



Jaarverslag 2021

Vasculitis Stichting

DHR. P.M.J. VERHOEVEN
VOORZITTER

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "P.M.J. Verhoeven".

DHR. P. ZAALBERG
PENNINGMEESTER

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "P. Zaalberg".

MAARSSSEN, MAART 2022

INHOUDSOPGAVE

1. BESTUURSVERSLAG	3
PROFIEL	3
TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2021.....	5
1. LOTGENOTENCONTACT	5
2. INFORMATIEVOORZIENING.....	8
3. PROJECTEN	11
4. BELANGENBEHARTIGING	12
TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN TEN OPZICHTE VAN HET LANGETERMIJNPLAN.....	14
2. JAARREKENING	15
BALANS	15
STAAT VAN BATEN EN LASTEN	16
TOELICHTING OP DE JAARREKENING	17
TOELICHTING OP DE BALANS	18
TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	19
VERKLARING KASCOMMISSIE	20

1. Bestuursverslag

PROFIEL

Onze doelgroep

De Vasculitis Stichting richt zich met name op patiënten met een primaire systemische vasculitis en hun achterban. Ze hanteert daarbij de zogenaamde Chapel Hill classificatie, die is aangepast in 2012. De indeling is gericht op de grootte van de aangedane bloedvaten.

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 tot aan 2012 de naam Friedrich Wegener Stichting droeg.

In 2019 is een eerste aanzet gemaakt om binnen de Chapel Hill indeling meer te sturen op drie afzonderlijke groepen: ANCA-geassocieerde vasculitis (AAV), Grotevatenvasculitis (GVV) en Overige Vasculitiden. In 2020 is deze structuur ook expliciet aangebracht in de nieuw ontwikkelde website.

ANCA-vasculitis (AAV -ANCA Associated Vasculitis)

Hieronder vallen Granulomatose met PolyAngiitis (GPA), Microscopic PolyAngiitis (MPA) en Eosinofiele GPA (EGPA). De grootste groep mensen met een ANCA geassocieerde Vasculitis hebben GPA. Men schat het aantal AAV patiënten in Nederland tussen de 2200 en 2800.

Grote Vaten vasculitis (GVV – ook wel LVV Large Vessel Vasculitis)

Grote Vaten Vasculitis bestaat uit twee ziektebeelden: Giant Cell Arteritis (GCA) of Reuscel Arteritis (RCA) en Takayasu. RCA komt betrekkelijk vaak voor maar betrouwbare cijfers zijn niet echt beschikbaar. Schattingen lopen uiteen van 8.000 – 13.000 patiënten in Nederland. Takayasu is in Nederland zeer zeldzaam en wordt geschat op niet meer dan enkele honderden.

Overige Vasculitiden

Bij de groep Overige Vasculitiden gaat het over het algemeen over kleine aantallen vanwege hun zeldzame karakter.

Ons bereik (*zie voor gedetailleerde grafieken de bijlage*)

Ultimo 2021 telde de Vasculitis Stichting 1605 betalende contribuanten waarvan 1565 patiënten en 40 sympathisanten. Ten opzichte van 2020 is het totaal aantal aangesloten patiënten met bijna 10 % gestegen. Dat percentage is bijna twee keer zo groot is als voorgaande jaren en de grootste jaarlijkse stijging in ons bestaan. De stijging vindt evenredig plaats in elk van de subgroepen. De exacte reden van die stijging is ons niet bekend maar het lijkt niet onwaarschijnlijk dat de COVID-19-pandemie er mede debet aan is.

Van de 1565 patiënten waren er 1517 waarvan de vorm van vasculitis die ze hebben bij ons bekend is. Van die 1517 hebben er 1137 een ANCA geassocieerde vasculitis (AAV), 278 een Grote Vaten Vasculitis (GVV), 102 met een andere vorm van vasculitis en 48 waarvan de vorm bij ons niet bekend is. Bij de analyse van deze data zoals vermeld in de bijlage zijn deze laatste 48 buiten beschouwing gelaten.

ANCA geassocieerde vasculitis: Met een geschatte landelijke prevalentie van 2200-2800 AAV-patiënten representeert de Vasculitis Stichting met haar huidige 1137 AAV-patiënten 41- 52% van die populatie.

Grotevatenvasculitis: Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV patiënten is het percentage aangesloten mensen met RCA als belangrijkste vorm van grotevatenvasculitis nog betrekkelijk klein maar snelgroeiend. Dat 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. Met 278 aangesloten patiënten en een geschatte prevalentie van 8000-13000 patiënten in Nederland is de dekkingsgraad van de Vasculitis Stichting dus nog steeds uiterst beperkt.

Onze mensen

De Vasculitis Stichting heeft geen kantoor en geen betaald personeel. De organisatie draait geheel op vrijwilligers die van huis uit werken. Voor de opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. wordt sinds 2012 een kleine opslagruimte gehuurd.

In deze situatie zal per 1 januari 2022 verandering komen doordat vanaf dat moment gebruikt gemaakt zal geen worden van MEO als partner voor het beheer van de backofficefuncties als ledenadministratie, financiële administratie, logistiek en andere bureaufuncties.

Gedurende 2021 zijn circa 50 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 10-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers naar schatting zo'n circa 4000 uren inzet gepleegd. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenst niveau kon uitvoeren. Het aantal bestede uren ligt ruim 20% lager dan in voorgaande jaren wat vooral te maken heeft met de verschuiving van uren besteed aan fysieke bijeenkomsten naar uren van een veel beperkter aantal medewerkers voor digitale bijeenkomsten.

Het bestuur vergaderde in 2020 zeven keer en dat was alle keren een digitale bijeenkomst. Enkele bestuursleden hebben een ernstig verzwakt immuunsysteem en twee van hen hadden ook na een dubbele vaccinatie geen antistoffen opgebouwd. Daardoor was een fysieke bijeenkomst helaas niet mogelijk. Door ernstige privé-omstandigheden heeft onze secretaris halverwege het jaar zijn activiteiten drastisch terug moeten brengen en uiteindelijk aan het eind van het jaar zijn lidmaatschap als geregistreerd bestuurslid overgedragen aan een opvolger. Ook een van de algemene bestuursleden besloot om in de loop van het jaar terug te treden als bestuurslid en alleen nog door te gaan als kernvrijwilliger in haar hoedanigheid als teamcoördinator binnen het telefoonteam. De voorzitter kondigde aan om na 16 jaar per 7 juli 2022 zijn functie als bestuurslid neer te leggen en alleen nog door te gaan als kernvrijwilliger. Een drietal potentiële bestuursleden werden benaderd en met het inwerken ervan is in het laatste kwartaal van 2021 een begin gemaakt.

Terwijl enerzijds het aantal hulpvragen in 2021 sterk toenam sloegen gezondheidsproblemen bij diverse vrijwilligers van het telefoonteam een bres in onze beschikbare resources. Met name in de tweede helft van het jaar was de werkbelasting voor de twee overgebleven leden van het team hoog en moesten we ons serviceniveau (de openingstijden) tijdelijk terugschroeven. Gelukkig slaagden we erin om in dat tweede halfjaar drie nieuwe vrijwilligers aan te trekken en op te leiden zodat ze in januari 2022 klaar zijn om hun rol in dat team te gaan vervullen.

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2021

Opmerkingen vooraf:

Ook in 2021 heeft de COVID-19 pandemie onze organisatie stevig geraakt en had ze zeker een negatieve impact. We verloren het toch al sterk teruggelopen live-contact met onze patiënten nu volledig terwijl dat altijd een belangrijke component was van onze dienstverlening.

Ons blad de Vasculine was in 2020 als medium al veel te traag gebleken voor een adequate informatieverstrekking in dit soort tijden maar we zijn er tijdens de pandemie uitstekend in geslaagd om dat op te vangen door een sterk verhoogde frequentie van onze digitale communicatie, zowel via de website als via elektronische nieuwsbrieven.

We zijn erin geslaagd een snellere manier van informatievoorziening met een hogere frequentie te realiseren terwijl we steeds bekwaamer zijn geworden in het hanteren van de moderne hulpmiddelen om een en ander te realiseren.

Net als in 2020 bleken we ook in 2021 een belangrijke rol te kunnen spelen bij het omgaan met de enorme onzekerheden die de pandemie bij patiënten teweegbracht. Zowel artsen als patiënten en hun naasten zijn inmiddels sterker dan ooit overtuigd van het nut en belang van een professionele patiëntenorganisatie. We denken dat terug te zien in een sterk gestegen aantal bij ons aangesloten patiënten en de afwikkeling van een nog groter aantal hulpvragen die overigens steeds vaker medisch getint waren.

Tot slot hebben we met onze informatie ook veel niet bij ons aangesloten patiënten kunnen helpen waarmee we ons bereik en daarmee onze impact hebben vergroot.

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 Bijeenkomsten

Halverwege 2020 verschoven we noodgedwongen het accent van fysiek lotgenotencontact naar digitale vormen van contact en besloten we om ons vooral te richten op het zodanig aanpassen van onze organisatie dat we sneller kunnen voldoen aan de vraag naar actuele en betrouwbare, digitaal verstrekte informatie. Per saldo dus een tijdelijke verschuiving van onze activiteiten op het gebied van lotgenotencontact naar informatievoorziening. Zoals uit het vervolg van dit verslag zal blijken zijn we daar goed in geslaagd maar we hebben in 2021 geen enkele fysieke bijeenkomst kunnen beleggen waardoor de functie van Lotgenotencontact toch sterk onder druk blijft staan. Dergelijke bijeenkomsten worden zowel door patiënten als door de daarbij als spreker optredende artsen erg gemist.

1.2 Hulpvragen via telefoon en e-mail *(zie voor gedetailleerde grafiekende bijlage)*

De informatietelefoon werd bij toerbeurt bemand door drie vrijwilligers, waarvan er echter halverwege het jaar een om gezondheidsredenen uitviel. Daarnaast houdt één extra vrijwilliger zich bezig met de aanvragen die binnenkomen via de e-mail, filtert daar de medische en psychosociale vragen uit en speelt die door naar het telefoonteam. De bereikbaarheid van het telefoonteam hebben we daarom terug moeten schroeven van 10:00 – 21:00 uur naar 10:00-18:00 op werkdagen.

In de loop van het jaar hebben we 3 nieuwe vrijwilligers aangetrokken en opgeleid die vanaf 1 januari 2022 operationeel zullen zijn. We hebben een extra investering gedaan door voor elk van de 5 vrijwilligers een nieuwe mobiele telefoon te kopen en een groepscontract af te sluiten met KPN. Daardoor overschreden we duidelijk het budget voor 2021 maar zijn we op volle sterkte en goed uitgerust voor de komende jaren.

Alle contacten worden vastgelegd in Formstack, een programma, waarin de leden van het telefoonteam eerdere contacten kunnen raadplegen, wat noodzakelijk is voor o.a. de overdracht tussen de betreffende vrijwilligers. De betreffende database is alleen toegankelijk voor de leden van het telefoonteam en de voorzitter van de stichting. Het voor de vastlegging gebruikte formulier hebben we om privacyredenen ontdaan van alle persoonlijke gegevens. Aanleiding was een Ierse rechtszaak waarbij het bewaren van dit soort gegevens op een server buiten Europa (zoals dat het geval is bij Formstack) indruist tegen de privacyregels.

Het telefoonteam bemiddelt ook bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact met andere patiënten in vergelijkbare situatie

In 2021 zijn er 386 gesprekken gevoerd en 158 mails geregistreerd. Daarmee steeg het totaal aantal hulpvragen met bijna 30% van 421 in 2020 naar 544 in 2021.

Net als in 2020 leidde de pandemie niet alleen tot een verhoogd aantal hulpvragen maar vooral ook tot meer 'heftige' gesprekken met uiterst onzekere patiënten en hun naasten. Onzekerheden van het niveau waarmee elke burger te maken kreeg maar vooral ook veel onzekerheid over de vraag hoe de bestrijding van COVID-19 zich verhoudt tot het onder controle brengen en houden van een primaire vasculitis. Moet ik mijn behandeling en de daarbij gebruikte medicatie wijzigen, uitstellen of stoppen? Gaat de bescherming tegen COVID-19 niet in tegen het onder controle houden van mijn auto-immuunziekte? Wat de zaak nog erger maakte was dat in de tweede helft van 2021 bleek dat een aantal van onze patiënten door de gebruikte medicatie geen antistoffen opbouwen tegen COVID-19.

Gemeenschappelijk kenmerk van al deze gesprekken was toch nog steeds vooral het psychologische effect van angst, onzekerheid en twijfel. Alleen al het bieden van een luisterend oor bood vaak enige soelaas. Tegelijkertijd was het een uitdaging voor de vrijwilligers die deze dienst verzorgen om op een professionele wijze kwalitatief verantwoorde informatie te verstrekken in een tijdperk waarin algehele verwarring nog steeds de norm leek te zijn. Nauw contact met het bestuur en via hen met de leden van onze Medische Adviesraad en andere professionals was daarom essentieel. Een verantwoordelijkheid waarvan die professionals zich ook in 2021 uitstekend hebben gekweten en waarvoor we ze zeer dankbaar zijn.

Al met al was op dit front ook 2021 weer een enerverend jaar en is een groot compliment op zijn plaats voor de vrijwilligers van het telefoonteam.

1.3 Webinars

In ons activiteitenplan hadden we 3 hybride webinars gepland. De pandemie ontwikkelde zich echter zodanig dat hybride niet mogelijk bleek omdat het bijeenbrengen van groepen mensen met een verzwakt afweersysteem (zoals onze patiënten) niet verantwoord was. Dus schakelden we om naar volledig online webinars.

Oorspronkelijk dachten we dat te kunnen doen door gebruik te maken van onze eigen Zoom-abonnementen inclusief de webinarmodule die we daarvoor hadden aangeschaft. Tijdens de voorbereiding bleken echter drie dingen. Ten eerste was er juist mede door de pandemie een grote behoefte aan het stellen van vragen en interactie met de artsen, ten tweede bleek er een grote behoefte te bestaan om een dergelijk webinar na de streaming terug te kunnen kijken en ten derde bleek dat als je webinars op die manier professioneel wilt organiseren je dan de hulp nodig hebt van een professioneel audio/visio bureau. Dat leidde tot twee belangrijke beslissingen. Allereerst besloten we een dergelijk bureau inderdaad in te schakelen en daartoe het benodigde budget meer dan te verdubbelen. Vervolgens besloten we de kosten deels te beschouwen zoals begroot en gesubsidieerd door VWS lotgenotencontact (de streaming van het webinar zelf) en deels als een niet door VWS gesubsidieerd project namelijk de ontwikkeling uit eigen middelen van online ziektespecifiek informatiemateriaal. De terug te kijken webinars zijn in feite namelijk precies dat.

Die strategie stelde ons uiteindelijk in staat om op uiterst professionele wijze niet 3 maar zelfs 5 webinars te organiseren en de resultaten ervan te publiceren op onze website als terug te kijken video's. In overleg met de sprekers is dat laatste overigens wel gebeurd op de besloten sectie van onze website die alleen toegankelijk is voor de bij ons aangesloten patiënten.

Zowel de deelnemende patiënten en mantelzorgers als de betrokken artsen beoordeelden de webinars als uitermate professioneel en inhoudelijk van hoog niveau. Wat vooral werd gewaardeerd was dat we tijdens de streaming alle binnenkomende vragen verzamelden en vervolgens in een aparte sessie aan het eind van de presentaties lieten behandelen door de artsen. Het bleek de hoogst haalbare vervanging van de traditionele bijeenkomsten.

Al met al kijken we met gepaste trots terug op de webinars.

1.4 COVID-19 enquête over mogelijk isolement *(zie bijlage)*

In augustus 2021 deden we een COVID-19 enquête uitgaan naar alle bij ons aangesloten patiënten. Daarin werden vragen gesteld als Heeft u COVID-19 gekregen? Bent u gevaccineerd en zo ja waarmee? Voelt u zich geïsoleerd? etc. De enquête werd ingevuld door 805 patiënten. Er werd een verslag van gemaakt dat werd gedeeld met de deelnemers en de belangrijkste vasculitisartsen. Daarnaast is het op onze website geplaatst.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 Stichtingsblad de Vasuzine

Ons huisblad Vasuzine kent een oplage van 2000 stuks waarvan er 1850 op naam worden verspreid. Het blad is in 2021 drie keer verschenen, te weten in mei, september en december, telkens 40 pagina's. De inhoud wordt bepaald door een uit vrijwilligers bestaande redactiecommissie met daarin o.a. een arts-onderzoeker, arts, apotheker en twee bestuursleden. Het blad is een fullcolour uitgave en wordt door zowel patiënten als de medische beroepsgroep hooggewaarderd. Grafische vormgeving, druk en verspreiding zijn uitbesteed.

Hoewel de frequentie waarmee een dergelijke papieren uitgave kan verschijnen absoluut onvoldoende is voor een adequate informatievoorziening ten tijde van een pandemie blijft het blad een van onze kroonjuwelen. Het nog eens rustig op de bank of in de luie stoel kunnen lezen van een informatief magazine blijkt extra belangrijk in een tijd waarin we toch al noodgedwongen veel tijd achter het beeldscherm doorbrengen.

2.2 Digitale versie Vasuzine

De App die we hebben laten ontwikkelen om de Vasuzine ook online beschikbaar te maken voorziet in de behoefte van een specifieke doelgroep en er wordt goed gebruik van gemaakt. De app wordt door ongeveer een kwart van onze leden gebruikt. De app (Vasuzine) is door iedereen te downloaden voor zowel Apple als Android. Een aantal artikelen is daarbij voor iedereen te lezen en voor een aantal artikelen zal men zich eerst moeten registreren en aansluiten bij onze organisatie.

2.3 Onze website vasculitis.nl

Mede door de al eerdergenoemde druk die de pandemie heeft gelegd op de behoefte aan snellere digitale informatievoorziening hebben we in 2020 onze website compleet herbouwd. We hebben dat gedaan op basis van het populaire Wordpress platform en met in gedachte de mobiele telefoon en tablet als de apparaten waarop websites tegenwoordig zo vaak worden geraadpleegd. Voor de realisatie ervan hebben we voornamelijk ons eigen vermogen aangesproken en slechts een klein gedeelte van de VWS-subsidie.

We hebben aan de vernieuwde site ook extra functionaliteit toegevoegd zoals een complete sectie over beschikbare expertise t.a.v. vasculitis en voor leden de mogelijkheid om middels selectieve filters alle Vasuzine-artikelen van de laatste 15 jaar snel op te zoeken en te raadplegen. De site is in 2021 vaak geraadpleegd en oogst veel waardering, t.a.v. structuur, lay-out en inhoud.

De frequentie waarmee we nieuwsberichten en ander informatief materiaal plaatsen is in 2021 sterk toegenomen en daarmee de effectieve waarde van de site voor zowel patiënten en mantelzorgers als voor de medische en paramedische gemeenschap.

2.4 Informatie voor verpleegkundigen *(zie bijlage)*

In 2021 hebben we uitgebreid nagedacht over de mogelijkheid om verpleegkundigen meer bekend te maken en beter te informeren omtrent het fenomeen vasculitis. Uiteindelijk is besloten een publicatie te verzorgen in het blad [Nurse Academy](#). Op 17 december werd daarin een groot artikel gepubliceerd over ANCA-geassocieerde vasculitis, geschreven door onze voorzitter samen met een reumatoloog en een reumaverpleegkundige van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam.

Het artikel is op onze website geplaatst waar het door iedereen is te [raadplegen](#).

2.5 De typische AAV-patiëntenreis annex consultkaart *(zie bijlage)*

Voor goede communicatie zijn niet altijd ingewikkelde instrumenten nodig.

Een simpel A4-tje met wat logische afbeeldingen kan wonderen doen, zeker als het overal en gemakkelijk is te raadplegen. Herhaalbare informatie dus.

In 2021 ontwierpen we een dergelijk documentje met maar 5 stappen. “Simple beauty” is dan ook het kenmerk dat we er graag aanhangen.

De AAV-patiëntenreis annex AAV-consultkaart is:

- Een simpel A4-tje dat als “consultkaart” kan dienen bij het gesprek tussen de dokter en een patiënt met een ANCA-geassocieerde vasculitis (GPA, MPA of EGPA).
- Een A4-tje dat je als patiënt en mantelzorgers mee naar huis kunt nemen om nog eens in gewone mensentaal na te lezen wat je overkomt en kunt verwachten.
- Een A4-tje ook dat je als patiënt of mantelzorgers kunt gebruiken om snel en simpel aan je omgeving uit te leggen hoe de ziekte wordt behandeld en wat dat met je doet.

We hebben het document niet alleen voor iedereen beschikbaar gemaakt op onze website maar het ook toegezonden aan de belangrijkste vasculitisartsen. Het medisch platform ARCH heeft het opgenomen in haar nieuwsbrief en voert in 2022 gesprekken met ons over de best mogelijke verspreiding onder artsen. Ziekenhuizen als het UMC Groningen, het Meander MC in Amersfoort en het Maasstad ziekenhuis in Rotterdam hebben het document onmiddellijk opgenomen als consultkaart voor de communicatie met patiënten op de poli. Andere ziekenhuizen zullen spoedig volgen.

2.6 Educatieve video's over vasculitis.

Ons voornemen zoals vervat in het Actieplan 2021 was om twee video's te laten produceren, één over de ziekte vasculitis en één over onze eigen organisatie.

In de gesprekken met de videoprofessionals en tijdens het ontwikkelen van het script werd duidelijk dat we met hetzelfde geld meer konden doen als we slimmer te werk zouden gaan. De uitkomst van die discussie was dat het beter zou zijn om voor elk van de drie belangrijkste ziektebeelden een aparte video te maken en tijdens de opnames van die video's de daarin figurerende artsen en patiënten tevens wat vragen te stellen die dan later gemonteerd konden worden in een aparte video over de Vasculitis Stichting met een algemene inleiding door een arts over vasculitis in het algemeen.

Aldus werd besloten tot het produceren van 4 video's, t.w. één voor GPA, één voor EGPA, één voor RCA en één over vasculitis en de Vasculitis Stichting.

Begin december zijn de video's opgeleverd en op onze website geplaatst waar ze - anders dan de opnames van de webinars - vrijelijk voor iedereen zijn te [raadplegen](#).

2.7 Video over vasculitis en de Vasculitis Stichting

Naast de drie hierboven genoemde video's met ziektebeeld specifieke informatie geeft prof. dr. Brouwer van onze Medische Adviesraad in een vierde video een beknopt overzicht in vasculitis als groepering van een aantal specifieke vormen van vasculitis waarna de voorzitter van de stichting uitlegt wat we doen en waarom dat belangrijk is. Uitspraken die in de video worden ondersteund door de artsen en patiënten die hebben meegewerkt aan de drie ziektebeeld specifieke video's.

Ook deze video is voor iedereen toegankelijk geplaatst in de videosectie van [de bibliotheek van onze website](#).

2.8 Elektronische nieuwsbrieven

Vanwege voornoemde beperkingen m.b.t. de verschijningsfrequentie van ons gedrukte magazine hebben we de frequentie en inhoud van onze digitale nieuwsbrieven in 2020 fiks opgeschroefd en in 2021 op dat niveau gehandhaafd. We verstuurden in 2021 zeven digitale nieuwsbrieven. Vanwege het publiek belang van de daarin gecommuniceerde informatie hebben we de COVID-19 artikelen die in het bijzonder van belang waren voor onze doelgroep ook beschikbaar gesteld aan het brede publiek. Op die manier konden ook de niet bij ons aangesloten patiënten en hun naasten kennisnemen van essentiële informatie. Ook hiermee hebben we als stichting ons bereik en daarmee onze impact vergroot.

3 PROJECTEN

In 2021 hebben we actief deelgenomen aan twee belangrijke onderzoeksprojecten Target-to-B en FAIRVASC.

3.1 [Target-to-B](#)

Het Target-to-B project is een groot project waarin onderzoeksinstituten, ziekenhuizen private instellingen en patiëntenorganisaties samenwerken om “De werking van het menselijk afweersysteem verder ontrafelen met als doel om uiteenlopende ziektes waarbij het afweersysteem ontregeld is beter te begrijpen en te bestrijden.”

Het project kent een aantal werkgroepen en een Patiënten Adviesraad (PAR). We speelden ook in 2021 een toonaangevende rol in de PAR en hadden inbreng in de werkgroep die zich richt op de verspreiding van onderzoeksresultaten en andere project gerelateerde berichtgeving. We namen in 2021 deel aan het symposium dat vanuit dit project werd georganiseerd en aan de discussie die samen met twee soortgelijke grote projecten werd gevoerd over de vraag hoe de voortgang van de activiteiten van deze projecten (en daarmee de gezamenlijke doelstelling) ook op de langere termijn gegarandeerd kan worden.

3.2 [FAIRVASC](#)

FAIRVASC is een internationaal door de Europese Commissie gefinancierd project waarin we net als bij het Target-to-B project betrokken zijn bij de patiënteninbreng en de verspreiding van informatie. Het project brengt de databases van patiënten met ANCA-geassocieerde vasculitis tezamen in een uiterst moderne en technologisch complexe oplossing. Daarbij spelen de privacyaspecten uiteraard een grote rol. Vandaar dat we ons behalve ten aanzien van de verspreiding van informatie ook bezighouden met de aard van de te verzamelen informatie, de beveiliging en aanwending ervan en de privacywetgeving er omheen. We doen dat samen met de patiëntenverenigingen van het Verenigd Koninkrijk en Ierland. De Vasculitis Stichting fungeert daarbij als penvoerder en direct aanspreekpunt van INSERM de organisatie die de patiënteninbreng in FAIRVASC subsidieert in het kader van het European Joint Program for Rare Diseases (EJP-RD).

3.3 [ANCA Workshop – Patiënt Conference 2022](#)

Van 3-6 april 2022 vindt in Dublin opnieuw (waarschijnlijk hybride deze keer) 's werelds grootste congres op het gebied van vasculitis plaats, de [International Vasculitis and ANCA workshop](#). Direct voorafgaand daaraan wordt op 2 en 3 april een speciaal congres voor patiënten georganiseerd, ook hier weer in hybride vorm. De organisatie van dit patiëntencongres is in handen een consortium met daarin de patiëntenorganisaties van Vasculitis Ierland, het Verenigd Koninkrijk en Nederland aangevuld met jonge onderzoekers uit landen als Tsjechië, Malta en Spanje. Het organiseren van dit patiëntencongres is bepaald geen sinecure en kost veel tijd en inspanning. De voorbereidingen ervoor zijn dus al in september 2021 uitgebreid begonnen. Als lid van Vasculitis International speelt de Vasculitis Stichting een belangrijke en actieve rol in de opzet van dit patiëntencongres.

4 BELANGENBEHARTIGING

De Vasculitis Stichting was in 2021 lid van Ieder(In), de VSOP, Vasculitis International en EURORDIS. Behalve het bijwonen van de Algemene Ledenvergaderingen van deze organisaties waren we actief op de volgende terreinen:

4.1 ARCH Arthritis Research & Collaboration Hub.

We herhalen hieronder de uitspraken die we ook deden in ons activiteitenverslag van 2021.

ARCH is een zinvol initiatief maar het heeft niet aan onze verwachtingen voldaan.

De focus van ARCH lijkt vooral te liggen op het gebied van Research Collaboration en op het samenbrengen van ziekenhuizen en het aan hen verstrekken van middelen om lastige casussen multidisciplinair te kunnen bespreken en data te kunnen verzamelen. Hoewel dat uiteraard op wat langere termijn zeker tot een betere zorg voor vasculitispatiënten leidt gaat het daarbij toch vooral om de bestrijding van de ziekte en minder om het overall belang van de patiënt en hun kwaliteit van leven. Bovendien zullen op deze vormen van multidisciplinair overleg maar een uiterst beperkt aantal van onze patiënten worden besproken, n.l. alleen medisch complexe lastige gevallen. Onze doelgroep en ons aandachtsgebied is echter veel breder.

In 2021 zijn een aantal organisaties die zich bezighouden met het verzamelen van data en het uitwisselen van onderzoeksinformatie samengegaan in een nieuwe juridische eenheid die verder gaat onder de naam ARCH waarbij de A in de naam is vervangen door Auto-immuun. De wijze waarop deze organisatie tot stand is gekomen, haar organisatiestructuur, statuten en huishoudelijk reglement geven ons weinig hoop dat deze organisatie in de toekomst meer patiëntgericht zal zijn. Het tegendeel lijkt eerder waar. Voorwaar een gemiste kans om een organisatie te creëren waarin alle stakeholders op het gebied van auto-immuunziekten zich verenigen met een volwassen en volwaardige rol voor patiënten. Desalniettemin zullen wij blijven trachten op de best mogelijke manier met deze organisatie samen te werken en de belangen van patiënten daarin vertegenwoordigd te krijgen.

4.2 VSOP en Ieder(In)

Door de COVID-19 pandemie en interne bezettingsproblemen waren we genoodzaakt onze activiteiten binnen deze twee organisaties beperkt te houden. In 2021 was dat helaas ook nog het geval. Wel hebben we gelukkig twee vrijwilligers gevonden die zich daar in 2022 weer wat meer mee bezig gaan houden.

4.3 EURORDIS

Wij zijn binnen EURORDIS altijd bijzonder actief geweest binnen de European Reference Networks. (ERNs) in het algemeen en de ERN RITA in het bijzonder. Doordat het kandidaat-bestuurslid dat we in deze positie actief hadden gemaakt als opvolger van onze voorzitter uiteindelijk vrij plotseling afhaakte zijn we v.w.b. deze activiteiten wat achteropgeraakt. We zijn er helaas nog niet in geslaagd die positie in 2021 te heroveren maar zullen daar in 2022 zeker opnieuw een speerpunt van maken.

4.4 Ziekenhuizen.

Ook in 2021 hebben we actief deelgenomen aan het Landelijk Overleg Systemische Auto-immuunziekten wat eerst door de oprichters is omgedoopt tot SANL (Systemische Auto-immuunziekten Nederland) en nu is opgegaan in de hiervoor genoemde nieuwe organisatie ARCH.

Daarnaast hebben we rechtstreeks contact onderhouden met individuele ziekenhuizen telkens wanneer een situatie daarom vroeg. Gestructureerd overleg teneinde te komen tot beter geïnformeerd medisch en paramedisch personeel en een nog betere zorg voor onze patiënten heeft echter ook in 2021 door de coronacrisis over het algemeen te weinig aandacht gekregen.

Wel hebben we uitvoerig en intensief samengewerkt met de vasculitis teams van het Meander MC in Amersfoort, het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, het UMC Groningen en het UMC Maastricht.

4.5 Andere patiëntenorganisaties.

Teneinde te leren van elkaars ervaringen met betrekking tot immuun gemedieerde ziektebeelden hebben we ook in 2021 nauw contact onderhouden met andere patiëntenorganisaties die op dat terrein actief zijn zoals het Reumafonds, de NVLE, de vereniging voor Sjögrenpatiënten, en de Nierpatiëntenvereniging Nederland. Met name de samenwerking met de NVLE was redelijk intensief.

4.6 Expertisecentra

Door het ministerie van VWS erkende expertisecentra dienen elke 5 jaar een hertoetsing te ondergaan om te zien of ze nog voldoen aan de eisen. Bij zo'n hertoetsing wordt – net als bij de initiële aanvraag – ook de mening van de patiëntenorganisaties gevraagd. In 2021 waren een aantal vasculitis expertisecentra aan de beurt van een dergelijke hertoetsing. De resultaten ervan zijn aan het eind van 2021 bekend gemaakt en opvallend is dat het UMC Utrecht haar status als expertisecentrum voor vasculitis heeft verloren. We zullen in 2022 gesprekken openen met het UMCU om hierover van gedachten te wisselen.

TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN TEN OPZICHTE VAN HET LANGETERMIJNPLAN

Ons vorige langetermijnplan (LTP) liep van 2017 tot 2019. Het plan voor 2020-2022 stond grotendeels in de steigers toen de coronacrisis in zijn volle omvang toesloeg.

Dat heeft geleid tot een grote werkdruk op het (uiterst beperkte) bestand aan vrijwilligers dat zich hiermee bezighield terwijl er tegelijkertijd een enorme onzekerheid ontstond over hoe een LTP er in de toekomst het best uit kan zien.

De oplossing die we oorspronkelijk hebben gekozen was om pas in 2021 te starten met een nieuw LTP en ons in de tussentijd zoveel mogelijk te gedragen in lijn met het plan van 2017-2019.

Door het aangekondigde vertrek van onze voorzitter in 2022, de daardoor noodzakelijke rekrutering en opleiding van nieuwe vrijwilligers, de coronacrisis en het grote scala activiteiten die we in 2021 hebben ontwikkeld is het ontwikkelen van een nieuw LTP er niet van gekomen. Bijkomend probleem daarbij is natuurlijk dat de vertrekkend voorzitter niet “over zijn graf heen” kan en wil regeren en de plannen voor de lange termijn dus voornamelijk ontwikkeld zullen moeten worden door de overige bestuursleden en de nieuwkomers in het bestuur. Dat zal dus 2022 worden.

Voor het overgrote deel van onze kerntaken kunnen we echter stellen dat we er ook in 2021 in zijn geslaagd om de doelstellingen uit het LTP te verwezenlijken.

We zijn er in deze lastige coronatijd met name in geslaagd om succesvol uitvoering te geven aan onze belangrijkste taken, namelijk onze patiënten en hun naasten tijdig te voorzien van betrouwbare informatie en een luisterend oor en ondersteuning bieden aan patiënten en mantelzorgers die dat nodig hebben. Tegelijkertijd heeft het ons veel geleerd over welke zaken in welke vorm een plaats moeten krijgen in een volgend LTP.

We hebben opnieuw de contributie op het huidige niveau kunnen houden zodat onze dienstverlening voor nagenoeg iedereen toegankelijk blijft. We hebben desondanks al onze activiteiten – en meer - uit kunnen voeren.

Tot slot kunnen we zeggen dat 2021 ons met zijn coronacrisis als groep vrijwilligers (want dat is de Vasculitis Stichting) opnieuw zwaar heeft belast. Tegelijkertijd heeft het ons veel materiaal ter bezinning opgeleverd. Het heeft naar onze mening ook overduidelijk aangetoond dat patiëntenorganisaties van groot belang zijn. Omdat gerichte, duidelijke en betrouwbare informatievoorziening essentieel is gebleken, omdat nog eens duidelijk is geworden dat goede zorg voor patiënten en hun naasten meer behelst meer dan alleen het behandelen van de ziekte en omdat het opkomen voor de belangen van patiënten en hun naasten het best blijkt te kunnen gebeuren middels een sterk collectief vanuit de doelgroep zelf. Dat alles stelt ons in staat om onze doelstellingen voor de toekomst zinvol bij te stellen en onze taken ook in de toekomst met energie en passie te blijven verrichten.

2. Jaarrekening

BALANS

Balans (na verdeling resultaat)

		31-12-2021	31-12-2020
		(EUR)	(EUR)
		Activa	Activa
<u>Vaste Activa</u>			
Computer apparatuur	1	1.741	2.702
Total Vaste Activa		1.741	2.702
<u>Vlottende Activa</u>			
Debiteuren	2	3.002	2.530
Overige vorderingen	3	1.637	837
Liquide Middelen	4	317.420	308.522
Totaal Vlottende Activa		322.059	311.889
Totaal		323.800	314.591
<u>Passiva</u>			
Eigen vermogen	5	197.883	184.662
Bestemmingsfonds Fonds wetenschappelijk Onderzoek (FWO)	6	40.445	100.146
Bestemmingsreserve wetenschappelijk Onderzoek	7	63.951	
Total Vermogen		302.279	284.808
Kortlopende Schulden	8	21.521	29.783
Totaal Schulden		21.521	29.783
Totaal		323.800	314.591

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		Staat van Baten en Lasten		
		Begroting	31-12-2021	31-12-2020
		(EUR)	(EUR)	(EUR)
Baten van particulieren		36.500	62.008	49.572
Baten van particulieren (Bestemmingsfonds FWO)		0	1.250	1.125
Baten van bedrijven		0	0	0
Baten en subsidies van overheden		45.000	46.740	43.032
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		0	0	0
Som der Baten	9	81.500	109.998	93.729
Besteed aan doelstellingen		68.000	67.804	68.832
Besteed aan doelstellingen (Bestemmingsfonds FWO)		0	7.000	1.500
Wervingskosten		0	546	530
Beheer en Administratie		13.500	17.050	13.279
Som der lasten	10	81.500	92.400	84.141
Saldo voor Financiële Baten en Lasten		0	17.598	9.588
Financiële Baten en Lasten	11	0	-127	0
Saldo van Baten en Lasten		0	17.471	9.588
Bestemming Saldo				
Toevoeging aan Eigen vermogen		0	13.221	4.088
Toevoeging / onttrekking aan Bestemmingsfonds		0	-5.750	5.500
Toevoeging / onttrekking aan Bestemmingsreserve		0	10.000	0

Toelichting op de Jaarrekening

Activiteiten

De Vasculitis Stichting is een patiëntenorganisatie voor vasculitispatiënten en hun naasten.

Het KvK nummer is 41011673.

Het vestigingsadres was tot aan 9 december 2021 : Wezelhof 17, 7064 CX Silvolde

Per 9 december 2021 is dat gewijzigd in Buitenweg 104, 3602PV Maarssen

Grondslagen voor de Waardering en Resultaat bepaling

De Jaarrekening is opgesteld overeenkomstig de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving (Micro- en kleine rechtspersone) C2

Kleine fondsenwervende organisaties

Tenzij anders vermeld zijn de activa en passiva gewaardeerd tegen verkrijgingsprijzen c.q. nominale waarden. Baten en Lasten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Vaste Activa

Vaste Activa worden bij eerste verwerking tegen reële waarde gewaardeerd en lineair in 5 jaar afgeschreven.

Vorderingen en Overlopende Activa

Vorderingen worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde. Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid.

Liquide Middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde en deze staan ter vrije beschikking.

Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek

Bestemde giften en bijdragen voor nog te realiseren of lopende projecten worden door middel van de resultaatbestemming aan het fonds gealloceerd. Vanuit de resultaat van de overige activiteiten wordt een gedeelte, ter discretie van het bestuur, gealloceerd aan het fonds.

Resultaatbepaling

Baten uit eigen fondsverwerking worden door de Stichting verantwoord voor het door de stichting ontvangen bedrag, zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht.

Donaties en giften worden als baten in de staat van Baten en Lasten verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar dat de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Lasten die hun oorsprong hebben in het boekjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Toelichting op de Balans

Toelichting Balans		31-12-2021	31-12-2020
		(EUR)	(EUR)
1. Vaste Activa		1.741	2.702
Dit betreft de aangeschafte computer apparatuur tegen verkrijgingsprijs minus lineaire afschrijving			
	Verkrijgingsprijs	11.526	11.526
	Afschrijving	9.785	8.824
	Boekwaarde	1.741	2.702
2. Debiteuren		3.002	2.530
Dit betreft de gefactureerde maar nog niet ontvangen contributie minus een voorziening voor oninbaarheid			
	Bruto Debiteuren saldo	3.877	3.405
	Voorziening	875	875
	Netto Debiteurensaldo	3.002	2.530
3. Overige vorderingen		1.637	837
Het uitstaande 2021 saldo heeft voornamelijk betrekking op een bedrag dat de Vasculitis Stichting heeft voorgesloten voor de stichting Vasculitis Internationaal (837). Van de overige 800 heeft 300 betrekking op voorgesloten statiegelden en is 500 vooruitbetaald op nog te maken kosten			
4. Liquide Middelen		317.420	308.522
	ING, Rekening courant NL77INGB0005965298	160.320	151.269
	ING, Spaarrekening NL77INGB0005965298	107.998	108.014
	ABN AMRO, Spaarrekening NL07ABNA0477226175	49.102	49.239
	Roparco, Spaarrekening 277170370	0	0
	Roparco, Spaarrekening 277427541	0	0
	Totaal	317.420	308.522
De Liquide middelen staan ter vrije beschikking van de Stichting			
5. Eigen Vermogen		197.883	180.574
	Stand per 1 januari	184.662	180.574
	Resultaatbestemming	13.221	4.088
	Stand per 31 december	197.883	184.662
6. Bestemmingsfonds Fonds wetenschappelijk Onderzoek		40.455	90.146
	Stand per 1 januari	100.146	90.146
	Particuliere giften	1.250	1.125
	Herallocatie naar Bestemmingsreserve (FWO)	53.951	4.500
	Uitgaven	7.000	1.500
	Resultaatbestemming	0	5.875
	Stand per 31 december	40.445	100.146
7. Bestemmingsreserve Fonds wetenschappelijk Onderzoek		63.951	0
	Stand per 1 januari	0	0
	Herallocatie van Bestemmingsfonds (FWO)	53.951	0
	Vrijval Voorziening	0	0
	Uitgaven	0	0
	Resultaatbestemming	10.000	0
	Stand per 31 december	63.951	0
8. Kortlopende Schulden		21.521	29.873
De kortlopende schulden als volgt onder te verdelen:			
	Teug te betalen Subsidie		
	Vooruit ontvangen projectgelden	19.792	
	Nog te betalen Brochures		
	Overige kortlopende schulden	1.729	
		21.521	

Toelichting Staat van Baten en Lasten

Toelichting Staat van Baten en Lasten		31-12-2021	31-12-2020
		(EUR)	(EUR)
9. Baten		109.998	93.729
Baten van particulieren		62.008	49.572
Baten van particulieren (Bestemmingsfonds FWO)		1.250	1.125
Baten van bedrijven		0	0
Baten en subsidies van overheden		46.740	43.032
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		0	0
		<u>109.998</u>	<u>93.729</u>
Baten van Particulieren zijn verder onder te verdelen in:	Baten uit contributie	38.845	
	Baten uit giften	23.198	
	Baten uit legaten		
	Overige Baten (*1)	<u>1.215</u>	
		63.258	
(*1) Overige baten bestaat voornamelijk uit bijdrage leden voor artikelen			
10. Lasten			
Besteed aan doelstellingen		67.804	68.832
De besteding aan doelstellingen zijn als volgt onder te verdelen:	Lotgenotencontact	11.327	
	Informatievoorziening	54.021	
	Belangenbehartiging	<u>2.456</u>	
		67.804	
Besteding aan doelstellingen bestemmingsfonds FWO		7.000	1.500
De besteding FWO worden zowel aan individuele onderzoekers / Studenten als aan algemene onderzoeken toegekend. De onderverdeling is als volgt:	Individuele Toekenningen	1.000	
	Algemene Onderzoeken	<u>6.000</u>	
		7.000	
Besteed aan doelstellingen als percentage van de totale baten		68%	
Wervingskosten		546	1.245
De wervingskosten zijn als volgt onder te verdelen:	CBF registratie	546	
	Overige kosten	<u>0</u>	
		546	
Beheer en Administratie		17.050	13.279
De kosten voor beheer en administratie zijn als volgt onder te verdelen:	Kosten Administratiepakket	2.235	
	Opslagkosten	1.152	
	Vergoeding vrijwilligers	2.165	
	Verzekeringskosten	381	
	Afschrijvingen	962	
	Portokosten	2.363	
	Overig	<u>7.792</u>	
		17.050	
Besteed aan doelstellingen als percentage van de totale lasten		81%	
11. Financiële Baten en Lasten			
Ontvangen rente		-127	0

Verklaring kascommissie



Advies aan het Algemeen Bestuur Inzake de financiële verslaglegging over 2021

Op basis van het uitgevoerd onderzoek en het gevoerd inhoudelijk overleg met de penningmeester geeft de kascontrolecommissie 2021 het advies aan het algemeen Bestuur om de jaarstukken over 2021 goed te keuren en de penningmeester decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid in 2021.

De kascontrolecommissie 2021

Datum: 5 maart 2022



.....

Rob van der Moolen

Datum: 5 maart 2022



.....

Steven Rietveld