

Vasculitis Stichting

RSIN (Rechtspersonen Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer) 805154012
Kamer van Koophandel nummer : 41011673

Beleidsplan 2023 tot en met 2026

Beleid is alleen beleid als het beleden wordt...

CONTACTGEGEVENS:

Gelieve correspondentie over dit stuk per e-mail te richten aan de voorzitter (voorzitter@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

CONTACTGEGEVENS:	1
INHOUDSOPGAVE	2
INTRODUCTIE	3
SAMENVATTING	3
PROFIEL	5
DOELGROEP	5
GESCHIEDENIS	5
PATIËNTENPOPULATIE	5
BEREIK	5
MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)	6
KERNWAARDEN	6
DOELSTELLING	6
DE INTERNE ORGANISATIE	6
<i>Het bestuur</i>	7
<i>Vrijwilligers</i>	7
<i>Lotgenotencontact</i>	7
<i>Informatievoorziening</i>	7
<i>Administratieve Organisatie</i>	7
<i>Belangenbehartiging</i>	7
BELONINGSBELEID	8
DE WERVING VAN FONDSEN	8
HET BEHEER VAN FONDSEN	9
DE AANWENDING VAN FONDSEN – BELEID EN STRATEGIE	10
LOTGENOTENCONTACT	10
INFORMATIEVOORZIENING	10
BELANGENBEHARTIGING	12
 BIJLAGE 1 - CHAPEL HILL INDELING	 13
BIJLAGE 2 - STATUTEN	14
BIJLAGE 3 – UITTREKSEL KAMER VAN KOOPHANDEL	19

INTRODUCTIE

Dit beleidsplan van de Vasculitis Stichting is primair opgesteld voor intern gebruik. Omdat de Vasculitis Stichting een als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en CBF geregistreerde instelling is, is het plan zodanig opgesteld dat zichtbaar is dat de organisatie voldoet aan de eisen van beide organisaties. 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

We zullen in het eerste deel van de komende beleidsperiode de minimumcontributie niet verder verhogen. Eind 2024 zullen we opnieuw bepalen of we het contributieniveau ook voor de rest van de beleidsperiode nog gelijk kunnen houden.

We zullen ook in de komende beleidsperiode geen gebruik maken van directe sponsoring door de industrie. Noodzakelijke of wenselijke contacten met de industrie zullen worden onderhouden via ons lidmaatschap van Vasculitis International (www.vasculitisint.nl)

In 2024 bestaan we 35 jaar en het ligt in het voornemen om dan een jubileumcongres te organiseren.

We maken in deze beleidsperiode een aantal nieuwe video's voor Behcet, Anti-IgA-vasculitis, Cryovasculitis en PAN. Dit in lijn met de video's die we eerder maakten voor GPA, MPA, EGPA en RCA.

We maken in deze beleidsperiode een aantal korte animatievideo's m.b.t. de diverse vasculitiden en thema's als vermoeidheid, voeding etc.

We zullen in de komende beleidsperiode een actiever fondswervingsbeleid te voeren dan we tot nu toe gewend zijn. Te denken valt daarbij aan projectfinanciering en crowdfunding.

We zullen in deze beleidstermijn toewerken naar een evenwichtige en op elkaar afgestemde portfolio van fysieke bijeenkomsten, webinars, informatief materiaal en social-media. Onze producten en diensten zijn inmiddels van een hoogkwalitatief gehalte maar afzonderlijk gegroeid en we voelen de behoefte aan de synergie van een beter op elkaar afgestemd geheel.

We zullen onze achterban regelmatig en diepgaand betrekken bij het ontwikkelen van producten, diensten en informatiemateriaal. De menselijke factor en de toegankelijkheid voor iedereen blijven daarbij leidend.

We willen in deze beleidsperiode toewerken naar het in nog grotere mate beschikbaar maken van onze producten en diensten voor hen die niet zijn aangesloten bij onze organisatie. Veel van onze informatie is al voor iedereen toegankelijk maar we willen onderzoeken of we daarin nog een stapje verder kunnen gaan.

In de komende beleidsperiode zal de transitie worden voortgezet en afgerond die eind 2022 is ingezet om te komen van een "Informatietelefoon" naar een meer complete en professioneel bemande "Vasculitis Informatiedesk" waarin alle hulpvragen samenkomen.

Er zal getracht worden het Algemeen Bestuur verder te versterken. Prioriteit daarbij is het aantrekken van een iemand die de rol van secretaris kan overnemen van de huidige vice-voorzitter om diens huidige werkbelasting tot reële proporties terug te brengen.

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. zal in de komende beleidstermijn ook een patiënt-bestuurder moeten worden aangetrokken en opgeleid die op dit niveau zijn of haar partijtje kan meeblazen. Om dezelfde reden zal ook worden gewerkt aan het aantrekken en opleiden van een aantal vrijwilligers tot ervaringsdeskundige/patiëntenvertegenwoordiger.

Om te zorgen dat bestuurders ook echt aan besturen toekomen zal in de uitvoering maximaal gebruik gemaakt worden van outsourcing. Dat geldt niet alleen m.b.t. de backoffice maar overal waar dat maar enigszins verantwoord mogelijk is.

Met betrekking tot de Medische Adviesraad (MAR) zal in de komende beleidsperiode worden gekeken naar de mogelijkheid en wenselijkheid om naast de bestaande arts-experts iemand toe te voegen uit de verpleging en iemand uit de "care" sector.

We zullen ook de komende beleidsperiode maximaal inzetten op een goede en nauwe samenwerking met ARCH. Binnen ARCH (Autoimmune Research & Collaboration Hub) zijn medisch specialisten op het gebied van systeemziekten verenigd en wordt er gebruik gemaakt van een Adviesraad waarin ook patiënten een belangrijke rol spelen.

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 binnen Ieder(In) die zich vooral richt op de 'Care'.

Omdat ook de Patiëntenfederatie Nederland een belangrijke speler is 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 International (www.vasculitisint.com) 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 een wat grotere groep zoals systeemziekten, auto-immuun ziekten of afweerstoornissen zullen we in de komende beleidsperiode proberen te komen tot een samenwerkingsverband met de patiëntenorganisaties voor SLE, Sclerodermie, en Sjögren 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 zeldzaam¹ 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: RCA (Reuscel arteriitis) en Takayasu. De laatste is uiterst zeldzaam maar RCA komt veel vaker voor en valt niet in de categorie zeldzame ziekten.

Bereik

Uit 2022 telde de Vasculitis Stichting 1727 betalende contribuanten waarvan 1164 met een ANCA geassocieerde vasculitis, 314 met een grote vaten vasculitis, 177 met een andere vorm van vasculitis en

¹ 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.

72 sympathisanten. Daarmee representeert de Vasculitis Stichting dus circa 60% van de kleine en middelgrote vaten vasculitiden.

Dat het percentage van aangesloten patiënten met een grote vaten vasculitis beduidend lager ligt 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.

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 Alberta (Canada), Prof. dr. C.A. Stegeman van het UMC Groningen (voorzitter), prof. dr. E. Brouwer van het UMCG en dr. E.C. Hagen van het Meander MC in Amersfoort.

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 het adres van haar voorzitter als vestigingsadres van de

stichting. Als postadres fungeert het adres van MEO, het bureau waaraan sinds 2022 onze backofficefunctie is uitbesteed. Bij MEO vindt ook de opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. plaats. Het contract met MEO verloopt eind 2023. Ten tijde van het opstellen van dit plan was nog niet bekend hoe de uitbesteding van de backofficefunctie er daarna uit zal zien. Bij die discussie zal ook de regelgeving rond het nieuwe VWS subsidiekader een rol spelen.

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 januari 2023 uit de volgende leden.

Dhr. P.M.J. (Peter) Verhoeven	: voorzitter
Mw. C.C. (Rina) van 't Hoff	: secretaris
Mw. J.C. (Anja) Gerritse	: penningmeester
Dhr. J. (Jan) Veenendaal	: algemeen bestuurslid (oud-voorzitter)
Dhr. R.J. (Rob) van der Moolen	: algemeen bestuurslid

Vrijwilligers

De stichting – inclusief bestuur - draait geheel op vrijwilligers. Het totale bestand aan vrijwilligers omvat zo'n 50 personen. Een tiental 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 valt 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, een internetcafé 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 in zijn portfolio.

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 penningmeester (Anja Gerritsen). Het merendeel van deze taken is uitbesteed aan MEO maar het is onwaarschijnlijk dat dat ook in deze beleidsperiode het geval zal zijn.

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. Veel taken zijn ondergebracht bij de interne groep Zorg, Research en Belangenbehartiging.

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 €1.900. De betreffende commissie wordt al 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 FONDSEN

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

De huidige VWS-subsidie bedraagt ten tijde van de opstelling van dit plan €45.000 plus €10.000 voor die organisaties die hun backoffice formeel uitbesteden. De huidige subsidieregeling vervalt per 31 dec 2023. De eerste signalen m.b.t. de regeling daarna is dat er nog wat meer ruimte zal komen voor patiëntenorganisaties, wellicht zelfs tot €70.000. Zodra daarover duidelijkheid bestaat zullen we daar uiteraard ons beleid op aanpassen.

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. Omdat we ons in de komende beleidsperiode onder meer zich richten op het verder vergroten van ons bereik zal worden onderzocht of we voor deeltrajecten gebruik kunnen maken voor projectfinanciering en/of crowdfunding.

Op 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 ieder geval ook in de periode 2023-2024 niet aan de orde zijn. Ultimo december 2024 zal opnieuw worden gekeken naar de contributie voor de tweede helft van deze beleidstermijn.

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 en uitvoerbare 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 en in 2017 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 2023 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 tot nu toe alleen op spaarrekeningen of deposito's werden gezet en daarom niet werden belegd in fondsen, aandelen of andere risicodragende beleggingen. Gelet echter op de hoge inflatie van de laatste jaren en de ervaringen met het moeten betalen van negatieve rente zal in deze beleidsperiode een mogelijke beleidswijziging in deze worden onderzocht. Het risico zal echter te allen tijde minimaal dienen te zijn. 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 €35.000 uit te trekken voor een jubileumcongres in 2024 maar besloten is om dat gewoon in dat jaar te onttrekken aan het eigen vermogen.

Naast incidentele voorzieningen hanteert de stichting zowel een fonds als een bestemmingsreserve voor Wetenschappelijk Onderzoek.

Toevoegingen aan het fonds geschieden uit de extra giften en legaten die door de schenker zijn geoormerkt voor wetenschappelijk onderzoek.

Voor niet geoormerkte schenkingen geldt dat het dagelijks bestuur jaarlijks de hoogte van de toevoegingen aan de bestemmingsreserve bepaalt op basis van het resultaat van dat jaar. Onttrekkingen aan zowel het fonds als de bestemmingsreserve geschieden alleen na toestemming van het algemeen bestuur en zo nodig na overleg met de Medische Adviesraad. Bij aanvang van deze beleidsperiode (1 januari 2023) bedroeg het saldo van het fonds €33,595 en van de bestemmingsreserve €70,801. In totaal is er dus aan het begin van deze beleidstermijn €104,396 beschikbaar voor onderzoek.

DE AANWENDING VAN FONDSEN – BELEID EN STRATEGIE

Lotgenotencontact

Onze belangrijkste activiteit in deze beleidsperiode zal het jubileumcongres in 2024 zijn. We rekenen daarbij op 500 deelnemers. Verder zullen we doorgaan met de uitvoering van onze activiteiten als regionale dagen, webinars, het internetcafé etc.

We zullen in deze beleidstermijn toewerken naar een evenwichtigere gebalanceerde verdeling van fysieke bijeenkomsten, webinars, informatief materiaal en social-media. Onze producten en diensten zijn inmiddels van een hoogkwalitatief gehalte maar afzonderlijk gegroeid en we voelen de behoefte aan de synergie van een beter op elkaar afgestemd geheel. Ook de verdeling tussen fysieke en online bijeenkomsten speelt bij deze mix een belangrijke rol.

Ook in deze beleidsperiode zullen we ons toelagen op themagerichte activiteiten, zoals die ten aanzien van een bepaald ziektebeeld of ten aanzien van thema's als vermoeidheid, hulpmiddelen, etc.

Gedurende de gehele beleidsperiode kunnen mensen die daar behoefte aan hebben op alle werkdagen van 10:00 tot 17:00 uur gebruik maken van onze informatietelefoon die bezet wordt door ervaringsdeskundigen,

In 2022 hebben we voor patiënten die behoefte hebben aan digitaal lotgenotencontact een internetcafé gelanceerd onder de naam VascuZoom. We zullen deze onlineservice in deze beleidsperiode doorzetten en verder ontwikkelen.

We zullen elk jaar een groep patiënten raadplegen om ons beleid te toetsen aan actualiteit en representativiteit. Daarbij zullen we ook onderzoeken of er behoefte is aan lotgenotencontact anders dan die welke gecombineerd is met informatievoorziening zoals dat thans het geval is bij de meeste van onze activiteiten. Als die behoefte duidelijk aanwezig is zullen we daarop reageren met de ontwikkeling van daarop afgestemde activiteiten.

De groep vrijwilligers zullen we geschoold houden t.a.v. actuele zaken m.b.t. vasculitis, onze stichting, en haar omgeving en ook ten aanzien van specifieke eisen waaraan zij dienen te voldoen om de hen toebedeelde rol naar behoren te kunnen vervullen. We streven daarbij naar een binnen de stichting en binnen ARCH erkende status als ervaringsdeskundige/patiëntvertegenwoordiger.

Informatievoorziening

Een van onze kroonjuwelen is het blad dat wij elke 4 maanden uitgeven, de VascuZine. 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 2019/2020 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 beleidsperiode moeten gaan kijken naar nieuwe aanpassingen.

Al sinds 2010 beschikken we over de patiënten versie van de Richtlijn Diagnostiek Kleine-vaten-vasculitis. Deze richtlijn is wat verouderd maar de medische beroepsgroepen zien nog geen reden om deze richtlijn te herzien. We zullen in deze beleidsperiode wel onderzoeken of we met behulp van onze Medische Adviesraad de patiënten versie kunnen opwaarderen naar een meer geactualiseerd document.

In 2022 is er een nieuwe versie verschenen van de EULAR-aanbevelingen voor de behandeling ANCA-geassocieerde vasculitiden (AAV). Onze voorzitter was een van de co-auteurs. Omdat dit document uiterst belangrijk is voor het grootste deel van onze doelgroep zal in de eerste helft van deze beleidstermijn samen met onze Medisch Adviesraad (MAR) een separate patiënten versie worden ontwikkeld.

Twee van onze patiënten hebben ook meegewerkt aan de totstandkoming van de NVR-richtlijn voor de behandeling van Reuscel Arteriitis en (RCA) die aan het begin van deze beleidsperiode het licht zag. Ook van deze richtlijn zullen we in de eerste helft van deze beleidstermijn een patiënte versie ontwikkelen in overleg met de MAR.

In 2022 hebben we een flyer ontwikkeld die voor AAV-patiënten en geïnteresseerden die de 'patiëntenreis' schetst vanuit zowel een medisch als emotioneel perspectief. Dat was een succesvol en gewaardeerd initiatief dat door de stichting ARCH en een aantal ziekenhuizen meteen op hun website is geplaatst en daarnaast door artsen vaak wordt gebruikt als 'consultkaart' bij hun gesprek met de patiënt.

In deze beleidstermijn willen we ook voor de belangrijkste andere vasculitiden een dergelijke flyer ontwikkelen, te beginnen bij die voor RCA/PMR patiënten.

We beschikken over twee specifieke A5 brochures over vasculitis, eentje voor patiënten en andere leken en eentje voor huisartsen, paramedici en fysiotherapeuten. Daarnaast is er een brochure over sociale inclusie (Meedoen met Zeldzaam) en eentje over onze eigen organisatie (Wie we zijn Wat we doen). Ook deze beleidsperiode zullen we deze brochures blijven hanteren.

Nagenoeg alle informatie over elk van de ziektebeelden binnen ons domein is inmiddels te vinden op onze website. Toch willen we in de komende beleidsperiode een beknopte brochures ontwerpen voor elk van deze ziektebeelden om op die manier nog meer tegemoet te komen aan de behoefte aan voor iedereen toegankelijke en herhaalbare informatie. Ze zullen in kleine hoeveelheden worden gedrukt en verder vooral digitaal gratis worden aangeboden. Gedrukte exemplaren zullen voornamelijk dienen als gratis uitreikmateriaal voor artsen en ter verstrekking aan nieuwe contribuanten. Daarnaast zullen gedrukte exemplaren tegen betaling van de portokosten beschikbaar zijn.

We hebben in de vorige beleidstermijn een aantal professionele video's ontwikkeld over GPA, MPA, EGPA en RCA waarin zowel de medisch expert als de patiënt aan het woord kwamen. In deze beleidsperiode zullen we een viertal soortgelijke video's ontwikkelen, Bij het schrijven van dit plan werd daarbij gedacht aan Behcet, PAN, Anti-IgA-vasculitis en Cryo-vasculitis.

In deze beleidstermijn zullen we ook een aantal korte animatie-video's ontwikkelen over uiteenlopende onderwerpen zoals de diverse vasculitiden en thema's als vermoeidheid, voeding, beweging etc.

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.

In zijn algemeenheid kunnen we stellen dat we in deze beleidstermijn nog wat verder op zullen opschuiven richting online informatie en communicatie.

Belangenbehartiging

We hebben in de afgelopen beleidsperiode binnen onze organisatie de groep ZRB gelanceerd, wat staat voor Zorg, Research en Belangenbehartiging.

Deze groep is samen met de voorzitter voortdurend in 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.

Ze vertegenwoordigt ook de Vasculitis Stichting in ARCH en internationaal doet ze dat via Vasculitis International, EURORDIS en ERN-RITA.

De ZRB groep is de laatste twee jaar zwaar onderbezet geweest en we zullen in deze beleidsperiode hard werken aan het op sterkte brengen van deze groep.

Zowel het Nederlandse ARCH als het Europese ERN-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 ontplooiën om te zien of we ook in Nederland een dergelijke alliantie tot stand kunnen brengen.

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, verpleegkundigen en andere experts van essentieel belang maar ook het bijwonen van de belangrijkste congressen.

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.

.....

Maarssen, juni 2023

Peter Verhoeven	–	voorzitter
Rina van ' Hoff	–	secretaris
Anja Gerritsen	–	penningmeester
Rob van der Moolen	–	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 Sprekels, 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. —

FINANCIEEL 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.

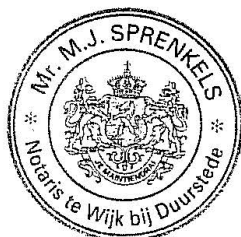
WAARVAN AKTE in minuut is verleden te Wijk bij Duurstede, op de datum als in het hoofd van deze akte vermeld.

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

Kamer van Koophandel, 11 januari 2023 - 11:44

KvK-nummer 41011673

Rechtspersoon	
RSIN	805154012
Rechtsvorm	Stichting
Statutaire naam	Vasculitis Stichting
Statutaire zetel	gemeente Utrecht
Bezoekadres	Buitenweg 104, 3602PV Maarssen
Telefoonnummer	0880022333
Internetadres	www.vasculitis.nl
E-mailadressen	secretaris@vasculitis.nl voorzitter@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	02-09-1947
Datum in functie	01-08-2001
Titel	Algemeen bestuurslid
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	van 't Hoff, Catharina Cornelia
Geboortedatum	17-09-1955
Datum in functie	26-06-2010 (datum registratie: 10-08-2010)
Titel	Secretaris
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Gerritsen, Johanna Christina
Geboortedatum	20-10-1972
Datum in functie	05-07-2022 (datum registratie: 22-07-2022)
Titel	Penningmeester
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	van der Moolen, Robertus Jacobus
Geboortedatum	16-05-1963
Datum in functie	05-07-2022 (datum registratie: 25-07-2022)
Titel	Algemeen Bestuurslid
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Verhoeven, Petrus Martinus Josephus
Geboortedatum	07-07-1946

Datum in functie	09-11-2022 (datum registratie: 09-11-2022)
Titel	voorzitter
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

Gegevens zijn vervaardigd op 11-01-2023 om 11.44 uur.