

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting activiteitenplan 2022	1
Lotgenotencontact	3
Informatievoorziening	5
Belangenbehartiging	10
Instandhoudingskosten	11
Samenvatting totale begroting 2022	12

Onze algemene doelstelling is:

- Zorgen dat zowel patiënten met een primaire vasculitis als de aan hen gerelateerde belanghebbenden, goed geïnformeerd zijn over hun ziektebeeld, de medicijnen en het chronisch ziek zijn, zodat ze hun leven daarop zo goed mogelijk kunnen instellen
- Zorgen dat deze patiënten en belanghebbenden weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen en weerbaar zijn ten opzichte van artsen, zorgverleners, hulpverleners etc., zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben.
- Zorgen dat (para-)medici van de juiste informatie zijn voorzien om te zorgen dat de diagnose van de ziekten eerder gesteld wordt, zodat door een sneller ingrijpen minder schade optreedt en de patiënt beter behandeld wordt.
- Zorgen dat de positie van chronisch zieke patiënten zoals die met een primaire vasculitis versterkt wordt in het medische-, zorgverlenings- en hulpverleningscircuit en in de maatschappij in het algemeen.

Om dit te bereiken stellen wij ons (ook) in 2022 ten doel om:

Patiënten met een primaire vasculitis en daaraan gerelateerde belanghebbenden te voorzien van actuele informatie en/of lotgenotencontact middels:

- het organiseren van ziektespecifieke, lotgenoten en themabijeenkomsten.
- het in stand houden van een telefonische hulplijn,
- het uitgeven van een magazine en elektronische nieuwsbrieven.
- het onderhouden van een kwalitatief hoogwaardige website.
- het ontwikkelen van extra digitale informatie.
- het continue verbeteren van het informatiepakket voor nieuwe leden
- het verder bekendheid geven aan onze naamswijziging
- het verder bekend maken van (para-)medici en andere belanghebbenden met de naamswijziging van 'de ziekte van Wegener' naar 'Granulomatose met PolyAngiitis (GPA)' en van het Churg-Strauss syndroom naar EGPA (eosinofiele GPA).
- het actief participeren in de activiteiten rond het Nationale Plan Zeldzame Ziekten.
- het actief participeren in ERNs in het algemeen en die van de ERN-RITA in het bijzonder.
- het actief participeren in professionele organisaties als ARCH, SANL, EUVAS en EULAR.
- het actief participeren in onderzoeksprojecten zoals Target-to-B! en FAIRVASC
- het aanhalen van de banden met patiëntenorganisaties uit andere landen via een nauwe samenwerking met Vasculitis International

SAMENVATTING ACTIVITEITENPLAN 2022

LOTGENOTENCONTACT

Nr.	Activiteit	Toelichting	Begroting
LC-1	Vasculitis Café - Zoomsessies	5 st. @ 500	€ 2.500
LC-2	Telefonische hulpdienst	werkdagen 10:00-21:00	€ 3.000
LC-3	Onvoorzien LC project	ivm actualiteit of spontaan idee	€ 3.500
LC-99	Overige kosten LC	Onvoorziene kosten LC	€ 1.000
TOTAAL LOTGENOTENCONTACT			€ 10.000

INFORMATIEVOORZIENING

IV-1	Stichtingsblad Vascuzine	3x p.jr - 40 blz.	€ 21.500
IV-2	Digitale Vascuzine - app	3 x €500	€ 1.800
IV-3	Website, Nieuwsbrieven, Surveys	Actueel houden achterban	€ 2.700
IV-4	OnLine Awareness campagnes	Via MEO en Google Adds	€ 2.500 **
IV-5	5 educatieve webinars	GPA/MPA-EGPA-RCA-PAN-Overig	€ 10.000
IV-6	Handleiding arts & patiënt	Voor gesprek bij nieuwe patiënten	€ 8.000
IV-7	Explainervideo's	Animatiefilmpjes div.onderwerpen	€ 8.000
IV-8	Onvoorzien IV project	ivm actualiteit of spontaan idee	€ 3.500
IV-99	Overige kosten IV	Onvoorziene kosten IV	€ 1.000
TOTAAL INFORMATIEVOORZIENING			€ 59.500

BELANGENBEHARTIGING

BB-1	Relatiemanagement Ziekenhuizen	Bezoek- en vergaderkosten	€ 500
BB-2	Relatiemanagement Patientengroepen	Bezoek- en vergaderkosten	€ 500
BB-3	ANCA Workshop - Dublin	2 bestuursleden @ 1000	€ 2.000
BB-4	Lidmaatschapskosten	Lidmaatschappen en Abonnementen	€ 1.000
BB-5	Overige Kosten BB	Overige kosten	€ 1.000
TOTAAL BELANGENBEHARTIGING			€ 5.000

* de groen gearceerde actiepunten zijn degene die zijn ingediend bij het Ministerie van VWS ter verkrijging van de €45.000 subsidie voor patiëntenorganisaties.

** in 2021 was dit 2500 excl BTW , dus 2900 inclusief. Onderhandeling in 2022 moet leiden tot €2500 INCL BTW

LOTGENOTENCONTACT

Onder lotgenotencontact verstaan we het uitwisselen van ervaringen met mensen die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben. Dit geldt voor zowel de patiënt zelf als voor de mantelzorger en eventueel andere direct betrokkenen.

Algemene doelstelling:

Patiënten laten leren van elkaars ervaringen ten aanzien van zaken als:

- de psychische en lichamelijke gevolgen van de ziekte en het medicijngebruik
- positieve en negatieve ervaringen met artsen en andere zorgverleners
- de beschikbare hulpverlening en de kwaliteit ervan
- de deelname in de maatschappij (werk, verzekeringen, toegankelijkheid, sociale contacten).
- toekomstverwachtingen en hoe men daar op in kan spelen.
- het effect dat de ziekte heeft op partner/gezinsleden/mantelzorgers zodat men daarop kan anticiperen en er beter mee om kan gaan.

Patiënten in staat te stellen het hart te kunnen luchten bij lotgenoten, die begrijpen wat de patiënt overkomen is

De zelfstandigheid van patiënten, bevorderen zodat ze doelgerichter en actiever kunt optreden ten opzichte van artsen en hulpverleners en zich sterker kunnen opstellen in de maatschappij.

Activiteiten Lotgenotencontact (LC) 2022

Activiteit Nr.	LC-1
Aard van de activiteit	Vasculitis Webinar café
Doel en belang	Patiënten en hun verwanten samenbrengen voor onderling contact om onderling ervaringen te kunnen uitwisselen.
Doelgroep	Patiënten met een vorm van primaire vasculitis en de direct belanghebbenden die de behoefte voelen om met lotgenoten ervaringen uit te wisselen.
Wijze van aanpak	Het organiseren van zoom-webinars waarbij het NIET gaat om het verkrijgen van informatie over de ziekte maar puur om het onderling contact met lotgenoten. Bij de aankondiging zullen we mensen vragen zich in te schrijven voor zo'n avond omdat het concept alleen werkt bij een beperkt aantal deelnemers. Mocht de belangstelling groter zijn dan we nu inschatten dan zullen we het aantal avonden uit eigen middelen opvoeren naar elke maand.
Frequentie / Planning	5 sessies t.w. in februari, april, juni, september en november
Verwachte resultaten	Mentaal gesterkte patiënten, mantelzorgers en andere direct betrokkenen.
Begroting	€ 2.500 (t.w. €500 software, 500 opstartkosten en €1500 voor jonge arts-onderzoekers en ervaren vrijwilligers als moderator.)

Activiteit Nr.	LC-2
Aard van de activiteit	Telefonische Hulpdienst en online vraagbaak
Doel en belang	Het bieden van een luisterend oor aan patiënten en verwanten die steun en/of informatie zoeken. Het belang van deze activiteit is groot, zowel voor net gediagnosticeerde patiënten als voor ‘bestaande’ patiënten. Door de ernst, zeldzaamheid en het chronische karakter van primaire vasculitis komt de diagnose meestal als een geweldige schok, gevolgd door duizend-en-een vragen. De veelheid aan informatie op het internet roept vaak de behoefte aan toelichting op. Het chronische karakter van de ziekte roept voor patiënten en hun omgeving na verloop van tijd vaak nieuwe vragen op. Sinds de Coronacrisis komt daar de grote ongerustheid bij over de risico's en impact van COVID-19 voor vasculitispatiënten. Ook met betrekking tot de vaccinatiestrategie en de soorten vaccinaties is er erg veel onrust, dit vertaalt zich in veel vaak heftige telefonische contacten met de info telefoon.
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten. (Partners/gezinsleden/mantelzorgers)
Wijze van aanpak	4 vrijwilligers bemannen de informatielefoon. Zij rouleren volgens een dienstrooster en zijn dagelijks beschikbaar van 10:00 tot 21:00 uur. 1 vrijwilligers volgt het e-mailadres info@vasculitis, filtert daaruit de medische en psycho-sociale vragen en speelt die door naar het team van de informatielefoon.
Begroting	€ 3.000

Activiteit Nr.	LC-3
Aard van de activiteit	Onvoorzien LC project
Doel en belang	Te gebruiken voor wanneer zich een interessante opportunity aandient die niet begroot was met de kennis van sep 2021.
Doelgroep	Nog onbekend
Wijze van aanpak	Moet duidelijke gerelateerd zijn aan lotgenotencontact
Frequentie / Planning	1 x
Verwachte resultaten	Flexibiliteit in onze dienstverlening mbt LC
Begroting	€ 3.500 (Zoom faciliteiten reeds gebudgetteerd onder LC-1)

Activiteit Nr.	LC-99
Aard van de activiteit	Overige kosten LC
Doel en belang	Kosten toewijzen aan LC zonder dat ze direct toe te wijzen zijn aan LC1-LC2 of LC3
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten.
Wijze van aanpak	Toewijzing aan deze kostensoort in overleg met betreffende bestuurslid.
Frequentie / Planning	Gedurende het jaar
Verwachte resultaten	Nauwkeurige toewijzing kosten aan LC
Begroting	€ 1.000

INFORMATIEVOORZIENING

Algemene doelstelling Informatievoorziening

Primaire Vasculitis

Zorgen dat de doelgroep goed geïnformeerd is en blijft over de achtergrond en het verloop van de ziekte, de behandeling, de werking en bijwerkingen van medicijnen, en de stand van het wetenschappelijk onderzoek, zodat:

- men zijn/haar leven daar zo goed mogelijk op kan instellen;
- men weerbaarder is naar artsen en andere zorgverleners, teneinde gericht en beter de behandeling, medicijnen en onderzoek ontwikkelingen te kunnen bespreken
- men in staat is te anticiperen op te verwachten problemen en aan preventie kan doen
- men weet wanneer de ziekte weer de kop op dreigt te steken, waardoor men tijdig om nader onderzoek en behandeling kan vragen.
- men op de hoogte is van het bestaan van de patiëntenorganisatie voor primaire vasculitis, de Vasculitis Stichting als bron van professionele informatie op dit gebied.

Chronisch ziek zijn

Zorgen dat de doelgroep goed geïnformeerd is over alle aspecten van het leven met een chronische ziekte. Niet alleen de psychosociale aspecten maar vooral ook aspecten m.b.t. de maatschappelijke en rechtspositie zodat men dienovereenkomstig kan handelen en maatschappelijk weerbaarder wordt.

Zorgen dat men weet wat zijn/haar positie is als chronisch zieke en welke wegen met moet bewandelen als het gaat om:

- zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en overheid.
- verzekeringen, uitkeringen, te vergoeden medicijnen, hulpmiddelen etc.
- het vinden of behouden van werk (of vrijwilligerswerk)

De directe omgeving van de patiënt

Dezelfde zaken als hierboven genoemd onder 1 en 2 aangevuld met:

- meer begrip krijgen door kennis over de problemen waar patiënten tegenaan lopen als gevolg van de ziekte, en leren hoe ze daarbij het best te ondersteunen;
- leren hoe om te gaan met de onzekerheid die de ziekte van een verwante met zich meebrengt;
- leren om eventuele zorgtaken lichter te maken, welke ondersteuning daarbij te krijgen is en hoe die aan te vragen;
- leren de juiste balans te hanteren tussen zorgen voor de patiënt en zorgen voor jezelf.

Gericht op artsen, specialisten, huisartsen en opleidingsinstanties

Het algemene doel is om de zorg voor patiënten met een primaire vasculitis te verbeteren.

Subdoelen zijn:

- zorgen dat de diagnose van de ziekte eerder gesteld wordt, zodat door sneller ingrijpen de ziekte minder schade toebrengt aan bloedvaten, organen en zenuwen
- zorgen dat een betere behandeling plaatsvindt, zodat de patiënt minder schade oploopt en sneller weer maatschappelijk actief kan worden

- zorgen dat de huisarts beter geïnformeerd is over de ziekte, zodat hij bij optredende ziekteverschijnselen beter kan bepalen welke behandeling hij moet toepassen (bij niet aan vasculitis gerelateerde verschijnselen) of sneller doorverwijst naar de specialist (bij aan vasculitis gerelateerde verschijnselen)
- zorgen voor een betere afstemming tussen de verschillende medische specialismen, de huisarts, therapeuten en zorginstanties, zodat de patiënt beter geholpen wordt en in een zieke toestand niet alles zelf hoeft te regelen.

Gericht op zorgverleners en zorgaanbieders:

Het hoofddoel hierbij is de kwaliteitsverbetering van de zorg (door betere kennis van de ziekten bij de betrokken zorgverleners/aanbieders), zodat de patiënt (en zijn directe omgeving) beter geholpen worden.

On-line versus gedrukt en ad hoc versus gepland.

Wat met name de coronapandemie ons heeft geleerd is dat een magazine dat een paar keer per jaar verschijnt, alléén ontoereikend is voor de snelle informatievoorziening die nodig is in een wereld waarin de actualiteit van dag tot dag verandert. Dat betekent dat we meer en meer online dienen te communiceren en in staat zullen moeten zijn snel te reageren op belangrijke wijzigingen in de actualiteit.

Steeds meer mensen halen hun informatie van een website of apps en zijn daarbij gewend geraakt aan goed visueel weergegeven informatie met bewegend beeld zoals video's en animatiefilmpjes.

Gedrukte informatie blijft echter belangrijk vooral ook omdat het door veel mensen wordt gezien als een eenvoudig steeds weer te raadplegen informatiebron, die ook is te raadplegen zonder een elektronisch apparaat zoals computer, tablet of telefoon.

Activiteit Nr.	IV-1
Aard van de activiteit	Stichtingsblad Vascuzine
Doel en belang	Het middels een magazine informeren van de doelgroep over alle ontwikkelingen die te maken hebben met (het leven met) een primaire vasculitis.
Doelgroep	- Contribuanten van de Vasculitis Stichting (vooral patiënten en verwanten) - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Collega-patiëntenorganisaties en landelijke/regionale patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	Driemaal per jaar geven we een blad uit in full-colour en met een omvang van circa 40 pagina's. De redactie wordt gevoerd door een aantal vrijwilligers, de opmaak en het drukken wordt uitbesteed aan een professioneel bureau.
Frequentie/ Planning	3 uitgaven per jaar
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting.
Begroting	€ 21.500 (€ 7.167 per uitgave)

Activiteiten Informatievoorziening (IV) 2022

Activiteit Nr.	IV-2
Aard van de activiteit	Digitale versie Vascuzine
Doel en belang	Het informeren van de doelgroep over alle ontwikkelingen die te maken hebben met (het leven met) een primaire vasculitis. De ‘papieren’ Vascuzine is daarbij een belangrijk instrument. Met name de jongere doelgroep leest het blad het liefst middels de app.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuanten van de Vasculitis Stichting (vooral patiënten en naasten) - (para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Potentiële contribuanten die nu nog niet bij ons zijn aangesloten - Collega-patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	Het bureau dat momenteel het blad Vascuzine voor ons verzorgt onderhoud de app
Frequentie/ Planning	3 uitgaven per jaar parallel aan de papieren versie
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting. Enthousiaste jongeren en een verhoogd aantal aangesloten contribuanten via deze app.
Begroting	€ 1.800

Activiteit Nr.	IV-3a
Aard van de activiteit	Onderhoud en content website
Doel en belang	Het up-to-date houden van een online medium dat dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met primaire vasculitis.
Doelgroep	Iedereen die informatie wil over vasculitis en/of de Stichting
Wijze van aanpak	2 artsen/onderzoekers/vrijwilligers – onderhoud bij CONTROL-F5
Frequentie/ Planning	Gedurende het hele jaar wordt de content op de website aangepast aan nieuwe ontwikkelingen. Specifiek medische items dienen door enkele artsen up to date gehouden te worden.
Verwachte resultaten	Herkend en erkend blijven als de centrale bron van informatie over primaire vasculitis. In continuïteit voorzien van up-to-date informatie.
Begroting	€ 1.200

Activiteit Nr.	IV-3b
Aard van de activiteit	Elektronische nieuwsbrieven en surveys
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	E-mail marketing
Frequentie/ Planning	Ad hoc. Telkens wanneer een interessante actuele gebeurtenis zich aandient maar minstens 2 keer per jaar bij voorkeur tussen twee verschijningsdata van ons blad de Vascuzine.
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	IV-4
Aard van de activiteit	Online awareness campagnes
Doel en belang	Meer bekendheid geven aan vasculitis en onze stichting.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	Via website, email, Vascuzine app uitbesteedt aan MEO
Frequentie / Planning	Verspreid over het jaar 2021
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 2.500

Activiteit Nr.	IV-5
Aard van de activiteit	Vijf educatieve webinars
Doel en belang	Patiënten en hun naasten geschoold en geïnformeerd houden over alle aspecten van hun specifieke ziektebeeld.
Doelgroep	Alle vasculitispatiënten, hun omgeving en hun mogelijke behandelaars
Wijze van aanpak	5 professioneel vormgegeven webinars. Begeleidt door technische professionals, artsen en vrijwilligers die fungeren als moderator. Onderwerpen: GPA/MPA – EGPA – RCA – PAN - Overig
Frequentie/ Planning	feb-apr-jun-sep-nov
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting.
Begroting	€ 10.000

Activiteit Nr.	IV-6
Aard van de activiteit	Handleiding Arts en Patiënt
Doel en belang	Artsen voorzien van een duidelijk “praatstuk” waarmee de nieuwe patiënten goed en snel kunnen informeren.
Doelgroep	- Reumatologen, nefrologen, immunologen betrokken bij vasculitis - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis
Wijze van aanpak	Vifor brochure met “Handleiding voor Gezondheidsprofessionals en Patiënten” als leidraad.
Frequentie/ Planning	2022
Verwachte resultaten	Snel en goed geïnformeerde “nieuwe” patiënt”.
Begroting	€ 8.000

Activiteit Nr.	IV-7
Aard van de activiteit	Explainer videos (animaties)
Doel en belang	Uitleggen kenmerken van de ziekte of andere onderwerpen
Doelgroep	Alle vasculitispatiënten, hun omgeving en behandelaars
Wijze van aanpak	Animatie laten maken en posten op website
Frequentie/ Planning	2022
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde patiënt, naaste of professional
Begroting	€ 8.000

Activiteit Nr.	IV-8
Aard van de activiteit	Onvoorzien IV project
Doel en belang	Te gebruiken voor wanneer zich een interessante opportunity aandient die niet begroot was met de kennis van sep 2021.
Doelgroep	Nog onbekend
Wijze van aanpak	Moet duidelijke gerelateerd zijn aan Informatievoorziening
Frequentie / Planning	1 x
Verwachte resultaten	Flexibiliteit in onze dienstverlening mbt IV
Begroting	€ 3.500

Activiteit Nr.	IV-99
Aard van de activiteit	Onvoorziene kosten IV
Doel en belang	Kosten toewijzen aan IV zonder dat ze direct toe te wijzen zijn aan IV-1 t/m IV-9
Doelgroep	Nog onbekend
Wijze van aanpak	Moet duidelijke gerelateerd zijn aan Informatievoorziening
Frequentie / Planning	1 x
Verwachte resultaten	Flexibiliteit in onze dienstverlening mbt IV
Begroting	€ 3.500

BELANGENBEHARTIGING

Algemene doelstelling belangenbehartiging

Als de Vasculitis Stichting de belangen van de patiënt goed wil behartigen dan zijn daarvoor een aantal activiteiten nodig die niet direct zijn toe te wijzen aan Lotgenotencontact of Informatievoorziening. Te denken valt hierbij aan het onderhouden van de contacten met expertisecentra, behandelcentra en andere zorgaanbieders. Hetzelfde geldt voor het onderhouden van contacten met verzekeraars, overheidsinstanties en zusterorganisaties. Daarnaast is het noodzaak om belangrijke congressen en bijeenkomsten bij te wonen teneinde onze kennis en ons netwerk actueel te houden.

Activiteiten belangenbehartiging

Activiteit Nr.	BB-1
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Ziekenhuizen
Doel en belang	Onderhouden netwerk van contacten met zorgverleners
Doelgroep	Universitaire en STZ ziekenhuizen
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken/ gezamenlijke activiteiten. Voor 2022 het aantal bezoeken nog steeds laag gehouden en deels vervangen door teleconferenties.
Frequentie/ Planning	Gemiddeld 4 bezoeken per jaar.
Verwachte resultaten	Verbeterde zorg via actief en actueel netwerk
Begroting	€ 500

Activiteit Nr.	BB-2
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Ptn-organisaties
Doel en belang	Onderhouden van contacten met gerelateerde PGOs
Doelgroep	m.n. PGOs mbt Auto-immuun en Auto-inflammatoire ziektebeelden
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken/ gezamenlijke activiteiten. Voor 2022 het aantal bezoeken nog steeds laag gehouden en deels vervangen door teleconferenties.
Frequentie/ Planning	Gemiddeld 4 bezoeken per jaar
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiënten belangen
Begroting	€ 500

Activiteit Nr.	BB-3
Aard van de activiteit	Congressen – ANCA Workshop Dublin
Doel en belang	Up-to-date blijven m.b.t. recente research ontwikkelingen
Doelgroep	ANCA Workshop Dublin – 3-6 april 2022
Wijze van aanpak	2 bestuursleden naar dit congres
Frequentie/ Planning	Eenmalig 3-6 april 2022
Verwachte resultaten	Betere inzicht en daardoor betere voorlichting richting Vasculitis patiënten en hun familie leden
Begroting	€ 2000

Activiteit Nr.	BB-4
Aard van de activiteit	Lidmaatschappen en Abonnementen
Doel en belang	Onderhouden van contacten met gerelateerde patiënten belangenorganisaties en up to date houden van relevante kennis
Doelgroep	Alle relevante patiënten belangenorganisaties en uitgevers
Wijze van aanpak	Aangaan lidmaatschappen en abonnementen
Frequentie/ Planning	Jaarlijkse lidmaatschappen en abonnementen.
Verwachte resultaten	Betere inzicht en daardoor betere voorlichting richting Vasculitis patiënten en hun familie leden
Begroting	€ 1.000

Activiteit Nr.	BB-5
Aard van de activiteit	Overige kosten BB
Begroting	€ 1.000

INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Introductie

Omdat in 2022 zowel de vrijwilligers die de ledenadministratie deden als die welke de financiële administratie deden niet langer beschikbaar zijn is binnen het bestuur besloten de backoffice activiteiten uit te besteden aan e-Captain (QS-10) of MEO. De kosten hiervoor bedragen 12.000 euro. Daartegenover staat een VWS subsidie van 10.000 euro. Behalve de uitbestedingskosten verwachten we toch ook zelf nog 6.000 euro uit te geven aan zaken als porto, reiskosten, kantoorartikelen, en vrijwilligersvergoedingen. Omdat we nog geen ervaring hebben opgedaan met uitbesteding van de backoffice is het moeilijk in te schatten wat in 2022 de werkelijke kosten zullen zijn. Met deze schatting liggen de kosten hoger dan vorig jaar (18k Vs 13,5) maar daar staat tegenover dat – conform de doelstelling van VWS - bestuursleden meer tijd krijgen om zich te richten op hun bestuurstaken en we als organisaties minder afhankelijk zijn van kwetsbare vrijwilligers.

Activiteit Nr.	ORG-1
Aard van de activiteit	Contract MEO of QS-1
Begroting	€ 12.000

Activiteit Nr.	ORG-2
Aard van de activiteit	Niet gecontracteerde instandhoudingskosten
Begroting	€ 6.000

SAMENVATTING TOTALE BEGROTING 2022

Lotgenotencontact	€ 10.000	
Informatievoorziening	€ 59.500	
Belangenbehartiging	€ 5.000	
Subsidiabele activiteiten		€ 74.500
Instandhoudingskosten		€ 18.000
TOTALE UITGAVEN 2021		€ 92.500
DEKKING		
Subsidie VWS/PGO		€ 45.000
Backoffice subsidie VWS		€ 10.000
Uit Contributie en giften	(netto 1500 leden @ €25)	€ 37.500
TOTALE DEKKING 2021		€92.500