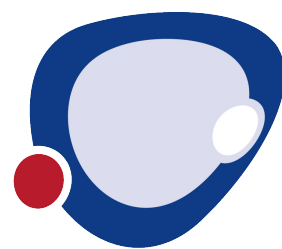


vasculitis

STICHTING



20

JAAARVERSLAG

24

BESTUURSVERSLAG en JAARREKENING



BESTUURSVERSLAG 2024

Vasculitis Stichting

S'-HERTOGENBOSCH, JUNI 2025

INHOUDSOPGAVE BESTUURSVERSLAG

PROFIEL	3
ONZE DOELGROEP	3
ONS BEREIK	4
ONZE MENSEN	4
MEDISCHE ADVIESRAAD	5
TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2024	6
OPMERKINGEN VOORAF	6
1. LOTGENOTENCONTACT	6
1.1 DE VASCULITIS INFORMATIE DESK - HULPVragen VIA TELEFOON EN E-MAIL	6
1.2 HET INTERNETCAFÉ VASCUZOOM	7
2. INFORMATIEVOORZIENING	7
2.1 STICHTINGSBLAD VASCUZINE	7
2.2 ONZE WEBSITE VASCULITIS.NL	7
2.3 WEBINARS	7
2.4 REGIONALE DAGEN	8
2.5 LANDELIJKE DAG	8
2.6 ELEKTRONISCHE NIEUWSBRIEVEN	8
3. PROJECTEN	8
3.1 IMMUNE HEALTH XL	8
4. BELANGENBEHARTIGING	9
4.1 ARCH AUTOIMMUNE RESEARCH & COLLABORATION HUB.	9
4.2 IEDER(IN)	9
4.3 VSOP	9
4.4 PATIËNTENFEDERATIE	9
4.5 EURORDIS	9
4.6 ZIEKENHUIZEN	9
4.7 ANDERE PATIËNTENORGANISATIES	10
4.8 EXPERTISECENTRA	10
5. VOORUITKIJKEN	11

PROFIEL

De Vasculitis Stichting informeert en ondersteunt vasculitispatiënten en hun naasten.

Met 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 en schade aan de organen kan 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 weerbaarder zijn naar artsen, zorgverleners, hulpverleners en dergelijke, zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben.

De Vasculitis Stichting wil bijdragen aan een snellere diagnose van de ziekte en een betere behandeling van de patiënten met deze ziekte. In bredere zin streeft de Vasculitis Stichting naar een versterking van de positie van chronisch zieken in onze maatschappij.

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), Grote vaten-vasculitis (GVV) en Overige Vasculitiden. In 2020 is deze structuur ook expliciet aangebracht op de website.

ANCA-vasculitis (AAV -ANCA Associated Vasculitis)

Hieronder vallen Granulomatose met PolyAngiitis (GPA), Microscopische PolyAngiitis (MPA) en Eosinofiele GPA (EGPA). De grootste groep mensen met een ANCA geassocieerde Vasculitis heeft 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 de ziekte van Takayasu (M. Takayasu). RCA komt betrekkelijk vaak voor maar betrouwbare cijfers zijn niet echt beschikbaar. Schattingen lopen uiteen van 8.000 – 13.000 patiënten in Nederland. M. Takayasu is in Nederland zeer zeldzaam en wordt geschat op niet meer dan enkele honderden patiënten.

Overige Vasculitiden

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

Ons bereik

Ultimo 2024 telde de Vasculitis Stichting 1950 betalende contribuanten waarvan 1933 patiënten en 17 sympathisanten. Ten opzichte van 2023 is het totaal aantal aangesloten patiënten met netto 9,2% gestegen.

Van 2063 patiënten waren er 1969 waarvan de vorm van vasculitis die ze hebben bij ons bekend is. Van die 1969 hebben er 1267 een ANCA geassocieerde vasculitis (AAV), 391 een Grote Vaten Vasculitis (GVV), 311 een andere vorm van vasculitis. Van 94 patiënten is de vorm bij ons niet bekend.

ANCA geassocieerde vasculitis:

Met een geschatte landelijke prevalentie van 2200-2800 AAV-patiënten representeert de Vasculitis Stichting met haar huidige 1267 AAV-patiënten 40-50 % van die populatie. Daarbij dient te worden aangemerkt dat er geen landelijke registratie is van deze groep en de prevalentie niet meer is dan een door een grote groep specialisten aangehouden schatting.

Grote vaten-vasculitis:

Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV-patiënten is het percentage aangesloten mensen met RCA als belangrijkste vorm van grote vaten-vasculitis nog betrekkelijk klein. 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 391 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 altijd gewerkt zonder kantoor en betaald personeel. De organisatie draaide geheel op vrijwilligers die vanuit huis werkten. Voor de opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. werd sinds 2012 een kleine opslagruimte gehuurd.

In deze situatie kwam per 1 januari 2022 verandering omdat vanaf dat moment gebruikt werd gemaakt van MEO als partner voor het beheer van de backofficefuncties als ledenadministratie, financiële administratie, logistiek en andere bureaufuncties. Per 1 januari 2024 zijn de backofficefuncties overgegaan naar een nieuwe partner QS10. De transitie naar deze partner is zeer succesvol verlopen, evenals de samenwerking in 2024.

Gedurende 2024 zijn circa 50 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 10-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers naar schatting zo'n 4000 uren inzet gepleegd, wat neerkomt op gemiddeld 2 uur per week. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

Op 1 januari 2024 heeft Jan van Zeijl de voorzittersfunctie formeel overgenomen waarbij de oud-voorzitter nog tot 1 april 2024 als waarnemend voorzitter heeft opgetreden. Vanaf het moment dat Jan van Zeijl toetrad tot het bestuur (23 september 2023) hebben Peter Verhoeven en Jan van Zeijl tweewekelijks overleg gevoerd om de voorzittersfunctie stap voor stap over te dragen. Dat is naar het oordeel van beiden zeer goed verlopen en zo kon de nieuwe voorzitter die functie in de loop van 2024 volledig zelfstandig vervullen. Peter Verhoeven trad per 1 april 2024 terug uit het bestuur.

Gedurende 2024 hebben in het bestuur diverse mutaties plaatsgevonden. Penningmeester Pim Zaalberg trad per 1 mei 2024 af en werd tijdelijk waargenomen door algemeen bestuurslid Rob van der Moolen, tot op 1 september Leo van Hulsentop deze functie heeft overgenomen. Secretaris John den Engelsman gaf in de zomer te kennen per 1 augustus te willen stoppen. Voor hem hebben we Jan Prinsen bereid gevonden om de functie van secretaris over te nemen. Jan Prinsen was al bij de Vasculitis Stichting actief als klachtenfunctionaris.

In 2024 heeft het bestuur besloten om het aantal bestuursfuncties uit te breiden van 5 naar 7 om het functioneren van het bestuur minder kwetsbaar te maken. Alle bestuursleden zijn immers zelf ook patiënt en zouden tussentijds kunnen uitvallen. Om die reden is Erick Kloos als algemeen bestuurslid aangetreden voor vertrekkend waarnemend voorzitter Peter Verhoeven, en is in het najaar Odette van Eden ook als algemeen bestuurslid benoemd. Zo kwam het bestuur op de gewenste sterkte.

Per 31 december 2024 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Voorzitter: Jan van Zeijl

Secretaris: Jan Prinsen

Penningmeester: Leo van Hulsentop

Algemene bestuursleden: Rina van 't Hoff, Rob van der Moolen, Erick Kloos en Odette van Eden.

Het Algemeen Bestuur vergaderde in 2024 vier keer waarvan twee keer fysiek en twee keer online.

Het Dagelijks Bestuur vergaderde in 2024 elke maand twee keer online.

Medische adviesraad

Het bestuur van de Vasculitis Stichting laat zich bijstaan door een medische adviesraad (MAR) die bestaat uit medisch specialisten met een uitzonderlijke kennis en ervaring op het gebied van vasculitis.

In 2024 bestond de medische adviesraad uit:

Prof. dr. C.A. (Coen) Stegeman, internist-nefroloog UMC Groningen

Prof. dr. E. (Liesbeth) Brouwer, internist-reumatoloog en klinisch immunoloog UMC Groningen

Dr. E.C. (Chris) Hagen, internist-nefroloog Meander MC - Amersfoort

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2024

OPMERKINGEN VOORAF

Niveau van de dienstverlening.

Ondanks de bestuurlijke uitdagingen waarmee we in 2024 te maken kregen zijn we erin geslaagd onze dienstverlening op hetzelfde hoge peil te houden als mensen van ons gewend zijn. Ook kwantitatief hebben we onze doelen bereikt.

Backoffice

Per 1 januari 2024 heeft Qs10 alle backofficetaken van MEO overgenomen. Eind 2023 zijn middels een projectplan de taken succesvol overgeheveld van MEO naar Qs10. Hoewel 2024 voor Qs10 een jaar is geweest van leren en adapteren aan de wensen van de Stichting, is de overgang naar Qs10 zeer succesvol verlopen en is het bestuur zeer tevreden over de samenwerking met Qs10.

Jubileum

In 2024 bestond de Vasculitis Stichting 35 jaar. Daar is op verschillende manieren aandacht aan besteed, zowel in Vascuzine, op de website als tijdens de Landelijke Dag op 5 oktober.

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 De Vasculitis Informatie Desk - Hulpvragen via telefoon en e-mail

De Vasculitis Stichting is elke werkdag van 10:00 tot 17:00 telefonisch bereikbaar voor iedereen die te maken heeft met vasculitis, of die iemand bij de Vasculitis Stichting wil spreken. In 2023 is besloten om vanaf 1 januari 2024 alle telefoontjes binnen te laten komen bij onze nieuwe backofficepartner Qs10. Administratief getinte gesprekken wikkelen ze zelf af en voor psychosociale en/of medische vragen maken ze een terugbelverzoek voor een van onze ervaringsdeskundigen die de vraag kan afhandelen of zo nodig door kan spelen naar een van de dokters in ons netwerk. Elk gesprek wordt vastgelegd in een systeem dat tevens voorziet in bewaking van de opvolging. De gegevens in het systeem zijn alleen toegankelijk voor de betreffende teamleden van Qs10, onze eigen medewerkers van de Informatiedesk en de bestuursleden.

De vrijwilligers van de vasculitis informatiedesk bemiddelen ook bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact te mogen hebben met andere patiënten in een vergelijkbare situatie.

In 2024 is het aantal contacten flink gestegen en zijn er zo'n 610 hulpvragen afgewikkeld, deels per telefoon, en deels via e-mail.

1.2 Het internetcafé VascuZoom

In 2024 hebben we geen bijeenkomsten georganiseerd in de vorm van een maandelijks internetcafé/VascuZoom. Voor dit informele, digitale lotgenotencontact voor nieuwe leden in een kleine setting van maximaal 6 personen was in 2024 geen gespreksleider beschikbaar. Het is de bedoeling dit in 2025 weer van start te laten gaan.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 Stichtingsblad Vascuzine

Ons huisblad Vascuzine kent een oplage van inmiddels 2750 stuks waarvan er 2150 op naam worden verspreid. Het blad is ook in 2024 weer 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. twee arts-onderzoekers en een apotheker. Het blad is een fullcolour uitgave en wordt door zowel patiënten als de medische beroepsgroep hoog gewaardeerd. Grafische vormgeving, druk en verspreiding zijn uitbesteed.

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

2.2 Onze website vasculitis.nl

De in 2020 compleet herbouwde website is in 2024 vaak geraadpleegd en oogst veel waardering, zowel qua structuur, lay-out als inhoud. De ontwikkelingen op zowel digitaal, medisch als wetenschappelijk gebied gaan echter zo snel dat opnieuw een herziening van de website nodig is. Daarvoor zijn in 2024 stappen gezet om een werkgroep te formeren die inventariseert wat nodig is om de website te verbeteren, en wordt de inhoud van de website tegen het licht gehouden. Dit moet er in 2025 toe leiden dat een geheel nieuwe website wordt opgeleverd.

De frequentie waarmee we nieuwsberichten en ander informatief materiaal plaatsten is in 2024 sterk toegenomen en daarmee is de effectieve waarde van de site voor zowel patiënten en mantelzorgers als voor de medische en paramedische gemeenschap geborgd.

2.3 Webinars

Er zijn in 2024 drie webinars georganiseerd voor onze leden. Voor de uitvoering van onze webinars maakten we gebruik van een professionele organisatie die zorgde voor de techniek en de opnames. Een van onze bestuursleden trad op als gastheer of gastvrouw en een erkend medisch specialist of een deskundige zorgde voor de inhoud. Aan het eind van de presentaties was er telkens een Q&A sessie waar over het algemeen gretig gebruik van werd gemaakt. De sessies werden opgenomen en zijn gepubliceerd op onze website.

Zowel de deelnemende patiënten en mantelzorgers als de betrokken artsen beoordelen de webinars als uitermate professioneel en inhoudelijk van hoog niveau. Er waren afhankelijk van het onderwerp tussen de 50 en 100 deelnemers.

2.4 Regionale Dagen

In de periode vóór Corona organiseerden we elke twee jaar een zogenaamde Landelijke Dag. Dat betreft een groot evenement in een congres locatie waar we maximaal 550 gasten kunnen ontvangen. Gezien de kosten die een dergelijk evenement met zich mee brengen, wordt in zo'n jaar afgezien van het organiseren van Regionale dagen. In 2024 hebben we voor het eerst sinds de Corona pandemie weer een Landelijke Dag georganiseerd en hebben er dus geen Regionale Dagen plaatsgevonden.

2.5 Landelijke Dag

Voor het eerst sinds Corona konden we weer een Landelijke Dag organiseren. Dit is een evenement voor alle contribuanten van de Vasculitis Stichting en wordt in principe elke twee jaar georganiseerd. Op zaterdag 5 oktober kwamen circa 560 deelnemers naar de Reehorst in Ede. Het 35-jarig jubileum droeg zeker bij aan het ontspannen en feestelijke karakter van deze dag. Tijdens 17 workshops werd heel veel informatie over de deelnemers uitgestort, en evenzoveel sprekers gaven informatie over de verschillende vormen van vasculitis en de gevolgen daarvan. Tijdens de Landelijke Dag werd Peter Verhoeven benoemd tot ere-voorzitter van de Vasculitis Stichting.

2.6 Elektronische nieuwsbrieven

Digitale nieuwsbrieven hebben inmiddels een vaste plek verworven in onze mediamix. Ook in 2024 hebben we patiënten weer regelmatig op deze manier geïnformeerd. Nieuwsbrieven worden nog steeds alleen aan de bij ons aangesloten contribuanten toegestuurd.

3 PROJECTEN

3.1 Immune Health XL

De Vasculitis Stichting heeft in voorgaande jaren geparticipeerd in het project Target2B, dat inmiddels is afgerond. Eind 2024 is de voorzitter uitgenodigd om deel te nemen aan de stuurgroep van Immune Health XL (IHLX), wat als opvolger van eerdergenoemd project gezien kan worden. Dit project zat in 2024 in de kwartiermaker fase. De voorzitter heeft daartoe op 10 december de symposium-dag over IHLX in Noordwijkerhout bijgewoond waar hij kennis heeft kunnen nemen van de inhoud van dit beoogde project, en ook de belangrijkste deelnemers in deze projectfase heeft kunnen leren kennen. Dit wordt in 2025 vervolgd.

4 BELANGENBEHARTIGING

De Vasculitis Stichting was in 2024 lid van ARCH, Ieder(In), de VSOP, Vasculitis International en EURORDIS. Als lid organisatie van VSOP zijn we zo ook indirect betrokken bij de Patiëntenfederatie. Behalve het bijwonen van de Algemene Ledenvergaderingen van deze organisaties waren we actief op de volgende terreinen:

4.1 ARCH Autoimmune Research & Collaboration Hub.

We participeren in de ARCH Adviesraad, de Vasculitis Werkgroep en in de diverse activiteiten die ARCH organiseert. De nieuwe voorzitter van de Vasculitis Stichting is inmiddels een uiterst actieve speler.

4.2 Ieder(in)

In 2024 kon de voorzitter weer actief deelnemen aan de activiteiten van Ieder(in).

4.3 VSOP

Doordat de VSOP binnen het nieuwe subsidiekader niet in aanmerking komt voor structurele financiering is gekozen voor een constructie die betekent dat in ons geval de contributie wordt verhoogd naar €2000. Dat is een bijzonder hoog bedrag maar omdat de VSOP de enige organisatie in Nederland is die zich specifiek bezighoudt met zeldzame ziekten hebben we het lidmaatschap toch verlengd. In 2024 is het lidmaatschap opnieuw verlengd maar zullen we blijven beoordelen of de positie van de VSOP en haar prestaties een dergelijk hoge contributie rechtvaardigen.

4.4 Patiëntenfederatie

In 2024 is via de Patiëntenfederatie, maar ook met medewerking van de NFN en ARCH, een belangrijke stap genomen in het beschikbaar maken van Avacopan voor patiënten met bepaalde vormen van vasculitis. Vanwege de hoge kosten is op indicatie van Zorginstituut Nederland hiervoor een zogeheten weesgeneesmiddelenarrangement opgesteld. Dit betekent dat in alle vasculitis expertisecentra Avacopan op de juiste indicatie kan worden voorgeschreven. Dit vinden wij een goede ontwikkeling.

4.5 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. Door de uitdagingen waarvoor we in 2022 en 2023 stonden zijn we ook in deze organisatie wat minder actief geweest dan in het verleden en minder dan we eigenlijk zouden moeten zijn. We zullen in 2024 opnieuw een poging doen deze activiteiten op te voeren. Een eerste stap daartoe was de deelname van de nieuwe voorzitter aan de EURORDIS Summerschool in Barcelona.

4.6 Ziekenhuizen.

Structureel overleg.

We hebben in 2024 niet alleen actief deelgenomen aan de bijeenkomsten van ARCH maar hebben daarnaast ook rechtstreeks contact onderhouden met individuele ziekenhuizen, structureel en telkens wanneer een situatie daarom vroeg. Er zijn weer serieuze stappen gezet op dit gebied. De

inkomend voorzitter heeft in 2024 weer diverse gesprekken op dit terrein gevoerd waarbij het feit dat hij zelf zowel arts als patiënt is uiteraard een voordeel is.

Maastricht.

Een bijzondere situatie deed zich in 2023 voor in Maastricht waarbij op een gegeven moment alle immunologen het werk neerlegden omdat ze zich als afdeling onvoldoende gesteund voelden door het ziekenhuisbestuur. Dat had uiteraard grote gevolgen voor onze patiënten en leidde bij hen tot enorme onrust en spanning. In 2024 functioneert het Vasculitis Expertise Centrum in Maastricht weer als een volwaardig en goed lopende afdeling van MUMC+, wat natuurlijk ten goede komt aan alle patiënten met vasculitis in de gehele regio.

4.7 Andere patiëntenorganisaties.

In 2024 is bij diverse gelegenheden weer goed contact geweest met andere patiëntenorganisaties die op het terrein van auto-immuniteit actief zijn zoals ReumaZorg Nederland, de NVLE, de vereniging voor Sjögrenpatiënten, en de Nierpatiëntenvereniging Nederland. De nieuwe voorzitter heeft inmiddels kennism gemaakt met vertegenwoordigers van deze organisaties en de samenwerkingen zullen verder worden geïntensiveerd.

4.8 Expertisecentra

In 2024 zijn er weer bezoeken afgelegd aan zowel VWS als STZ erkende expertisecentra in Nederland. We hebben in de overleggen die we regelmatig met hen hebben onze waardering voor de samenwerking uitgesproken en zullen de samenwerking waar mogelijk verder intensiveren.

5 VOORUITKIJKEN

TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN TEN OPZICHTE VAN HET LANGETERMIJNPLAN.

In 2024 hebben we voortgeborduurd op het langetermijnplan 2023-2026. Met een compleet vernieuwd bestuur in 2025 is het vooral aan het nieuwe bestuur om dit plan nog eens goed te bekijken, te toetsen aan de eigen visie en vervolgens waar nodig te modificeren. Daarvoor zal het bestuur in 2025 een beleidssessie organiseren en een start maken met het opstellen van een nieuw langetermijnplan.

Gerichte, duidelijke en betrouwbare informatievoorziening blijft daarbij essentieel: Het is van groot belang dat goede zorg voor patiënten en hun naasten meer behelst dan alleen het behandelen van de ziekte. Het opkomen voor de belangen van patiënten en hun naasten blijkt het beste te kunnen gebeuren middels een sterk collectief vanuit de doelgroep zelf. Dit 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.

-.-.-.-

JAAARREKENING

**VASCULITIS STICHTING
'S-HERTOGENBOSCH**

FINANCIELE RAPPORTAGE 2024

INHOUD

RAPPORT

BLZ.

1. Samenstellingsverklaring	3
2. Algemeen	4
3. Financiële positie	4

JAARREKENING 2024

Balans per 31 december	6
Staat van Baten en Lasten	8
Toelichting	9

ONDERTEKENING

Ondertekening bestuur	14
-----------------------	----

Vasculitis Stichting
Hambakenwetering 15
5231 DD s-HERTOGENBOSCH

s-Hertogenbosch 28 juni 2025
135/mv/mv/216

Geacht bestuur,

Hierbij brengen wij u verslag uit omtrent de uitkomsten van onze werkzaamheden inzake het samenstellen van de jaarrekening 2024.

1. SAMENSTELLINGSVERKLARING

OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2024 van Vasculitis Stichting te s-Hertogenbosch samengesteld op basis van de door u verstrekte gegevens en in overeenstemming met de richtlijnen voor de jaarverslaggeving Rjk C2 (kleine fondsenwervende organisaties).

De verantwoordelijkheid voor de juistheid en volledigheid van die gegevens en de hierop gebaseerde jaarrekening berust bij u. Het is onze verantwoordelijkheid een samenstellingsverklaring inzake de jaarrekening te verstrekken.

WERKZAAMHEDEN

Onze werkzaamheden bestonden overeenkomstig in Nederland algemeen aanvaarde richtlijnen met betrekking tot samenstellingsopdrachten in hoofdzaak uit het verzamelen verwerken rubriceren en samenvatten van financiële gegevens. De aard en omvang van deze werkzaamheden brengen met zich mee dat zij niet kunnen resulteren in die zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening die aan een accountantsverklaring of beoordelingsverklaring kan worden ontleend.

BEVESTIGING

Op basis van de ons verstrekte gegevens hebben wij de jaarrekening samengesteld in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving.

**ADM. KANTOOR PUTTER & DE BOER
B.V.**

N.H. D'hert

2. ALGEMEEN

OPRICHTING STICHTING

De stichting is opgericht op 5 april 1989 en ingeschreven bij de kamer van koophandel onder nummer 41011673.

3. FINANCIËLE POSITIE

De financiële positie kan aan de hand van de balansen per 31 december als volgt worden weergegeven.

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	x	x
	1.000	1.000
VERMOGEN OP LANGE TERMIJN		
Eigen vermogen	357	364
Langlopende schulden	<u>-</u>	<u>-</u>
	357	364
VASTGELEGD LANGE TERMIJN		
Vaste activa	<u>4</u>	<u>4</u>
BESCHIKBAAR VOOR FINANCIERING VAN HET WERKKAPITAAL	<u>353</u>	<u>360</u>
Dit werkkapitaal is als volgt samengesteld		
Vorraden	-	-
Vorderingen	5	2
Liquidemiddelen	<u>399</u>	<u>371</u>
	404	373
Kortlopende schulden	<u>51</u>	<u>13</u>
WERKKAPITAAL	<u>353</u>	<u>360</u>

JAARREKENING 2024

**BALANS PER
(NA
VOORGESTELDE**

ACTIEF	2024	2023
VASTE ACTIVA		
MATERIËLE VASTE ACTIVA		
Inventaris	3.822	3.477
VORDERINGEN		
Debiteuren	1.783	2.360
Overige vorderingen en overlopende activa	3.442	-
	5.225	2.360
LIQUIDE MIDDELEN	399.097	370.827
TOTAAL	408.144	376.664

Samenstellingsverklaring afgegeven

31 DECEMBER**WINSTBESTEMMING**

PASSIEF	2024	2023
EIGEN VERMOGEN		
Algemene reserve	265.719	259.209
Bestemmingsreserve W.O.	71.291	71.291
Bestemmingsfonds W.O.	<u>20.130</u>	<u>33.105</u>
	357.140	363.605
KORTLOPENDE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA		
Crediteuren	10.546	2.578
Overige schulden en overlopende passiva	<u>40.458</u>	<u>10.481</u>
	51.004	13.059
TOTAAL	<u><u>408.144</u></u>	<u><u>376.664</u></u>

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
Baten	153.974	131.419
Afschrijvingen	1.618	1.179
Lasten		
Wetenschappelijk onderzoek	12.000	15.986
Algemene kosten	28.301	25.670
Lotgenotencontact	55.985	6.907
Informatievoorziening	36.039	42.143
Belangenbehartiging	12.095	3.406
Overige kosten	14.824	-
	<u>159.244</u>	<u>94.112</u>
Som van Baten en Lasten	-6.888	36.128
Rentebaten	<u>-423</u>	<u>-796</u>
RESULTAAT	<u><u>-6.465</u></u>	<u><u>36.924</u></u>
<i>Samenstellingsverklaring afgegeven</i>		

TOELICHTING

ALGEMEEN

ACTIVITEITEN

De activiteiten van de stichting bestaan voornamelijk uit informeren en begeleiden van patiënten en hun familie op het gebied van de diverse verschijningsvormen van vasculitis en de gevolgen van de ziekte, de behandeling en eventuele bijwerkingen. Daarnaast onderhoudt de stichting contacten met huisartsen, specialisten en andere hulpverlenende instanties.

PERSONEEL

In het verslagjaar waren er geen personeelsleden in dienst bij de stichting.

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING

Tenzij anders vermeld zijn de activa en passiva gewaardeerd tegen verkrijgingsprijzen c.q. nominale waarden. Winsten op transacties worden genomen op het moment dat deze zijn uitgevoerd of afgeleverd; verliezen worden genomen zodra deze bekend zijn.

MATERIËLE VASTE ACTIVA

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijzen minus afschrijvingen. Afschrijvingen worden lineair berekend op basis van de verwachte economische gebruiksduur.

VORDERINGEN

De vorderingen zijn opgenomen tegen nominale waarde; indien nodig wordt een voorziening voor oninbaarheid gevormd.

GRONDSLAGEN VAN RESULTAATBEPALING

RESULTAAT

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen baten en lasten over het verslagjaar met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen.

TOELICHTING

BALANS

MATERIËLE VASTE ACTIVA	2024	2023
Computerapparatuur	15.355	11.726
Aanschaf	1.963	3.629
Afschrijving	-	-
	<u>13.496</u>	<u>11.878</u>
Saldo per 31 december	<u>3.822</u>	<u>3.477</u>

VORDERINGEN

Alle vorderingen hebben een looptijd korter dan één jaar.

DEBITEUREN	2024	2023
Nominale vorderingen per 31 december	7.785	3.600
Voorziening dubieuze debiteuren	<u>-6.002</u>	<u>-1.240</u>
	<u>1.783</u>	<u>2.360</u>

OVERIGE VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

Vooruitbetaalde contributie	1.770	-
Overige vorderingen	<u>1.672</u>	<u>-</u>
	<u>3.442</u>	<u>-</u>

LIQUIDE MIDDELEN

ING .298	41.706	213.340
ING spaarrekening	308.892	108.760
ABN AMRO .175	8.499	48.727
ABN AMRO spaarrekening	<u>40.000</u>	<u>-</u>
	<u>399.097</u>	<u>370.827</u>

EIGEN VERMOGEN

ALGEMENE RESERVE

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
Saldo per 1 januari 2024	259.209	222.285
Resultaat bestemming	<u>6.510</u>	<u>36.924</u>
Saldo per 31 december 2024	<u>265.719</u>	<u>259.209</u>

BESTEMMINGSRESERVE WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Saldo per 1 januari 2024	71.291	70.801
Toevoeging	-	15.490
Onttrekking	<u>-</u>	<u>15.000</u>
Saldo per 31 december 2024	<u>71.291</u>	<u>71.291</u>

BESTEMMINGSFONDS WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Saldo per 1 januari 2024	33.105	33.595
Toevoeging	4.025	510
Onttrekking	<u>17.000</u>	<u>-1.000</u>
Saldo per 31 december 2024	<u>20.130</u>	<u>33.105</u>

KORTLOPENDE SCHULDEN

Alle kortlopende schulden hebben een looptijd korter dan één jaar.

Crediteuren

Saldo per 31 december	<u>10.546</u>	<u>2.578</u>
-----------------------	---------------	--------------

OVERIGE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

Vooruitontvangen projectgelden	38.708	9.570
Overige	<u>1.750</u>	<u>911</u>
	<u>40.458</u>	<u>10.481</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

BATEN	2024	2023
Activiteiten	6.203	-
Subsidie	78.150	54.940
Particulieren	67.621	71.096
Contributie		-
Donaties	2.000	5.250
Overige baten	-	133
	<u>153.974</u>	<u>131.419</u>
BEDRIJFSKOSTEN		
AFSCHRIJVINGEN		
Inventaris	<u>1.618</u>	<u>1.179</u>
Wetenschappelijk Onderzoek		
Toekenningen	<u>12.000</u>	<u>15.986</u>
ALGEMENE KOSTEN		
Backoffice	17.569	13.869
Instandhoudingskosten	-	1.444
Bestuurskosten	517	-
Vergaderkosten bestuur	489	-
Portokosten	1.602	1.206
Verzekeringen	822	961
ICT vergoeding	1.620	1.956
Automatisering	1.194	1.503
Kantoorkosten	-	339
Kosten ledenadministratie	2.811	2.543
Overige	-	1.002
Reis- en verblijfkosten	<u>1.677</u>	<u>847</u>
	<u>28.301</u>	<u>25.670</u>

LOTGENOTEN CONTACT	2024	2023
Vasculitis Informatiedesk	1.701	2.936
Lustrum Landelijke Dag	47.031	-
Vascuzoom internet cafe	-	2.271
Vrijwilligersdag	2.723	-
Overige	4.530	1.700
	<u>55.985</u>	<u>6.907</u>
Informatievoorziening		
Stichtingsblad Vascuzine	22.757	23.581
Website en nieuwsbrieven	5.551	4.776
Private label app	2.192	-
Webinars	5.311	11.364
Overige	-	2.422
Overige kosten informatievoorziening	228	-
	<u>36.039</u>	<u>42.143</u>
BELANGENBEHARTIGING		
Belangenbehartiging	1.430	-
Abonnementen	860	-
ANCA workshop	5.000	-
Lidmaatschap Eurordis	200	100
Lidmaatsschap VSOP	1.938	675
Relatie magement ziekenhuizen	46	1.384
Congressen	2.167	-
Eurordis Summer School	347	-
Overig	107	1.247
	<u>12.095</u>	<u>3.406</u>
OVERIGE LASTEN	2024	2023
Afwikkelingkosten project Fairfasc	<u>14.824</u>	<u>-</u>
RENTEBATEN		
Bankrente en -kosten	1.234	-
Kosten online betalen	146	-
Ontvangen rente	-1.803	-796
	<u>-423</u>	<u>-796</u>

ONDERTEKENING

Digitale versie voor publicatie. De door het bestuur ondertekende versie van deze jaarrekening ligt ten kantore van de organisatie.

Jan van Zeijl Voorzitter

Jan Prinsen Secretaris

Leo van
Hulsentop Penningmeester

Erick Kloos Algemeen
bestuurslid

Odette van Eden Algemeen bestuurslid

Els Fox-
Tax Algemeen
bestuurslid

Steven Rietveld Algemeen bestuurslid

Vastgesteld in de Algemene
Bestuursvergadering van 28 juni 2025