personele kosten en € 5.000 voor externe acquisitiekosten) worden gefinancierd uit de gevormde continuïteitsreserve. Deze heeft per 31 december 2017 een omvang van € 316.463.

Soest, 15 mei 2018

Drs. J. Baars
penningmeester

Jaarrekening

A. Balans

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
ACTIVA		
	Vaste activa	
Materiële vaste activa		
- Gebouw	461.513	472.769
- Automatiseringsapparatuur	38.008	49.798
- Kantoorinrichting	<u>13.736</u>	<u>15.128</u>
Totaal vaste activa	<u>513.257</u>	<u>537.695</u>
	Vlottende activa	
- Vorderingen	173.963	390.335
- Liquide middelen	<u>955.667</u>	<u>416.079</u>
Totaal vlottende activa	<u>1.129.630</u>	<u>806.414</u>
Totaal activa	<u><u>1.642.887</u></u>	<u><u>1.344.109</u></u>
PASSIVA		
	Reserves en fondsen	
- Continuïteitsreserve	316.463	318.244
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>513.257</u>	<u>537.695</u>
Totaal reserves en fondsen	<u>829.720</u>	<u>855.939</u>
	Schulden	
- Schulden op korte termijn	<u>813.167</u>	<u>488.170</u>
Totaal passiva	<u><u>1.642.887</u></u>	<u><u>1.344.109</u></u>

B. Exploitatierekening

	Realisatie <u>2017</u>	Begroting <u>2017</u>	Realisatie <u>2016</u>
	€	€	€
BATEN			
Contributie en donaties	18.831	21.000	23.016
Baten uit Nederlandse projecten	1.209.613	1.119.166	1.457.050
Baten uit Europese projecten	147.656	163.373	68.718
Nog te verwerven baten uit projecten		150.000	
Overige baten	<u>112.390</u>	<u>35.000</u>	<u>34.374</u>
Totaal baten	<u><u>1.488.489</u></u>	<u><u>1.488.539</u></u>	<u><u>1.583.158</u></u>
LASTEN			
Personeelskosten	1.212.085	1.231.300	1.208.014
Huisvestingskosten	29.707	32.556	33.190
Kantoorkosten	70.465	64.900	68.034
Bestuurskosten	3.057	4.500	3.464
Algemene kosten	62.663	64.250	76.028
Directe kosten projectacquisitie	<u>756</u>	<u>5.000</u>	<u>1.756</u>
Totaal uitvoeringskosten	<u>1.378.734</u>	<u>1.402.506</u>	<u>1.390.486</u>
Directe projectkosten	<u>135.974</u>	<u>136.033</u>	<u>147.262</u>
Totaal lasten	<u><u>1.514.708</u></u>	<u><u>1.538.539</u></u>	<u><u>1.537.748</u></u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>-26.219</u></u>	<u><u>-50.000</u></u>	<u><u>45.410</u></u>
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	-26.219		41.193
- Bestemmingsreserve financiering activa			<u>4.217</u>
Totaal	<u><u>-26.219</u></u>	<u><u>-50.000</u></u>	<u><u>45.410</u></u>

C. Algemene toelichting

Grondslagen van waardering van activa en passiva

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de “Richtlijn organisaties zonder winststreven” die is uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving (Richtlijn 640).

Activa en passiva worden –indien niet anders vermeld- gewaardeerd tegen de nominale waarde of historische verkrijgingsprijs. Onder de historische verkrijgingsprijs wordt verstaan het bedrag dat op het moment van aanschaf voor het goed is betaald dan wel ontvangen.

Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december van enig jaar en is hierdoor gelijk aan het kalenderjaar.

Vergelijkende cijfers

Ter vergelijking van de gegevens in de balans en de exploitatierekening zijn de cijfers van het voorgaande boekjaar opgenomen, alsmede de exploitatiebegroting van het verslagjaar.

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op de boekwaarde. De boekwaarde wordt verkregen door de historische verkrijgingsprijs te verminderen met de afschrijvingen. De afschrijvingen worden lineair bepaald op basis van de geschatte economische levensduur. In het jaar van aanschaf wordt pro rato afgeschreven.

Het afschrijvingspercentage voor kantoorinrichting en automatiseringsapparatuur is vastgesteld op 20% per jaar. Op het pand wordt 2 % per jaar afgeschreven. De restwaarde van het pand is gesteld op 50% van de historische verkrijgingsprijs.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Indien een voorziening voor oninbaarheid gevormd dient te worden, dan wordt dit in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden en uit kasgeld. De liquide middelen worden gewaardeerd ten de nominale waarde.

Schulden op korte termijn

De schulden worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd korter dan twaalf maanden.

Pensioenregeling medewerkers

De pensioentoezeggingen zijn ondergebracht bij het pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De pensioenregeling is van dien aard dat de Vereniging risico's verbonden aan de pensioenregeling draagt. In de jaarrekening worden slechts de verschuldigde premies als last in de exploitatierekening opgenomen, zodat niet alle risico's verbonden aan de pensioenregeling in de jaarrekening tot uitdrukking zijn gebracht. De risico's die hier bedoeld worden zijn onder andere: extra bijdragen indien er een tekort ontstaat bij PFZW, actuariële risico's en beleggingsrisico's. Voor zover verschuldigde premies per balansdatum nog niet zijn voldaan, worden deze als verplichting in de balans opgenomen. Het fonds heeft per 31 december 2017 een dekkingsgraad van 98,6% (2016: 90,1%).

Methode van resultaatbepaling

Algemeen

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

Projectsubsidies

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Contributies, donaties

De contributies en vaste donaties worden gewaardeerd tegen de reële waarde. De niet-fiscale bijdrage die door vrijwilligers wordt geleverd, wordt slechts als bate in de exploitatierekening opgenomen, indien de geleverde prestatie door de subsidiegever tegen een vaste tarief wordt gehonoreerd.

Overige baten, giften en schenkingen

De overige baten, incidentele giften en schenkingen worden opgenomen op het moment dat een betrouwbare schatting van de opbrengst kan worden gemaakt.

Personeelsbeloningen

Salarissen en sociale lasten worden op grond van de geldende arbeidsvoorwaarden bepaald en opgenomen in de exploitatierekening voor zover deze verschuldigd zijn aan de medewerkers.

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig opgenomen in de exploitatierekening.