

# Vasculitis Stichting

RSIN (Rechtspersonen Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer) 805154012

## Beleidsplan 2017 tot en met 2019

**Beleid is alleen beleid als het beleden wordt...**

### CONTACTGEGEVENS:

Gelieve correspondentie over dit stuk per e-mail te richten aan de voorzitter of secretaris resp. Peter Verhoeven ([voorzitter@vasculitis.nl](mailto:voorzitter@vasculitis.nl)) of Frans Ros ([secretaris@vasculitis.nl](mailto:secretaris@vasculitis.nl))

De stichting is verder telefonisch te bereiken onder telefoonnummer 088 00 22 333

### Bijlagen:

- 1 Primaire Vasculitiden
- 2 Statuten
- 3 Uittreksel Kamer van Koophandel

## Inhoudsopgave

<b>CONTACTGEGEVENS:</b> .....	<b>1</b>
<b>INHOUDSOPGAVE</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCTIE</b> .....	<b>3</b>
<b>SAMENVATTING</b> .....	<b>3</b>
<b>PROFIEL</b> .....	<b>4</b>
DOELGROEP .....	4
GESCHIEDENIS .....	5
PATIËNTENPOPULATIE .....	5
BEREIK .....	5
MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR) .....	6
KERNWAARDEN .....	6
DOELSTELLING .....	6
DE INTERNE ORGANISATIE .....	6
<i>Het bestuur</i> .....	6
<i>Vrijwilligers</i> .....	7
<i>Lotgenotencontact</i> .....	7
<i>Informatievoorziening</i> .....	7
<i>Administratieve Organisatie</i> .....	7
<i>Belangenbehartiging</i> .....	7
BELONINGSBELEID .....	8
<b>DE WERVING VAN FONDSEN</b> .....	<b>8</b>
<b>HET BEHEER VAN FONDSEN</b> .....	<b>9</b>
<b>DE AANWENDING VAN FONDSEN – BELEID EN STRATEGIE</b> .....	<b>10</b>
LOTGENOTENCONTACT .....	10
INFORMATIEVOORZIENING .....	10
BELANGENBEHARTIGING .....	11
<b>BIJLAGE 1 - CHAPEL HILL INDELING</b> .....	<b>14</b>
<b>BIJLAGE 2 - STATUTEN</b> .....	<b>15</b>
<b>BIJLAGE 3 – UITTREKSEL KAMER VAN KOOPHANDEL</b> .....	<b>20</b>

---

## INTRODUCTIE

Dit beleidsplan van de Vasculitis Stichting is primair opgesteld voor intern gebruik. Omdat de Vasculitis Stichting een als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) geregistreerde instelling is, is het plan zodanig opgesteld dat zichtbaar is dat de organisatie voldoet aan de eisen van deze ANBI-regeling zoals die van kracht is sinds 1 januari 2014. Bovendien wil de Vasculitis Stichting een transparante organisatie zijn waarvan het handelen en middelenbeheer elke toets der kritiek kan doorstaan. Het plan toont daarom niet alleen een overzicht van onze doelstellingen, activiteiten en werkwijze maar geeft ook inzicht in de werving, het beheer en de besteding van de gelden.

## SAMENVATTING

Omdat we een financieel gezonde organisatie zijn die de drempel voor toetreding zo beperkt mogelijk wil houden, zullen we ook in de komende beleidsperiode de contributie niet verder verhogen.

Omdat zowel het bestuur als onze contribuanten zeer hechten aan onze neutraliteit en onafhankelijkheid (en omdat onze huidige financiële situatie dat toestaat) zullen we ook in de komende beleidsperiode geen gebruik maken van sponsoring door de industrie.

Om onze activiteiten verder te kunnen uitbreiden zullen we in de komende beleidsperiode initiatieven ontwikkelen om het inkomensniveau verder op te voeren en met die extra inkomsten zinvolle extra activiteiten te ontwikkelen.

Omdat we in de komende beleidsperiode onze professionele ontwikkeling verder door willen zetten zullen we twee gereedschappen ontwikkelen die we in de vorige beleidsperiode verzuimd hebben te realiseren: een Handboek Vrijwilligersbeleid en een nieuw Handboek Administratieve Organisatie.

Omdat in de vorige beleidsperiode twee van onze ervaren bestuurders (Annie Diels en Irene van Heumen) zijn overleden zullen we in de komende periode trachten om op verantwoorde wijze het bestuur weer uit te breiden van 5 naar 7 personen. Omdat nagenoeg het volledige bestuur al vele jaren succesvol met elkaar samenwerkt is voorzichtigheid daarbij geboden.

Omdat er veel ontwikkelingen zijn in de organisatie van de zorg zullen we in de komende beleidsperiode de samenstelling van de Medische Adviesraad opnieuw bezien. Daarbij zal ook worden gekeken naar de mogelijkheid en wenselijkheid om naast experts uit de Cure een expert uit de wereld van de Care toe te voegen.

Omdat onze Landelijke en Regionale dagen een combinatie zijn van zowel informatievoorziening als lotgenotencontact zullen we in de komende beleidsperiode onderzoeken of er naast deze bijeenkomsten behoefte is aan lotgenotencontact 'sec' en zo ja hoe we daar uitvoering aan kunnen geven.

Omdat nog te weinig bekend is wie we zijn, wat we doen en waarom het zin heeft om je aan te sluiten bij onze organisatie zullen we in de komende beleidsperiode een brochure het licht doen zien die daar inzicht in geeft.

Omdat onze huidige brochures gericht zijn op het verzamelbegrip vasculitis zullen we daarnaast enkele (vooral digitaal beschikbare) folders ontwikkelen over enkele specifieke ziektebeelden.

Omdat de 'added value' van een patiëntenorganisatie niet alleen bestaat uit lotgenotencontact en informatievoorziening maar ook uit haar inbreng in zaken als de organisatie van de zorg, het ontwikkelen van richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek etc. zullen we in de komende beleidsperiode veel aandacht besteden aan onderhanden en op te starten projecten zoals de 'Module van de zorg voor

vasculitispatiënten' en 'Samen Beslissen', twee projecten die we uitvoeren samen met de VSOP (koepel voor patiëntenorganisaties m.b.t. zeldzame aandoeningen) en het UMC Groningen.

Omdat ook het ARCH-project van het reumafonds zich bezighoudt met deze onderwerpen en ARCH na sclerodermie, vasculitis haar volgend deelproject wil laten zijn zullen we ons inspannen om als een optimale projectpartner actief te participeren in dat project.

Omdat in het Landelijke Overleg Systeemziekten (LOS) medisch specialisten op het gebied van systeemziekten verenigd zijn zullen we de komende beleidsperiode maximaal inzetten op een goede en nauwe samenwerking met deze groep.

Omdat de VSOP een koepel is die door instanties als VWS en NFU wordt gezien als de vertegenwoordiger voor patiëntenorganisaties op het gebied van zeldzame ziekten, zullen we ook in de komende periode lid blijven van en nauw samenwerken met deze organisatie.

Omdat de nadruk van de VSOP momenteel nog sterk op het cure-aspect ligt zullen we ook actief blijven participeren in de werkgroep 'Zeldzaam' van Ieder(In) die zich vooral richt op de 'Care'.

Omdat ook de Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF) een belangrijke speler is en onlangs een speciale manager heeft aangesteld voor het contact met patiëntenorganisaties zullen we proberen om in de komende beleidsperiode dit contact wat nader te intensiveren.

Omdat we geloven in het belang van Europese samenwerking voor met name de meest ernstige gevallen van vasculitis zullen we actief blijven participeren in Vasculitis Europe ([www.vasculitis.eu](http://www.vasculitis.eu)) en in het European Reference Network (ERN) voor Primary Immunodeficiencies, Auto-inflammatory and Auto-immune diseases (RITA).

Omdat veel activiteiten en organisaties zich niet specifiek richten op vasculitis maar op en wat grotere groep zoals systeemziekten, auto-immuun ziekten of afweerstoornissen zullen we in de komende beleidsperiode onderzoeken of we kunnen komen tot een samenwerkingsverband met patiëntenorganisaties als die voor SLE, Sclerodermie, Sjögren en dergelijke om op die manier de patiënteninbreng en -invloed nog verder te vergroten. In het Verenigd Koninkrijk heeft zo iets in 2016 al gestalte gekregen in de vorm van de Rare Autoimmune Rheumatic Diseases Alliance (AIRDA).

Omdat ook organisaties als het Reumafonds en de Nierstichting belangrijke en actieve spelers zijn in het vasculitisdomein zullen we ook die contacten nader intensiveren.

## PROFIEL

### Doelgroep

De Vasculitis Stichting richt zich met name op patiënten met een primaire vasculitis. Ze hanteert daarbij de zogenaamde Chapel Hill indeling, die laatstelijk is aangepast in 2012.

De indeling is gericht op de grootte van de aangedane vaten.

Primaire vasculitis wil zeggen dat het gaat om een zeldzame, ernstige en chronische aandoening waarbij, zonder dat de oorzaak bekend is, de wand van de bloedvaten ontstoken raakt. Dit gebeurt als gevolg van een extreem felle reactie van het immuunsysteem dat zich, zonder dat daartoe aanleiding bestaat, tegen het eigen lichaamsmateriaal keert. Een primaire vasculitis is over het algemeen systemisch van karakter, d.w.z. dat het effect ervan zich kan voordoen in allerlei delen van het lichaam.

De afzonderlijke ziektebeelden binnen de groep vasculitiden lijken qua uiting en behandeling sterk op elkaar maar zijn op bepaalde gebieden verschillend. Zo is bijvoorbeeld bij de ene vorm het hart vaker aangedaan dan bij andere.

De Vasculitis Stichting is er primair voor het bieden van ondersteuning aan vasculitispatiënten en hun familieleden, vrienden en kennissen. Daarnaast wil zij een bron van informatie zijn voor medici, paramedici, onderzoekers en andere belangstellenden.

## Geschiedenis

Bij haar oprichting in 1989 lag de focus van de Vasculitis Stichting op ANCA geassocieerde vasculitiden waarbij vooral de kleine vaten zijn aangedaan en waarvan GPA/Wegener veruit de grootste groep vormt. Dat was ook de reden dat de Vasculitis Stichting vanaf haar oprichting tot aan 2012 de naam Friedrich Wegener Stichting droeg. Inmiddels is ook het aantal contribuanten met een grote vaten vasculitis (GCA/Arteritis Temporalis en Takayasu) sterk toegenomen en daarmee ook onze activiteit op dat gebied.

Sinds 1989 hebben zich veel patiënten met allerlei vormen van een primaire vasculitis bij de Stichting aangesloten. Dit heeft, samen met de formele naamswijziging van de ziekte van Wegener naar GPA, geleid tot een aanpassing van de statuten per 4 juni 2013 waarbij onder meer de naam is gewijzigd in Vasculitis Stichting.

## Patiëntenpopulatie

Vasculitiden van de kleine en middelgrote vaten zijn zeldzaam<sup>1</sup> Naar schatting wordt die groep in Nederland gevormd door zo'n 3.500 - 4000 patiënten waarvan circa 2.800 - 3.000 een van de drie ANCA geassocieerde vasculitiden heeft (GPA/Wegener, eGPA/Churg-Strauss of MPA). Over het algemeen wordt aan deze groep gerefereerd als AAV (ANCA Associated Vasculitis).

Vasculitis van de grote vaten valt uiteen in twee ziektebeelden: GCA/Arteritis temporalis en Takayasu. De laatste is uiterst zeldzaam maar GCA/Arteritis Temporalis komt veel vaker voor en valt niet in de categorie zeldzame ziekten. Er zijn geen goede cijfers beschikbaar maar een ruwe indicatie is dat er in Nederland zeker 13.000 patiënten zijn met GCA en een kleine groep van een paar honderd patiënten met Takayasu.

## Bereik

Ultimo 2016 telde de Vasculitis Stichting 1312 betalende contribuanten waarvan 984 met een ANCA geassocieerde vasculitis, 146 met een grote vaten vasculitis, 87 met een andere vorm van vasculitis en 95 sympathisanten. Daarmee representeert de Vasculitis Stichting dus circa 35% van de kleine en middelgrote vaten vasculitiden.

Dat slechts 1% van de patiënten met een grote vaten vasculitis zich heeft aangesloten komt enerzijds door ons historisch profiel en anderzijds waarschijnlijk doordat deze patiënten zich vanwege de aard en ernst van de ziekte wat minder gedreven voelen om lid te worden van een patiëntenorganisatie.

---

<sup>1</sup> De Europese Commissie heeft het begrip 'zeldzame ziekte' gedefinieerd als: een ziekte die levensbedreigend of chronisch invaliderend is en waarvan niet meer dan 5 op de 10.000 inwoners in de Europese Unie deze aandoening hebben. Voor Nederland met zijn circa 17 miljoen inwoners betekent dat dus dat we van een zeldzame ziekte spreken als er op enig moment van waarneming minder dan 8.500 patiënten zijn.

## Medische Adviesraad (MAR)

De stichting beschikt over een Medische Adviesraad die aan het begin van deze beleidsperiode bestaat uit Prof. dr. J.W. Cohen Tervaert van de Universiteit van Maastricht, Prof. dr. C.A. Stegeman van het UMC Groningen, en dr. E.C. Hagen van het Meander MC in Amersfoort.

Gedurende de komende beleidsperiode zullen we ons beraden of deze samenstelling aanvulling behoeft met bijvoorbeeld iemand met een specialisatie in Care in plaats van Cure.

## Kernwaarden

- De stichting werkt zonder winstoogmerk
- De stichting streeft naar een beleid waarbij niemand om financiële redenen van haar hulp verstoken blijft
- De stichting wil een transparante organisatie zijn waarvan het handelen en middelenbeheer elke openbare toets der kritiek kan doorstaan
- De stichting doet er alles aan haar neutraliteit te bewaren ten aanzien van partijen als de farmacie, zorgaanbieders, zorgverzekeraars etc.

## Doelstelling

Conform haar statuten stelt de stichting zich ten doel het:

- Informeren van patiënten en hun naasten over de diverse verschijningsvormen van vasculitis de gevolgen van deze ziektebeelden, de medicatie en haar bijwerkingen;
- Versterken van onderlinge contacten tussen patiënten met vasculitis;
- Informeren van huisartsen, specialisten en hulpverleners over vasculitis;
- Bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar vasculitis;
- Bundelen van belangen van de diverse vasculitis ziektebeelden;
- Behartigen van de belangen van haar eigen organisatie en van de hierboven genoemde betrokkenen bij vasculitis en voorts al hetgeen in de ruimste zin met het bovenstaande verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn.

Met de betrekking tot de ziekten waar zij zich mee bezighoudt, wil de Vasculitis Stichting bereiken dat:

- De diagnose eerder gesteld wordt, omdat dit levens kan redden door schade aan de organen te voorkomen of beperken
- De behandeling wordt verbeterd, zodat deze meer effect en minder bijwerkingen heeft
- Patiënten en hun omgeving goed geïnformeerd worden over hun ziekte en handvatten krijgen aangereikt om hun leven zo goed mogelijk te kunnen instellen op de nieuwe situatie
- Patiënten en hun partners weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen
- Patiënten en hun partners weerbaar zijn in hun relatie met artsen, zorgverleners, hulpverleners en andere betrokkenen.

## De interne organisatie

De stichting kent geen betaalde krachten en heeft geen fysieke kantoorruimte anders dan die in gebruik bij enkele vrijwilligers. De stichting hanteert derhalve het adres van haar secretaris (Frans Ros) als vestigingsadres van de stichting en als adres van secretariaat en bureau. Voor opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. is een kleine opslagruimte gehuurd.

## Het bestuur

De stichting kent statutair een Algemeen bestuur bestaande uit minimaal 5 en maximaal 9 leden. Het Algemeen Bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, secretaris en penningmeester die samen het Dagelijks Bestuur van de stichting vormen. Het Dagelijks bestuur kan uitgebreid worden tot maximaal 5 leden.

Het Algemeen Bestuur bestaat op 1 mei 2017 uit de volgende leden.

Dhr. P.M.J. (Peter) Verhoeven	: voorzitter
Dhr. F.J.M. (Frans) Ros	: secretaris
Dhr. W.M. (Pim) Zaalberg	: penningmeester
Mw. C.C. (Rina) van 't Hoff	: algemeen bestuurslid
Dhr. J. (Jan) Veenendaal	: algemeen bestuurslid (oud-voorzitter)

In de afgelopen beleidsperiode zijn twee van onze ervaren bestuursleden overleden. Daarom zullen we in de komende beleidsperiode onderzoeken of we op een verantwoorde wijze het Algemeen Bestuur weer kunnen uitbreiden naar 7 personen. Omdat het overgrote deel van het huidige bestuur al vele jaren succesvol met elkaar samenwerkt is voorzichtigheid daarbij geboden.

### **Vrijwilligers**

De stichting – inclusief bestuur - draait geheel op vrijwilligers. Het totale bestand aan vrijwilligers omvat zo'n 45 personen. Een vijftiental daarvan besteedt betrekkelijk veel tijd aan de organisatie en de overige vrijwilligers zijn vooral als oproepkracht actief bij bepaalde evenementen of hebben een betrekkelijk kleine deeltaak. Het vrijwilligersbeleid is redelijk vormgegeven maar kan nog steeds effectiever georganiseerd worden en is nog niet voldoende gedocumenteerd. Dit structureren en documenteren zal in de komende beleidsperiode opnieuw aandacht krijgen. Het plan is om aan het eind van deze periode een doordacht vrijwilligersbeleid te hebben dat is vastgelegd in een Handboek Vrijwilligersbeleid. Het vrijwilligersbeleid van onder de bestuurlijke leiding van algemeen bestuurslid Rina van 't Hoff.

### **Lotgenotencontact**

Onder Lotgenotencontact wordt verstaan al die activiteiten waarbij lotgenoten met elkaar contact hebben. Het tot stand brengen van dit contact gebeurt middels de organisatie van evenementen en het aanbieden van de gelegenheid tot telefonisch contact met ... of via ... een vrijwilliger met hetzelfde ziektebeeld als degene die hulp zoekt. Deze activiteitenkolom wordt aangestuurd door een van de algemene bestuursleden (Rina van 't Hoff) die tevens fungeert als budgethouder.

### **Informatievoorziening**

Hieronder vallen alle formele communicatie-uitingen van de stichting. Het betreft de uitgave van het blad Vascuzine, de website, nieuwsbrieven, folders, brochures etc.

Momenteel heeft de huidige voorzitter (Peter Verhoeven) deze activiteitenkolom ad interim in zijn portfolio. Omdat hij deze activiteitenkolom al geruime tijd ad interim aanstuurt zal het in deze beleidsperiode zijn voornaamste taak zijn om een capabel bestuurslid te vinden die op termijn het beheer over deze activiteitenkolom van hem over kan nemen.

### **Administratieve Organisatie**

Hieronder vallen de interne activiteiten die nodig zijn om de organisatie draaiende te houden zoals de ledenadministratie, het ontwikkelen en onderhouden van interne procedures en het schrijven van een jaarlijks activiteitenverslag. De kolom met betrekking tot de administratieve organisatie valt onder de bestuurlijke leiding van de huidige secretaris (Frans Ros).

Net als bij het vrijwilligersbeleid geldt dat ook hier dat het beleid nog beter kan worden gedocumenteerd. In dit kader zal in deze beleidsperiode onder meer een nieuw handboek Administratieve Organisatie worden opgesteld dat een actueel en praktisch handboek zal zijn voor alle zaken de administratieve organisatie betreffende.

### **Belangenbehartiging**

Het is een van de primaire taken van de voorzitter om de stichting intern en extern te vertegenwoordigen en haar belangen te behartigen. Op deelgebieden kan een van de andere bestuursleden aangezocht worden deze belangenbehartiging deels over te nemen. Dit zal echter altijd gebeuren onder verantwoordelijkheid van en in samenwerking met de voorzitter. Zo ook in deze beleidsperiode.

## BELONINGSBELEID

Omdat de stichting geen betaalde krachten heeft is er geen sprake van een echt beloningsbeleid. Ook bestuursleden krijgen conform de statuten geen beloning. Wel kunnen onkosten kunnen worden gedeclareerd conform de Regeling Onkostenvergoeding Vasculitis Stichting. Daarnaast kan aan het eind van het eind van elk jaar worden besloten om bepaalde vrijwilligers een bedrag uit te keren als waardering voor de door hem of haar gepleegde inspanning. Deze bedragen worden vastgesteld door een commissie die elk jaar eind oktober wordt samengesteld uit leden van het algemeen bestuur exclusief de voorzitter. Bij de samenstelling is vooral van belang dat de betreffende leden goed zicht hebben op wie zich dat jaar in welke mate heeft ingespannen. Het per individu toe te kennen bedrag zal nooit hoger zijn dan het in dit verband wettelijk toegestane maximum. Aan het begin van deze beleidsperiode lag dit maximum op €1.500.

De betreffende commissie wordt sinds eind 2012 voorgezeten door algemeen bestuurslid en oud-voorzitter Jan Veenendaal. Het voornemen is om dit ook gedurende de komende beleidsperiode het geval te laten zijn.

## DE WERVING VAN FONDSSEN

De inkomsten van de stichting bestaan tot nu toe uit drie stromen:

- Een minimum bijdrage van de aangesloten contribuanten van €25 per jaar
- Een instellingssubsidie van het ministerie van VWS (directie OBP, team Subsidies/Fonds PGO).
- Individuele giften en legaten.

Tot aan 2012 was er een ruimhartig subsidiebeleid maar dat is daarna sterk afgebouwd. Waar de subsidie in 2011 nog ruim €70.000 bedroeg, was dat voor 2014 nog €35.000 per jaar. Aan het begin van deze beleidsperiode (per 1 jan 2017) is de subsidie weer wat verhoogd en wel naar €45.000 met daarbij de mogelijkheid de gelden ook te besteden aan belangenbehartiging. Tot aan 2017 kon de subsidie alleen worden aangewend voor Lotgenotencontact en Informatievoorziening.

Het beleid in de afgelopen beleidsperiode was er sterk op gericht om onze dienstverlening zoveel mogelijk op peil te houden en waar mogelijk te verbeteren. We zijn daarin geslaagd en zijn in die periode zelfs met 4 tot 5 % per jaar gegroeid in aantal contribuanten. Tegelijkertijd is de deelname aan onze Landelijke en Regionale Dagen sterk toegenomen. Het aantal deelnemers van de Landelijke Dag liep in de afgelopen beleidsperiode op van 350 naar 550 deelnemers en de deelname aan Regionale Dagen verdubbelde zelfs van 350 naar 700 deelnemers.

Per 1 januari 2012 hebben we onze contributie voor het laatst verhoogd en wel van €22 naar €25. Omdat we de deelnamedrempel zo laag mogelijk willen houden en onze huidige financiële situatie dat toestaat, zal een verhoging van de contributie in de periode 2017-2019 niet aan de orde zijn.

Ook in deze beleidsperiode blijven we ons concentreren op een zo 'lean and mean' mogelijke organisatie. We zullen in de komende beleidsperiode ook kijken naar mogelijke initiatieven om het inkomensniveau op te voeren. Voorwaarde daarbij is echter dat dergelijke mogelijk extra inkomsten ook op korte termijn moeten leiden tot zinvolle extra activiteiten en/of groei van het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek.



Omdat we op geen enkele wijze gesponsord worden door de industrie is het beleid op dit punt in 2012 getoetst tijdens aan een lotgenotenforum. Dit forum was unaniem van mening dat het bestuur zich tot het uiterste moet inspannen om dit beleid niet te wijzigen. Er wordt grote waarde gehecht aan het handhaven van onze volstrekte neutraliteit en onafhankelijkheid. Voor het bestuur was gelet op de uitspraak van dit forum het inschakelen van inkomsten via de industrie gedurende de vorige beleidsperiode dan ook geen optie. In de 'ledenraadpleging' die gepland staat voor 2017 zullen we de vraag opnieuw aan een dergelijk forum voorleggen maar vooralsnog gaan wij ook voor deze beleidsperiode uit van ongewijzigd beleid in deze.

## HET BEHEER VAN FONDSEN

De stichting voert een uiterst conservatief financieel beheer.

Dat betekent dat gelden van de stichting alleen op spaarrekeningen of deposito's worden gezet en derhalve niet worden belegd in fondsen, aandelen of andere risicodragende beleggingen. De stichting zal bovendien geen schulden of verplichtingen aangaan waarvan onzeker is of die uit financieel oogpunt nagekomen kunnen worden.

De penningmeester is verantwoordelijk voor het opstellen van een begroting die door het Algemeen Bestuur dient te worden goedgekeurd. Voor elke groep kosten is een van de bestuursleden aangewezen als budgethouder. Deze budgethouder beheert samen met de penningmeester en in overleg met de voorzitter het betreffende deel van het budget en corresponderende actieplan.

De jaarstukken van de stichting worden jaarlijks na afloop van het boekjaar opgesteld door de penningmeester. Deze jaarstukken worden, vergezeld van een verslag omtrent de verrichtingen en de gang van zaken in het betreffende boekjaar, (dit laatste verslag op te maken door de secretaris), ter akkoordbevinding voorgelegd aan het Algemeen Bestuur.

Het Algemeen Bestuur bepaalt elke beleidsperiode de aard en hoogte van de tekeningsbevoegdheid der bestuursleden. Momenteel kan geen enkel bestuurslid alleen de stichting in rechte vertegenwoordigen. Elk bestuurslid is slechts tekeningsbevoegd samen met een ander bestuurslid.

Het dagelijks bestuur van de stichting bestaande uit voorzitter, secretaris en penningmeester bepaalt jaarlijks het beleid ten aanzien van eventueel te treffen en aan te wenden voorzieningen. Het jaarlijks voorstel daartoe wordt ter goedkeuring voorgelegd aan het Algemeen Bestuur. Voor de komende beleidsperiode zijn er vooralsnog geen speciale voorzieningen getroffen. Wel bestaat het plan om €15.000 – €20.000 uit te trekken voor een jubileumcongres in 2019 maar besloten is om dat gewoon in dat jaar te onttrekken aan het eigen vermogen.

Naast incidentele voorzieningen hanteert de stichting een bestemmingsreserve Fonds Wetenschappelijk Onderzoek dat met name bedoeld is ter aanmoediging van jonge onderzoekers op het terrein van vasculitis.

Toevoegingen aan het fonds geschieden uit de extra giften en legaten.

Tenzij de schenker expliciet te kennen geeft dat zijn gift bestemd is voor dit fonds bepaalt het dagelijks bestuur jaarlijks de hoogte van de toevoegingen aan dit fonds. Onttrekkingen aan het fonds geschieden alleen na toestemming van het algemeen bestuur en zo nodig na overleg met de Medische Adviesraad. Bij aanvang van deze beleidsperiode bedroeg het saldo van deze bestemmingsreserve €97.018

## DE AANWENDING VAN FONDSSEN – BELEID EN STRATEGIE

### Lotgenotencontact

Zoals al jarenlang het geval is in de oneven jaren, zal onze belangrijkste activiteit ook in 2017 de Landelijke Dag Vasculitis zijn. We rekenen daarbij op 450-500 deelnemers en zullen daarbij workshops laten verzorgen door een 15 tot 20-tal gerenommeerde specialisten op de vele gebieden waarmee vasculitispatiënten te maken hebben.

In 2018 zullen we ons net als in de meeste even jaren toeleggen op meer regionaal gerichte activiteiten en op themagerichte activiteiten, zoals die ten aanzien van een bepaald ziektebeeld of ten aanzien van thema's als vermoeidheid, hulpmiddelen, etc.

In 2019 willen we de Landelijke Dag een speciaal karakter geven omdat we op 5 april van dat jaar 30 jaar bestaan. Gelet op de onzekere toestand rond de subsidiering in 2014 hebben we ons 25-jarig bestaan uiterst bescheiden gevierd. Daarom willen we in 2019 de Landelijke Dag koppelen aan een belangrijk internationaal congres dat we willen organiseren samen met een of meerdere expertisecentra. De juiste vormgeving zal in de tweede helft van 2017 worden bepaald zodat we ruim een jaar de tijd hebben om e.e.a. te organiseren. Voor het project heeft het Algemeen Bestuur een bedrag gereserveerd van €15.000 - €20.000

Gedurende de gehele beleidsperiode kunnen mensen die daar behoefte aan hebben op alle werkdagen van 10:00 tot 21:00 uur gebruik maken van onze informatietelefoon die wisselend bezet wordt door een viertal vrijwilligers.

Voorts zullen wij elk jaar een groep patiënten raadplegen om ons beleid te toetsen aan actualiteit en representativiteit. Daarbij zullen we tevens onderzoeken of er behoefte is aan lotgenotencontact anders dan die welke gecombineerd is met informatievoorziening zoals dat thans het geval is bij onze Landelijke en Regionale Dagen.

De groep vrijwilligers zullen we geschoold houden ten aanzien van actuele zaken m.b.t. vasculitis en onze stichting alsmede ten aanzien van specifieke eisen waaraan zij dienen te voldoen om de hen toebedeelde rol naar behoren te kunnen vervullen.

### Informatievoorziening

Een van onze kroonjuwelen (en één van de grootste kostenposten) is het blad dat wij elke 4 maanden uitgeven. Vroeger heette dat WegenerWijzer maar als gevolg van de naamswijziging is het blad in 2013 VASCUZINE gaan heten. Het is een full-colour, 36-40 pagina's tellend blad met een gewogen mix van artikelen in de rubrieken Wetenschap, Medisch, Medicijnen, Persoonlijk, Algemeen en Columns. Het blad wordt zowel om zijn inhoud als om zijn vormgeving zeer geprezen en zolang de financiën het ons toestaan zullen we het in deze vorm en frequentie handhaven. Voor deze beleidsperiode lijkt dat zeker haalbaar.

Ook onze website is een van onze kroonjuwelen en wordt zowel inhoudelijk als qua vormgeving hooggewaardeerd. In 2013 is er een technische upgrade uitgevoerd waarbij ook het design werd aangepast aan de eisen van deze tijd. De ontwikkelingen op dit gebied gaan echter snel en de vraag is of wij niet al in deze periode moeten gaan kijken naar een complete face-lift.

Tijdens de vorige beleidsperiode hebben we ook de patiëntenversie van de Richtlijn Diagnostiek Kleine-vaten-vasculitis het licht doen zien. De originele richtlijn is wat verouderd maar de patiëntenversie kan nog wel even mee. We zullen in deze beleidsperiode onderzoeken of het haalbaar is om te komen tot een actuele versie van de originele richtlijn en als vervolg daarop een hernieuwde patiëntenversie.

We beschikken over twee A5 brochures over vasculitis, eentje voor patiënten en andere leken en eentje voor huisartsen, paramedici en fysiotherapeuten. Ook deze beleidsperiode zullen we deze brochures blijven hanteren.

Het is er in de afgelopen beleidsperiode niet van gekomen maar voor deze periode nemen we ons opnieuw voor om enkele brochures te ontwerpen voor de specifieke ziektebeelden binnen het vasculitisdomein. Ze zullen in kleine hoeveelheden worden gedrukt en vooral digitaal gratis worden aangeboden. Gedrukte exemplaren zullen voornamelijk dienen als gratis uitreikmateriaal voor artsen en ter verstrekking aan nieuwe leden. Daarnaast zullen gedrukte exemplaren tegen betaling van de portokosten beschikbaar zijn.

Het ligt in ons vaste voornemen in deze beleidsperiode een brochure te ontwerpen en realiseren die beschrijft wie we zijn, wat we doen, hoe we georganiseerd zijn en waarom het zin heeft je bij ons aan te sluiten.

Ook in deze beleidsperiode zullen we op daartoe geschikte momenten digitale nieuwsbrieven doen uitgaan naar onze contribuanten. Afhankelijk van het nieuws kan dat naar de volledige populatie zijn of naar een deel daarvan.

## Belangenbehartiging

Sinds 2012 bestaat er een door VWS in het leven groepen voucherconstructie waarbij elke organisatie drie jaar lang een voucher krijgt van €18.000 dat alleen aangewend kan worden voor belangenbehartiging op basis van een projectplan samen met zes andere patiëntenorganisaties. De voucher voor de vorige periodes en voor die van 2017 hebben wij ingebracht in een project met als penvoerder de vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS). Het project probeert de in Nederland aanwezige medische expertise ten aanzien van zeldzame ziekten in beeld te brengen op een wijze die door alle patiëntenorganisaties gebruikt kan worden middels zogenaamde Digitale Kenniskaarten.

In de afgelopen beleidsperiode hebben we Vasculitis Kenniskaarten gerealiseerd voor en met het Meander MC Amersfoort, het Erasmus MC Rotterdam en het MCA Alkmaar. De verwachting is dat we daar de komende beleidsperiode nog twee of drie Kenniskaarten aan toe zullen voegen. Een van onze bestuursleden heeft zitting in de stuurgroep teneinde te volgen wat er met de tegenwaarde van ons voucher gebeurt. Op basis van die waarneming zal worden besloten hoe we de voucher van 2018 zullen aanwenden. In 2019 wordt de totale subsidiëring herzien en vervalt wellicht de voucherregeling.

Een belangrijke wijziging m.b.t. de instellingssubsidie van VWS is dat vanaf het begin van deze beleidsperiode (subsidiejaar 2017) het geld ook kan worden aangewend voor Belangenbehartiging. Dat is belangrijk omdat de activiteiten van een patiëntenorganisatie veel verder reiken dan het traditionele Lotgenotencontact en Informatievoorziening.

Zo kunnen patiëntenorganisaties tegenwoordig veel vaker en beter dan voorheen invloed uitoefenen op zaken die de kwaliteit van de zorg kunnen verbeteren. Denk daarbij aan de ontwikkeling van richtlijnen en aanbevelingen, medicatiebeleid en prioriteitstelling en opzet van wetenschappelijke studies. Maar vooral ook in de wijze waarop zorgaanbieders zich intern, binnen de regio, landelijk en Europees organiseren als het gaat om de zorg voor vasculitispatiënten.

Op elk van deze terreinen wordt door zorgaanbieders, onderzoekers en overheid steeds vaker gevraagd om de input van patiënten(organisaties). Dat geldt voor Nederland maar zeker ook binnen Europa waar de opzet van Europese Referentie Netwerken (ERNs) veel aandacht krijgt en zorgaanbieders verantwoording moeten afleggen over de mate waarin ze patiënten betrekken bij hun activiteiten.

Om ook op dit laatste terrein actief een bijdrage te kunnen leveren is de stichting lid van de European Organisation for Rare Diseases EURORDIS, participeert zij actief in de ERN RITA (Rare Immunodeficiency, Auto-inflammatory and Auto-immune diseases) en is ze een van de 'founding fathers' van Vasculitis Europe.

Binnen Nederland zoeken zorgaanbieders, verzekeraars en overheid nog naarstig naar goede manieren om de zorg voor zeldzame ziekten nog beter te organiseren. Daarbij spelen niet alleen medische, technische en organisatorische zaken een rol maar zeker ook institutionele belangen en financiën.

Om zeker te weten dat de stem van vasculitispatiënten in dit proces naar behoren wordt gehoord hebben we in de afgelopen beleidsperiode een focus gezet op de ontwikkeling van expertisenetwerken, richtlijnen en databanken (registries).

Dat moet in deze beleidsperiode verder vorm krijgen. Daarom zijn we in voortdurend gesprek met alle academische ziekenhuizen, een aantal topreferente ziekenhuizen, beroepsorganisaties, andere patiëntenorganisaties, koepelorganisaties als Patiëntenfederatie NL, de VSOP, Ieder(In) en met organisaties als de Nierstichting en het Reumafonds.

Medisch specialisten op het gebied van systeemziekten zoals vasculitis kennen een Landelijk Overleg Systeemziekten (LOS). Sinds het eind van 2016 hebben we een open uitnodiging om deze bijeenkomsten bij te wonen. We zullen daar deze beleidsperiode driftig gebruik van maken en ons best doen om een optimale samenwerking te bewerkstelligen.

Zowel het Nederlandse LOS als het Europese RITA houdt zich niet alleen bezig met vasculitis maar met de 'bundel' van aangeboren afwijkingen van het afweersysteem, auto-inflammatoire en auto-immunologische aandoeningen. Een dergelijke clustering komen we inmiddels in het Verenigd Koninkrijk ook tegen binnen patiëntenorganisaties. Daar is onlangs RAIRDA opgericht, een samenwerkingsverband tussen Lupus UK, Scleroderma UK, Vasculitis UK and the British Society for Rheumatology. We zullen in deze beleidsperiode initiatieven ontplooien om te zien of we ook in Nederland een dergelijke alliantie tot stand kunnen brengen.

Samen met het UMC Groningen zijn we het eind van de vorige beleidsperiode begonnen aan een door de VSOP geleid project voor de ontwikkeling van een module voor de zorg van vasculitispatiënten en het inrichten van een kwaliteitsnetwerk. Kernvraag daarbij is: Hoe kan de zorg voor vasculitispatiënten het best worden ingericht?

Dit project zal aan het begin van deze beleidsperiode worden afgerond en heeft er al toe geleid dat we met een groot aantal in vasculitis geïnteresseerde medisch specialisten om de tafel hebben gezeten om hierover van gedachten te wisselen.

In augustus van 2017 beginnen we samen met het UMC Groningen en de VSOP een vervolgproject onder de naam Samen Beslissen. Dat project is onderdeel van een tiental soortgelijke VSOP-projecten voor verschillende ziektebeelden. Het moet uiteindelijk de volgende producten opleveren:

1. Een model voor een generiek zorgnetwerk voor zeldzame aandoeningen, inclusief een roadmap voor implementatie en bekostigings-/financieringsmodel(len)
2. Een generiek individueel zorgplan voor zeldzame aandoeningen

Ten tijde van het schrijven van dit beleidsplan zijn we als stichting uiterst actief om te proberen te participeren in het ARCH-project. Met het nationaal expertisenetwerk ARCH (Arthritis Research and Collaboration Hub) wil het Reumafonds – middels een subsidie van zes miljoen euro - ervoor zorgen dat iedere patiënt in zijn eigen ziekenhuis academische of topklinische zorg krijgt. ARCH krijgt daarnaast een databank voor zeldzame vormen van reuma, waardoor meer onderzoek naar nieuwe behandelingen mogelijk wordt.

De hiervoor genoemde projecten met het UMC Groningen en de VSOP zouden hierin kunnen passen en/of aanvullend kunnen zijn. Dat geldt wellicht ook voor een model voor auto-anamnese waarvoor onze MAR voorzitter professor Cohen Tervaert zich inzet.

Binnen het ARCH project is men allereerst begonnen met een opzet voor sclerodermiepatiënten en vasculitis wordt het volgend deelproject.

Om naar behoren te kunnen participeren in zowel de Nederlandse als Europese projecten is het zaak dat we goed op de hoogte zijn van wat er speelt op het gebied van vasculitis. Daarom is niet alleen een nauwe samenwerking met artsen maar ook het bijwonen van de belangrijkste congressen op dit gebied van essentieel belang.

Bovendien is het zaak dat we de taal van de artsen spreken en dat we weten hoe richtlijnen worden ontwikkeld en gelezen, hoe wetenschappelijke studies worden opgezet, hoe data- en biobanken worden opgezet en beheerd, wat de rol van ICT/eHealth kan zijn, welke rol gentechnologie kan spelen etc. Dat alles zorgt ervoor dat er steeds meer wordt gevraagd van het niveau waarop een aantal vrijwilligers moet kunnen opereren en de scholing die daarbij hoort. We zullen daar in de komende beleidsperiode de nodige aandacht aan besteden.

.....

#### Silvolde, mei 2017

Peter Verhoeven	-	voorzitter
Frans Ros	-	secretaris
Pim Zaalberg	-	penningmeester
Rina van 't Hof	-	algemeen bestuurslid
Jan Veenendaal	-	algemeen bestuurslid en oud-voorzitter

## Bijlage 1 - Chapel Hill indeling

Onderstaande ziektebeelden vormen het deel van de zogenaamde Chapel Hill indeling dat we rekenen tot de primaire doelgroep van de Vasculitis Stichting. Na de herziening van deze Chapel Hill indeling in 2012 bevat de volledige lijst van vasculitiden ook vormen die het gevolg zijn van een andere systemische ziekte zoals SLE en Sarcoïdose. Daarnaast bevat de indeling een groep met vormen van vasculitis die hun oorzaak vinden in andere ziekten zoals kanker, syphilis, drugsgebruik en dergelijke. Deze groep van 'afgeleide' vormen van vasculitis vormen geen onderdeel van onze primaire doelgroep. Niet omdat we niet sympathiseren met de betreffende patiënten maar omdat we ons daarvoor de benodigde achtergrondkennis niet eigen hebben gemaakt. Bovendien zijn er voor ziektebeelden als Sarcoïdose en SLE separate patiëntenverenigingen. We zullen ons ook in de komende beleidsperiode blijven bezinnen over de best mogelijke manier om samen met deze andere groeperingen al deze patiënten te bedienen.

De Chapel Hill indeling is gebaseerd op de grootte van de bloedvaten waarin de vasculitis zich voordoet:

### Ontsteking van de grote bloedvaten: (Large Vessel Vasculitis - LVV)

- GCA Giant Cell Arthritis (ook wel Reuscelarteritis of Arteritis Temporalis)
- TAK Takayasu Arteritis

### Vasculitiden van de middelgrote bloedvaten: (Medium Vessel Vasculitis - MVV)

PAN Polyarteritis Nodosa  
KD Kawasaki Disease

### Vasculitiden van de kleinere bloedvaten: (Small Vessel Vasculitis - SVV)

- ANCA---geassocieerde vasculitiden: (ANCA Associated Vasculitis --- AVV)
  - GPA / Granulomatose met Polyangiitis (voorheen de ziekte van Wegener (WG))
  - EGPA / Eosinofiele Granulomatose met polyangiitis (v/h Churg-Strauss syndroom (CSS))
  - MPA / Microscopische Polyangiitis (MPA)
- Immune Complex SVV:
  - Anti---GBM Disease
  - IgA Vasculitis (Henoch---Schönlein Purpura)
  - CV Cryoglobulinemic Vasculitis
  - Hypocomplementemic Urticarial Vasculitis (Anti---C1q vasculitis)

### Variabele Vaten Vasculitis (Variable Vessel Vasculitis) (SOV)

- Behçet's Disease (BD)
- Cogan's Syndrome (CS)

### Specifiek Orgaan Vasculitis

- Cutane Leukocytoclastische Angiitis (CLA)
- Cutane Arteritis
- Primaire CNS Vasculitis
- Geïsoleerde Aotiti

## Bijlage 2 - Statuten



- 1 -

MS/JM/6959

### STATUTENWIJZIGING

Heden, vier juni tweeduizend dertien, verscheen voor mij, \_\_\_\_\_  
 Mr Marcus Johannes Sprenkels, notaris te Wijk bij Duurstede: \_\_\_\_\_  
 de heer Franciscus Johannes Maria Ros, geboren te Borne op dertig januari \_\_\_\_\_  
 negentienhonderd zevenenveertig, (Nederlandse identiteitskaart nummer: IXKPP5767, -  
 afgegeven door de gemeente Oude IJsselstreek op zeventien maart tweeduizend elf), -  
 gehuwd, wonende te (7064 CX) Silvolde, Wezelhof 17, \_\_\_\_\_  
 te dezen handelend in zijn hoedanigheid van bestuurder van de te Gemeente Groningen  
 gevestigde stichting: **FRIEDRICH WEGENER STICHTING KORTWEG** \_\_\_\_\_  
**GENOEMD STICHTING FWS**, feitelijk gevestigd te (7064 CX) Silvolde, Wezelhof -  
 17, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel Noord- \_\_\_\_\_  
 Nederland onder nummer 41011673. \_\_\_\_\_

De comparant, handelend als gemeld, verklaarde, dat de algemene bestuursvergadering -  
 van voormelde stichting gehouden te Utrecht op twintig april tweeduizend dertien \_\_\_\_\_  
 besloten heeft de statuten van de stichting algeheel te wijzigen, waarvan blijkt uit de \_\_\_\_\_  
 notulen van die vergadering, waarvan een kopie aan deze akte zal worden gehecht. \_\_\_\_\_  
 Ter uitvoering van voormeld besluit verklaarde de comparant, handelend als gemeld, de  
 statuten van voormelde stichting te wijzigen en gewijzigd vast te stellen als volgt: \_\_\_\_\_  
**"NAAM, DUUR EN ZETEL** \_\_\_\_\_

#### **Artikel 1** \_\_\_\_\_

1. De stichting draagt de naam: **Vasculitis Stichting**. \_\_\_\_\_
2. De stichting is opgericht voor onbepaalde tijd en heeft haar zetel in de gemeente \_\_\_\_\_  
 Utrecht. \_\_\_\_\_

#### **DOEL** \_\_\_\_\_

#### **Artikel 2** \_\_\_\_\_

De stichting stelt zich ten doel: \_\_\_\_\_

- het informeren van patiënten en hun naasten over de diverse verschijningsvormen \_\_\_\_\_  
 van Vasculitis (hierna te noemen: Vasculitis) de gevolgen van deze ziektebeelden, -  
 de medicatie en haar bijwerkingen; \_\_\_\_\_
- het versterken van onderlinge contacten tussen patiënten met Vasculitis; \_\_\_\_\_
- het informeren van huisartsen, specialisten en hulpverleners over Vasculitis; \_\_\_\_\_
- het bevorderen en ondersteunen van research naar Vasculitis; \_\_\_\_\_
- het bundelen van belangen van de diverse geassocieerde ziektebeelden van \_\_\_\_\_  
 Vasculitis; \_\_\_\_\_
- het behartigen van de belangen van haar eigen organisatie en van de hierboven \_\_\_\_\_  
 genoemde betrokkenen bij Vasculitis en voorts al hetgeen in de ruimste zin met het  
 bovenstaande verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn. \_\_\_\_\_

#### **MIDDELEN** \_\_\_\_\_

#### **Artikel 3** \_\_\_\_\_



- 2 -

- informatieverstrekking aan en telefonische opvang van (nieuwe) Vasculitis- patiënten en hun naasten;
- inschakeling van contactpersonen;
- de organisatie van contactdagen;
- instelling van commissies en werkgroepen;
- informatieverstrekking aan en contacten met (organisaties van) huisartsen, specialisten en hulpverleners;
- inschakeling van deskundigen;
- het nastreven van een goede samenwerking met en deelnemen aan activiteiten van andere organisaties van chronisch zieken;
- (financiële) ondersteuning van research of personen betrokken bij research op het terrein van Vasculitis;
- andere middelen;
- bovenstaande voor zover in het belang van de doelstelling.

#### GELDMIDDELEN

##### Artikel 4

De geldmiddelen van de stichting zullen bestaan uit:

- contributies en donaties;
- subsidies;
- giften, schenkingen, legaten;
- bijdragen van sponsors;
- andere baten.

#### BESTUUR EN VERTEGENWOORDIGING

##### Artikel 5

1. De stichting wordt bestuurd door een Algemeen Bestuur bestaande uit minimaal vijf en maximaal negen leden en een Dagelijks Bestuur, bestaande uit tenminste drie en maximaal vijf leden.
2. Het aantal leden van het Algemeen Bestuur dient voor tenminste een/derde te bestaan uit patiënten met Vasculitis.
3. De leden van het Algemeen Bestuur worden benoemd voor een zittingsperiode van vier jaren en zijn na afloop van een zittingsperiode opnieuw voor eenzelfde periode benoembaar.
4. Benoeming of herbenoeming van bestuursleden gebeurt door het zittend Algemeen Bestuur met in achtneming van het gestelde onder lid 1 en 2 hierboven.
5. Een bestuurder defungeert, onverminderd het in de wet bepaalde:
  - a. door periodiek aftreden zonder herbenoeming;
  - b. door vrijwillig aftreden en/of opzegging door het bestuurslid;
  - c. door het in kracht van gewijsde gaan van een rechterlijke uitspraak, waardoor een lid van het bestuur de vrije beschikking over zijn vermogen verliest;
  - d. door overlijden.
6. Het Algemeen Bestuur is bevoegd, in een daartoe uitdrukkelijk bijeen geroepen vergadering, - mits tenminste drie/vierde van het aantal fungerende bestuursleden aanwezig is en met een meerderheid van twee/derde van het aantal uitgebrachte





- 3 -

- stemmen vóór een daartoe strekkend voorstel stemmen -, een of meer bestuurders van het Algemeen of Dagelijks Bestuur van hun functie te ontheffen. Een dergelijke vergadering kan niet eerder dan veertien dagen na toezending van de oproeping worden gehouden. De betrokken bestuurder(-s) heeft/hebben het recht, in persoon of bij vertegenwoordiging, door het Algemeen Bestuur te worden gehoord, voordat een dergelijk besluit wordt genomen.
7. Het Algemeen Bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, secretaris en penningmeester. Deze drie leden maken deel uit van het Dagelijks Bestuur. Daarnaast kan het Algemeen Bestuur nog maximaal twee leden benoemen tot het Dagelijks Bestuur.
  8. Bij het ontstaan van één of meer vacature(s) in het Dagelijks Bestuur dienen de overige bestuurders zo spoedig mogelijk middels een benoeming in de vacature(s) te voorzien.
  9. Het Algemeen Bestuur stelt het beleid en het werkplan van de stichting vast en keurt de begroting en de verantwoording goed.
  10. Het Dagelijks Bestuur maakt deel uit van het Algemeen Bestuur en houdt zich bezig met het uitvoeren van het door het Algemeen Bestuur vastgestelde beleid, werkplan en de begroting, het voorbereiden van de Algemene Bestuursvergaderingen en met de overige activiteiten van de stichting.
  11. De stichting wordt in en buiten rechte vertegenwoordigd door twee gezamenlijk handelende leden van het Dagelijks Bestuur, waarvan één kernlid zijnde de voorzitter, secretaris of penningmeester.
  12. Alle besluiten, genomen in strijd met het vorige lid, zijn ten aanzien van de aansprakelijkheid van de stichting nietig en binden de stichting niet.

#### **BESTUURSVERGADERINGEN EN BESTUURSBESLUITEN**

##### **Artikel 6**

1. Het Dagelijks Bestuur vergadert tenminste vijf maal per jaar, het Algemeen Bestuur vergadert tenminste twee maal per jaar.
2. Vergaderingen zullen voorts telkenmale worden gehouden wanneer het Dagelijks Bestuur dit wenselijk acht of indien tenminste drie andere bestuursleden daartoe schriftelijk en onder nauwkeurige opgave der te behandelen punten aan de secretaris het verzoek richten. Indien de secretaris aan een dergelijk verzoek geen gevolg geeft in dier voege dat de vergadering kan worden gehouden binnen drie weken na het verzoek, zijn de verzoekers bevoegd zelf een vergadering bijeen te roepen met inachtneming van de vereiste formaliteiten.
3. De oproeping tot de vergadering geschiedt door de secretaris, tenminste zeven dagen van tevoren, de dag der oproeping en die ter vergadering niet meegerekend, door middel van oproepingsbrieven.
4. De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip van de vergadering en de te behandelen onderwerpen.
5. In een vergadering kunnen rechtsgeldige besluiten worden genomen, indien tenminste twee/derde van het aantal bestuursleden ter vergadering aanwezig of vertegenwoordigd is.



- 4 -

6. Een voorstel tot ontbinding der stichting kan slechts genomen worden in de Algemene Bestuursvergadering met algemene stemmen, ook al zijn de door de statuten gegeven voorschriften voor het oproepen en houden van vergaderingen niet in acht genomen.
7. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter van het bestuur, bij zijn afwezigheid wijst de vergadering zelf een voorzitter aan.
8. Ieder lid van het bestuur heeft ter vergadering één stem.
9. Tenzij in de statuten anders is bepaald worden besluiten genomen met gewone meerderheid der geldig uitgebrachte stemmen.
10. Blanco stemmen zijn ongeldig.
11. Wanneer de formaliteiten voor het bijeenroepen of houden van een vergadering niet in acht genomen zijn, kan slechts met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuursleden rechtsgeldig worden besloten.
12. Een besluit tot schorsing of ontslag van een bestuurslid kan slechts worden genomen wanneer het voorgeschreven minimum aantal bestuursleden in functie is.
13. Stemmingen geschieden mondeling of, op verzoek van één of meer bestuursleden, schriftelijk.

#### FINANCIËEL BEHEER

##### Artikel 7

1. Het boekjaar is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting zodanige aantekeningen te houden, dat daaruit te allen tijde haar financiële rechten en verplichtingen kunnen worden gekend.
3. Voor één juni na afloop van elk boekjaar wordt door de penningmeester een balans en een winst- en verliesrekening over het afgelopen jaar opgemaakt.
4. Deze jaarstukken worden, vergezeld van een verslag omtrent de verrichtingen en de gang van zaken in het betreffende boekjaar, dit laatste verslag op te maken door de secretaris, ter akkoordbevinding voorgelegd aan het Algemeen Bestuur.
5. De jaarstukken worden na akkoordbevinding door de voorzitter en secretaris van het Algemeen Bestuur ondertekend.
6. Het bestuur is verplicht de jaarstukken en de daarop betrekking hebbende bescheiden zeven jaar lang te bewaren.
7. Van elk jaar maakt de penningmeester een financiële begroting voor het komende jaar tijdig op en legt deze aan het Dagelijks Bestuur ter vaststelling voor, zulks ter veiligstelling van subsidieverzoeken.

#### REGLEMENT

##### Artikel 8

1. Het Algemeen Bestuur is bevoegd een reglement vast stellen, waarin de onderwerpen worden geregeld, welke niet in deze statuten zijn vervat.
2. Het reglement mag niet met de wet of deze statuten in strijd zijn.
3. Het Algemeen Bestuur is te allen tijde bevoegd het reglement te wijzigen of op te heffen.

#### ONTBINDING OF VEREFFENING



- 5 -

**Artikel 9**

1. Het Algemeen Bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden. Op het daartoe te nemen besluit is het bepaalde in artikel 6 lid 5 en 6 van toepassing.
2. De stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voor zover dit tot vereffening van haar vermogen nodig is.
3. De vereffening geschiedt door het bestuur.
4. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van de statuten zoveel mogelijk van kracht.
5. Een eventueel batig saldo van de ontbonden stichting wordt zoveel mogelijk besteed overeenkomstig het doel van de stichting.
6. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de ontbonden stichting berusten onder de jongste vereffenaar.

**SLOTBEPALINGEN**

**Artikel 10**

In alle gevallen waarin de Wet als deze statuten niet voorzien, beslist het bestuur."

De comparant, handelend als gemeld, verklaarde tenslotte:

- dat hij, in voormelde hoedanigheid, door voormelde algemene bestuursvergadering is gemachtigd om de statutenwijziging bij notariële akte te constateren.

De comparant is mij, notaris, bekend, en de identiteit van de comparant is door mij, notaris, aan de hand van het daartoe bestemde document vastgesteld.

WAARVAN AKTE in minuut is verleden te Wijk bij Duurstede, op de datum als in het hoofd van deze akte vermeld.

De zakelijke inhoud van de akte is aan de comparanten opgegeven en toegelicht. Hij heeft verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te stellen en vóór het verlijden van de inhoud van de akte te hebben kennisgenomen.

Deze akte is beperkt voorgelezen en onmiddellijk daarna, eerst door de comparant en vervolgens door mij, notaris, ondertekend.

(Volgt ondertekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:



## Bijlage 3 – Uittreksel Kamer van Koophandel

### Uittreksel - Vasculitis Stichting (41011673)

**KvK-nummer** 41011673

#### Rechtspersoon

RSIN	805154012
Rechtsvorm	Stichting
Statutaire naam	Vasculitis Stichting
Statutaire zetel	gemeente Utrecht
Bezoekadres	Wezelhof 17, 7064CX Silvolde
Telefoonnummer	0725090909
Internetadres	www.vasculitis.nl
E-mailadres	secretaris@vasculitis.nl
Datum akte van oprichting	05-04-1989
Datum akte laatste statutenwijziging	04-06-2013
Activiteiten	SBI-code: 88999 - Overig maatschappelijk advies, gemeenschapshuizen en samenwerkingsorganen op het gebied van welzijn Het informeren van huisartsen, specialisten en andere hulpverlenende instanties, het begeleiden en informeren van patiënten en hun familie. Het informeren van patiënten en hun naasten over de diverse verschijningsvormen van Vasculitis, de gevolgen van deze ziektebeelden, de medicatie en haar bijwerkingen.

#### Bestuurders

Naam	Veenendaal, Jan
Geboortedatum en -plaats	02-09-1947, Den Helder
Datum in functie	01-08-2001
Titel	Algemeen bestuurslid
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Verhoeven, Petrus Martinus Josephus
Geboortedatum en -plaats	07-07-1946, Veghel
Datum in functie	05-07-2006
Titel	Voorzitter/Dagelijks bestuurslid
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Ros, Franciscus Johannes Maria
Geboortedatum en -plaats	30-01-1947, Borne
Datum in functie	13-02-2010
Titel	Secretaris/Dagelijks bestuurslid
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	van 't Hoff, Catharina Cornelia
Geboortedatum en -plaats	17-09-1955, Rotterdam
Datum in functie	26-06-2010 (datum registratie: 10-08-2010)
Titel	Algemeen bestuurslid

---

Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Zaalberg, Willem Hendrikus
Geboortedatum en -plaats	20-07-1968, Delft
Datum in functie	01-01-2015 (datum registratie: 08-01-2015) Penningmeester
Titel	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten).
Bevoegdheid	

---