

JAARVERSLAG 2019



CIJF ERS

1015

VERSCHILLENDE
ZIEKTEN

170

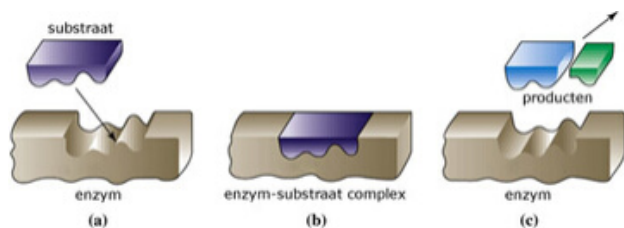
ZIEKTEN BIJ
LEDEN VKS

10000

GEZINNEN IN
NEDERLAND

Dit is wat alle stofwisselingsziekten gemeen hebben: Allemaal ontstaan ze doordat door een genetische "fout" een enzym of eiwit niet goed gemaakt kan worden in de cellen van het lichaam.

Enzymen zijn door het lichaam zelf gemaakte biochemische stofjes, die andere stofjes aan elkaar kunnen plakken of uit elkaar kunnen halen. Voor elke stof (substraat) een eigen enzym, zoals in onderstaande afbeelding.



INHOUD

2	Inhoud
3	Wat en wie is VKS?
5	2019 Bijeenkomsten
6	Ervaringen
7	Ervaringsverhalen
8	Contact =
9	Belangenbehartiging
12	Informatieproducten 2019
13	Bestuursleden
14	Balans
15	Staat van baten en lasten
16	Toelichtingen
17	Controle en Toekomst

WAT EN WIE IS VKS

VKS zet zich in voor erfelijke stofwisselingsziekten. Ook wel metabole ziekten genoemd. In 2019 al 25 jaar.

Wij doen dat door het organiseren van bijeenkomsten (voor losse ziekten of in zogenaamde diagnosegroepen), het maken van informatieproducten die we delen op onze website, ons digitale magazine, sociale media en in brochures. We behartigen de belangen van patiënten door ons in te zetten voor de verbetering van de kwaliteit van de zorg in ziekenhuizen, het delen van kennis met andere partijen in de zorg, het oplossen van knelpunten, het verbeteren en versnellen van diagnoses, het bevorderen van behandelingen en het steunen van wetenschappelijk onderzoek. Dat is onze missie.



Wij zetten ons in voor iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft

VKS staat voor de afkorting Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten. Het is een patiëntenvereniging (PO). Elke PO heeft drie belangrijke taken: Lotgenotencontact, Informatiediensten en Belangenbehartiging. VKS heeft als unieke eigenschap dat wij dat doen voor meer dan 170 verschillende erfelijke stofwisselingsziekten. Dit zijn alleen de ziekten die aangesloten leden als diagnose hebben. Komt er een nieuw gezin bij, met een onbekende of nieuwe ziekte, dan doen wij ons best ook voor die familie lotgenotencontact en informatie te verzorgen.

We willen dat de ervaringskennis en behoeften van patiënten leidend worden bij het verkrijgen van zorg en medische ondersteuning.

Daar werken we hard aan en voor. In het belang van iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft.

We willen dat kinderen en volwassenen die met een stofwisselingsziekte te maken hebben een snelle diagnose en de best mogelijke zorg krijgen.

Ook willen we dat er ondersteuning is voor het gezin bij het aanpassen aan het leven mét de ziekte.

Verder moeten er zo snel mogelijk meer behandelingen komen die het leven van patiënten verbeteren en de symptomen laten verdwijnen. Dat zijn onze doelen.

Ervaringskennis van patiënten moet leidend zijn voor goede zorg

We doen dat met een groot aantal vrijwilligers.

Bestuursleden, ervaringsdeskundige contactpersonen voor de verschillende groepen, allen zetten zij zich belangeloos in.

Daarnaast beschikt VKS over een klein landelijk bureau, gevestigd in Zwolle, waar een paar medewerkers vormgeven aan de missie en de doelen, door daar op dagelijkse basis veel verschillende activiteiten voor te ondernemen.



2019

BIJEEENKOMSTEN



Datum	Bijeenkomsten 2019	Aantal deelnemers
26-1-2019	Gaucher	29
1-2-2019	CDG	62
2-2-2019	Gyraatatrofie	17
23-3-2019	Boomplantdag	116
30-3-2019	Alkaptonurie	17
13-4-2019	TMAU	16
17-4-2019	Spiegelbijeenkomst GSD	20
mei-19	Koffieochtend	5
17-5-2019	Spiegelbijeenkomst CDG	9
14-9-2019	Glut-1	29
21-9-2019	Mitodag	70
27-9-2019	Peroxisomale ziekten	28
28-9-2019	GSD	71
5-10-2019	X-ALD	24
26-10-2019	Onderhoudsdag herdenkingsdijk	40
26-10-2019	Cystinose	80
3-11-2019	NPC	21
9-11-2019	Creatine defecten	11
23-11-2019	MADD/MCADD	55
Totaal	19 bijeenkomsten	720

IEDEREEN IS ANDERS



In totaal zijn er meer dan 1015 erfelijke stofwisselingsziekten (of metabole ziekten) beschreven in de wetenschap. De meeste ziekten zijn heel erg zeldzaam. De aantallen patiënten per ziekte variëren van één in Nederland tot enkele honderden patiënten. Wereldwijd is dit hetzelfde. VKS heeft 1500 families met 170 verschillende ziekten als lid, maar we vertegenwoordigen iedereen die er mee te maken heeft.

De grootste groep ziekten, qua leden, zijn de mitochondriële ziekten, gevolgd door de groep MCADD-patiënten, en de groep lysosomale stapelingsziekten.

2019

LEDEN/BEZOEKERS

Website: 275.000 bezoekers in 2019
 Facebook: 7200 views gemiddeld bericht
 Leden: 1408 Leden
 100 donateurs
 Bijeenkomsten: 19 bijeenkomsten in 2019
 Online magazine: 400 bezoekers per week

Nieuw:
 Instagram en Linked-in pagina. Zoek op stofwisselingsziekten

ERVARINGEN

Mensen die de diagnose van een stofwisselingsziekte krijgen, voelen zich vaak alleen staan. Niemand kent de naam van de ziekte, doordat die zeldzaam is. De specialist die betrokken is bij de diagnose legt het natuurlijk goed uit en steunt ouders en patiënt ook heel erg bij alle medische zaken die komen kijken, maar in de samenleving kent bijna niemand de ziekte, zodat er weinig aandacht is voor wat patiënt en gezin meemaken, levenslang. VKS is daarom al jaren bezig om informatie over stofwisselingsziekten in begrijpbare taal voor iedereen beschikbaar te maken. Onze informatie over 380 verschillende ziekten, staat online. Hierbij horen ook de ervaringsverhalen van mensen die met een specifieke ziekte te maken hebben (gehad). Veel nieuwe mensen vinden deze informatie, maar aarzelen om zich aan te sluiten bij VKS. In deze tijd willen velen een eigen stichting voor een eigen ziekte, vooral om geld op te halen voor onderzoek. Onze ervaring leert dat we samen verder komen, ook als het om onderzoek gaat. Goed onderzoek is tegenwoordig niet meer mogelijk, zonder betrokkenheid van een kundige patiëntenorganisatie.



In ons digitale Magazine Wisselstof publiceren wij graag ervaringen van ouders en patiënten. Tot juni 2019 werd dit blad op papier uitgegeven in een oplage van 1800.

De eerste online nummers in 2019 werden door meer dan 3500 mensen gelezen. De minst scorende artikelen hebben nog steeds enkele honderden hits, tot nu toe. In het online magazine is behalve voor ervaringsverhalen ook veel ruimte voor nieuws uit de wetenschap, interviews met artsen en onderzoekers en de actualiteiten uit de wereld van de stofwisselingsziekten.

Ervaringsverhalen



Elseline kan zich nog goed herinneren wat Nicole vertelde na de eerste schooldag van Florijn: 'In plaats van "leuk, gezellig joch", zei de school na afloop dat Florijn heel onhandig was, veel struikelde en dat de fysiotherapeut ingeschakeld moest worden.'

Met deze diagnose stortte de wereld van Mark en Jennifer ineem. 'Mijn man was helemaal overstuur. Ik was vooral in shock, het drong nog niet helemaal door. Ik wilde vooral weten wat we nog konden doen.'

Contact

Je voelt je gesterkt door dit samen te delen

Wat goed dat VKS dit organiseert!

Wat fijn om lotgenoten face to face te kunnen spreken

De saamhorigheid, iedereen weet hoe je je voelt

Dat je van betekenis kan zijn voor een ander

Je hoeft het niet meer uit te leggen

Het samenzijn doet zo goed!

De verbinding met elkaar voelen, dat is zo belangrijk aan deze dagen

Goed om als arts patiënten en ouders in een andere setting te treffen

Fijn om op de hoogte gehouden te worden van de medische ontwikkelingen

Het perspectief van de patiënt horen, geeft een mooie input aan het werk dat we doen

Het voelde alsof ik de enige was, maar dat is nu niet meer zo

Belangen behartiging

EN PROJECTEN



HIELPRIK

Tot 2022 wordt de hielprik uitgebreid met elf nieuwe stofwisselingsziekten. Nadien zijn 26 van de 31 ziekten waarop baby's worden gescreend, stofwisselingsziekten. Vanaf 2005 zet VKS zich al in voor meer ziekten in de hielprik. Voor 2007 werd er maar op 3 ziekten, waarvan één stofwisselingsziekte, gescreend.

In 2007 kwamen er al 13 stofwisselingsziekten bij. Ook na 2022 zijn we nog niet klaar met de hielprik. Het is namelijk een hele goede manier om ziekten die vroeg ontdekt moeten worden om schade te voorkomen op te sporen. We hopen dat er ook na 2022 telkens nieuwe ziekten toegevoegd kunnen worden aan het hielprikprogramma. Wat daar voor nodig is, is voldoende kennis over technische mogelijkheden om de ziekten in een druppel bloed op te sporen en voldoende kennis over de behandeling van de ziekte.

PALLIATIEVE ZORG

Voor veel stofwisselingsziekten is er nog geen adequate behandeling. Er zijn dan ook veel ziekten die ernstig verlopen en al op de kinderleeftijd levensbedreigend en/of levensduur verkortend zijn. Daarom is VKS al meer dan 15 jaar actief op het gebied van kinderpalliatieve zorg. In eerste instantie als deelnemer in de Stichting PAL voor kinderpalliatieve zorg. Sinds begin 2019 als betrokkene bij het kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. VKS is daar vertegenwoordigd in de expertraad Kind en Gezin. Daarnaast zijn een aantal mensen uit de achterban van VKS betrokken bij het werk van het kenniscentrum.

UMD/ZORGPADEN

In 2019 ging UMD officieel van start.

UMD staat voor United for Metabolic Diseases en is een consortium van zes UMC's met metabole afdelingen/onderzoekers en VKS. In eerste instantie komt het geld wat nodig is om de thema's van UMD te financieren, van Metakids.

De thema's zijn: het delen van kennis en data, het ontwikkelen en beschikbaar maken van nieuwe technologie, vinden het onvindbare en ontdek het onbekende, innovatieve behandelingen en de ontwikkeling van UMD zelf. In het derde thema werkt VKS met alle centra samen aan zorgpaden voor zoveel mogelijk stofwisselingsziekten.

Dit project is een voortzetting van de zorgpaden die eerder door VKS (samen met de professionals) werden ontwikkeld met subsidie van het Zorginstituut, in het kader van "Samen beslissen".

Vanaf 2019 worden nieuwe zorgpaden voor stofwisselingsziekten met steun van het UMD en Metakids ontwikkeld.

SAMEN VOOR BELANGEN

Veel patiënten en gezinnen die met stofwisselingsziekten te maken hebben, lopen tegen problemen aan. Individueel of als groep. Het gaat dan om zaken als: medicijnen die niet vergoed worden, medicijnen die door de fabrikant heel duur worden gemaakt, problemen op individueel niveau met het verkrijgen van PGB's of een plek om te wonen, behoefte aan informatie en doorverwijzing naar de juiste specialist, de wens om deel te nemen aan een klinisch onderzoek en vragen rondom ernstige medische situaties. VKS werkt samen met alle partijen die hier mee te maken hebben aan specifieke oplossingen voor het individu of de groep. Ook in 2019 zetten we ons hiervoor in.



DE PATIENT EN DATA

Als we in de toekomst voor meer patiënten betere zorg willen, moeten we zorgen dat de ervaringen van de huidige patiënten, hun diagnose, de zoektocht ernaar en last die zij in het dagelijks leven hebben van hun ziekte, nog veel beter in kaart worden gebracht.

Op dit moment is nog niet nauwkeurig bekend hoeveel patiënten met stofwisselingsziekten er eigenlijk zijn in Nederland. Daarnaast is er over veel ziekten maar betrekkelijk weinig wetenschappelijke literatuur, die het verloop van de ziekte en de overeenkomsten en verschillen tussen mensen met dezelfde ziekte duidt.

Dat betekent in de praktijk vaak dat ook dokters en hulpverleners te weinig informatie hebben om te voorspellen hoe de ziekte zal gaan verlopen. De patiënten en het gezin, staan hierdoor vaak alleen.

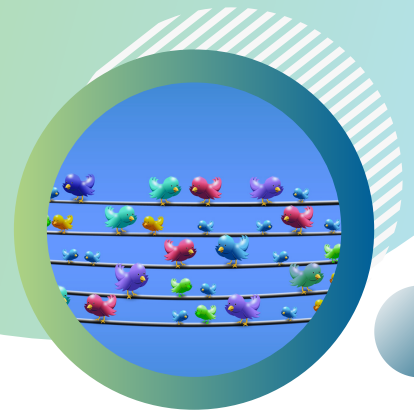
Om dit te veranderen is het in elk geval heel erg van belang dat er meer gegevens verzameld worden. Een eerste stap hiervoor is al in 2001 genomen, met de DDRMD. De Dutch Diagnosis Registration for Metabolic Diseases. Maar helaas zijn de cijfers die hiermee verzameld worden nog niet compleet. Dat komt onder andere doordat ziekenhuizen maar moeizaam informatie delen, met het oog op de privacybescherming. Met de komst van UMD, komen er nieuwe mogelijkheden om in dit samenwerkingsverband te werken aan betere basis-registratie in de DDRMD 2.0. VKS werkt hier van harte aan mee en zou zelfs graag de registratie uitbreiden naar ziektespecifieke registers, die ook het verloop, de variatie in symptomen en met name de door patiënten zelf gerapporteerde lasten gaat bijhouden.

ONDERZOEK

Meer onderzoek is in het belang van alle patiënten. Daarom is de samenwerking met het UMD-consortium ook zo belangrijk. VKS is betrokken bij zoveel mogelijk onderzoek, ondanks dat wij geen fondsen werven om onderzoek te betalen. VKS heeft unieke kennis in huis, die afkomstig is van mensen die precies weten waar het om gaat bij een stofwisselingsziekte: de ervaringsdeskundigen.

VKS werkt nationaal en internationaal samen met diverse andere patiënten- en onderzoeksgroepen om ervoor te zorgen dat de resultaten van wetenschappelijk onderzoek niet alleen leiden tot mooie publicaties voor de wetenschappers, maar ook tot inzichten die geïmplementeerd worden om de zorg voor de patiënt en de behandeling van de ziekte te verbeteren. In 2019 waren we betrokken bij verschillende wetenschappelijk werken en onderzoeksgroepen. Soms direct, door deelname in de programmacommissie of stuurgroep van een project, soms indirect door het aangeven van onderzoeksprioriteiten vanuit het perspectief van patiënten. Internationaal werken we samen met artsen en wetenschappers in MetabERN, het netwerk van expertisecentra in Europa voor stofwisselingsziekten. Een onderzoeksconsortium voor de ziekte van Alexander, kreeg een onderzoeksproject gehonoreerd met Europese subsidie, waarin VKS deelnemer is. Nationaal leveren we input aan de UMD-Catalyst-grants, aan een studie naar de psychosociale gevolgen van de hielprík en onderzoeken die erop gericht zijn om nieuwe ziekten aan de hielprík toe te voegen. Voor diverse onderzoeken schreven we ook adhesiebrieven en commentaar op hun projectplannen.

Informatieproducten 2019



PATIËNTEN INFORMATIE VOOR ONDERZOEK

Voor het project "solve the unsolved" maakte VKS een unieke vertaling van de voorlichting met betrekking tot het onderzoek voor kinderen en jongeren. Daarnaast maakte VKS voor een farmaceutische firma die een onderzoek doet naar de behandeling met gentherapie, een goed lopende handleiding voor het thuis filmen van het kind wat meedoet aan het onderzoek, als onderdeel van de follow-up. Hieronder een weergave van de PIF voor "solve the unsolved".

Panel 1: De dokter vraagt of je wil meedoen aan een onderzoek. Dit onderzoek kan misschien helpen om erachter te komen hoe jij in elkaar zit. Tot nu toe heeft niemand die puzzel kunnen oplossen.

Panel 2: Je ouders hebben alles over het onderzoek gelezen en toestemming gegeven. Daarom mag je mee doen.

Panel 3: De dokter onderzoekt je en prikt wat bloed. Niet leuk, maar de prik duurt niet lang. Dan mag je in een potje plassen. Ook verzamelt de dokter alle onderzoeken die al eerder gedaan zijn.

Panel 4: Jouw bloed en plas worden onderzocht in twee verschillende machines:

- De ene machine kijkt naar jouw DNA. Daar staat bijvoorbeeld in welke kleur ogen en haar je hebt.
- De andere machine kijkt wat er allemaal in je lichaam gebeurt. Bijvoorbeeld in jouw nieren en lever.

Panel 5: Het gaat wel een hele tijd duren voordat de dokter iets weet. Als het onderzoek klaar is, belt de dokter je ouders om het te vertellen. Er kunnen drie dingen gebeuren:

- 1** De puzzel is opgelost. De dokter gaat je vertellen wat er aan de hand is en wat ze verder gaan doen.
- 2** Er zijn puzzelstukjes op hun plaats gevallen maar nog niet genoeg om het hele plaatje te zien. Je gaat nog een keer naar de dokter. Misschien gaan ze nog een keertje prikken. Dan gaan de machines weer verder op zoek.
- 3** De puzzelstukjes passen niet. De dokters willen graag verder zoeken, maar ze weten nu niet hoe. Ze blijven bezig met zoeken naar nieuwe puzzelstukjes.

© 2019 Health2Media

ZORGPADEN

Voor de volgende ziekten zijn in 2019 zorgpaden gemaakt of gereviseerd:

MMA
PA
VLCADD
LCHADD/MTPD
CPT1-deficiëntie

HMG-CoA-lyasedeficiëntie
Holocarboxylasesynthetasedeficiëntie
Pyridoxine afhankelijke epilepsie
OCTN2
Riboflavinetransporterdeficiëntie

Bestuursleden



ALFONS HEETJANS, VOORZITTER

Ik ben de trotse vader van Daan en Isabel, die beiden een energiestofwisselingsziekte hebben. Toen we de diagnose kregen was deze ziekte volledig onbekend voor ons en hebben we veel steun gehad aan de VKS door lotgenotencontact en informatie over de ziekte. In die ervaring ligt ook mijn drijfveer om me voor de VKS in te zetten.



ANDOR SANDBERGEN, PENINGMEESTER

Ik ben trotse vader van twee prachtige dochters waarvan Carmen (de oudste) een stofwisselingsziekte heeft (Zellweger Spectrum). Ik vind het belangrijk dat kindjes met een stofwisselingsziekte zoals Carmen een stem hebben. Ook al lijken de ziekten soms zo divers, onder andere het verdriet en het onmachtig gevoel tegen instanties zijn vrijwel identiek. Vandaar dat ik mij graag wil inzetten voor VKS.



JACQUELINE VAN DEN BERG-MERTENS

Sinds enkele jaren ben ik bestuurslid van VKS. Van huis uit ben ik medicus en daarnaast ervaringsdeskundige op het gebied van Galactosialidose (1995). De afgelopen jaren liep ik rond met het idee om mijn betrokkenheid bij VKS opnieuw om te zetten in een actieve bijdrage. Mijn bijdrage ligt naar mijn idee het meest bij de VKS pijler belangenbehartiging. Ik ben bekend met het medische circuit vanuit verschillende invalshoeken, en wil deze kennis graag inbrengen in het belang van alle patiënten met een stofwisselingsziekte.



MARJOLEIN KOOT

Ik ben moeder van vier kinderen waarvan onze oudste zoon Kasper op 5,5 jarige leeftijd is overleden aan de gevolgen van Metachromatische Leukodystrofie (MLD). Als ervaringsdeskundige zet ik kinderpalliatieve zorg op de kaart, omdat ik vind dat ieder ernstig ziek kind recht heeft op de beste zorg. Middels kennisoverdracht, optimalisatie van de zorgorganisatie en productinnovatie, wil ik dat realiseren. Dat doe ik ook graag samen met en voor VKS, want ik geloof in de kracht van patiëntenperspectief.



ANNEKE VERMEULEN, SECR. A.I.

Ik ben moeder van drie kinderen waarvan de middelste, Lex, in 1999 op 10 jarige leeftijd is overleden aan de gevolgen van X-ALD. Een van de mooiste initiatieven van de VKS vind ik het project zorgpaden. Deze zorgpaden informeren ouders, patiënten en zorgverleners over de inhoud van ziekten en het zorgtraject. Ik vind het belangrijk dat er informatie over stofwisselingsziekten en het verloop daarvan beschikbaar is. Monument voor een kind is ook zoh mooi initiatief. Lex is 10 jaar geworden. Zijn boom staat inmiddels al 20 jaar op die prachtige dijk in Nisse en is nog lang niet uitgegroeid. VKS verzet bergen en altijd vanuit het standpunt van de patiënt. Ik ben vereerd dat ik daar deel van uit mag maken.



LAURENS VERBUNT

Mijn beweegreden om mij in te zetten voor de VKS was destijds onderdeel van mijn verwerking. Mijn zoon Stijn is overleden aan Niemann Pick type C. Hij heeft het leven gekregen, maar na 9 maanden hier weer afscheid moeten nemen. Mijn gevoel? Alsof de klok van mijn karakter ongevraagd van tijdzone is veranderd en een onherstelbaar litteken heeft achtergelaten op mijn ziel. In de rol als algemeen bestuurslid en contactpersoon van NPC ben ik door de jaren heen meer sociaal maatschappelijk betrokken geraakt met stofwisselingsziekten. Ik heb de liefde, betrokkenheid, en aanpassing-, doorzettingsvermogen van kinderen en ouders mogen meemaken. Het gevoel hier een bijdrage aan te leveren is mij heel dierbaar.

Balans

ACTIVA

PASSIVA

	31-12-2019		31-12-2018			31-12-2019		31-12-2018	
	€	€	€	€		€	€	€	€
Vaste activa									
Materiële vaste activa					Eigen Vermogen				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		17.913		7.941	Continuïteitsreserve	60.606		54.410	
Financiële vaste activa					Bestemmingsreserves	<u>14.420</u>		<u>14.420</u>	
Andere deelnemingen	3.000		3.000				75.026		68.830
Waarborgsommen	<u>2.716</u>		<u>2.716</u>		Voorzieningen		5.791		5.354
		5.716		5.716	Kortlopende schulden				
		<u>23.629</u>		<u>13.657</u>	Vooruitontvangen bedragen	-		25.000	
Vlottende activa					Crediteuren	3.520		5.600	
Vorderingen					Belastingen en premies SV	14.346		32.503	
Overige vorderingen		28.015		-	Overige schulden	<u>9.103</u>		<u>7.962</u>	
Liquide middelen		<u>56.142</u>		<u>131.592</u>			26.969		71.065
		107.786		145.249			107.786		145.249
		<u>=====</u>		<u>=====</u>			<u>=====</u>		<u>=====</u>



Staat van baten en lasten

Baten	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018	Begroting 2018
	€	€	€	€
Contributies en schenkingen	48.522	61.000	47.094	63.000
Sponsorbijdragen	185.955	25.000	62.500	25.000
Bijdragen producten en diensten	3.914	5.500	14.864	5.000
Subsidiebat en	110.309	237.000	347.840	330.000
Overige baten	2.123	800	230	800
	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	350.823	329.300	472.528	423.800
Lasten				
Lotgenotencontacten	12.553	15.000	14.180	18.000
Informatie en voorlichting	9.945	23.000	26.652	25.000
Belangenbehartiging en ontwikkeling	917	21.000	27.145	25.000
Personeelsbeloningen	272.185	220.000	412.835	310.000
Afschrijvingen	8.178	2.000	2.442	2.500
Huisvestingslasten	15.326	19.000	17.316	19.000
Kantoorlasten	13.185	20.000	12.968	15.000
Algemene lasten	12.338	10.000	10.531	10.000
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	-	(700)	(13)	(700)
	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	344.627	329.300	524.056	423.800
Saldo	6.196	-	(51.528)	-

Resultaatbestemming				
Continuïteitsreserve	6.196	-	(51.528)	-

Toelichtingen

RESULTAAT

Het positieve resultaat van € 6.196 is toegevoegd aan de continuïteitsreserve. De financiële positie van VKS blijft zorgelijk. In 2020 moet er financiering komen voor een aantal van de activiteiten die VKS wil uitvoeren, buiten de basissubsidie om, als we in staat willen blijven om onze ambities voor patiënten waar te maken.

CONTRIBUTIES EN SCHENKINGEN

Het bedrag van € 48.522 bestaat uit € 13.097 donaties en € 35.425 aan contributies. Officieel zijn 1408 families lid van VKS. In 2019 kwamen er 45 bij en gingen er 94 af. Net als bij andere verenigingen, is het moeilijk om leden vast te houden, nu alles zich steeds meer op internet en sociale media afspeelt.

SPONSORING

Sinds 2018 ontvangt VKS bijna geen sponsoring voor activiteiten voor patiënten meer van farmaceutische bedrijven. In plaats daarvan kan VKS de aanwezige kennis en ervaring inzetten om de informatieproducten van een farmaceutisch bedrijf te verbeteren, tegen een uurtarief. De bedrijven Lysogene en Chiesi maakten daar gebruik van in 2019. Van verzekeraar CZ, ontvingen we in 2019 € 88.000 als bijdrage in het ontwikkelen van online toepassingen voor patiënten en databases.

PERSONEELSBELONINGEN

De omvang van het personeelsbestand nam fors af, ten opzichte van 2018. Dat komt door de reorganisatie en ontslagen, die noodzakelijk werden door het uitblijven van (vervolg)financiering voor projectideeën. Per 1 augustus 2019 trad ook nog de communicatiemedewerker (0,67 FTE) uit dienst. De projectmedewerker voor het project zorgpaden (0,67 FTE), kon behouden blijven dankzij een nieuwe subsidie via het UMD. Haar loonkosten worden voor 2 jaar gefinancierd door Metakids. De loonkosten zijn hoger dan begroot door het uitkeren van transitievergoeding en het aanhouden van de projectmedewerker zorgpaden. Daar staan iets hogere subsidiebatens tegenover.

INFORMATIE EN VOORLICHTING

Zoals al eerder beschreven, is het verenigingsblad Wisselstof midden 2018 digitaal gegaan. Dit levert een forse bestaring aan druk- en verzendkosten op, die terug te vinden is onder de post Informatie en voorlichting.

Na het vertrek van de communicatiemedewerker, wordt de inhoud van de voorlichting mede verzorgd door ZZP-ers die in onze opdracht stukken schrijven en interviews afnemen.

Eind 2020 evalueren we de gang van zaken.



Controle en toekomst

CONTROLECYCLUS

In een kleine organisatie als VKS is het belangrijk om de taken en verantwoordelijkheden op financieel gebied te spreiden en te (laten) controleren. VKS heeft al jaren een vaste boekhouder, Wiljan Wensink, die door medewerkers gedane boekingen en overschrijvingen nakijkt in het boekhoudprogramma snelstart en daaruit concept-rapportages opstelt. Sind vier jaar is HD accountants uit Emmen onze vaste accountant die de boeken controleert en een verklaring afgeeft. Om dit te vergemakkelijken is in 2019 besloten om de boekhouding "in de cloud" te zetten en verdergaand te digitaliseren.

BEGROTING

LASTEN	2018 werkelijk €	2019 begroot €	2020 begroot €
Directe kosten lotgenotencontact	14.180	15.000	20.000
Directe kosten info&voorlichting	26.652	23.000	20.000
Belangenbehartiging &ontwikkeling	27.145	21.000	8.000
Totaal activiteiten	67.977	59.000	48.000
Personeelskosten	412.835	220.000	160.000
Huisvestingskosten	17.316	19.000	15.000
Totaal ondersteuning	430.151	239.000	175.000
Algemene kosten	23.486	30.000	23.000
Afschrijvingen	2.442	2.000	4.000
Totaal infrastructurele kosten	25.928	32.000	27.000
TOTAAL LASTEN	524.056	330.000	250.000

TOEKOMST

Het werk wat we te doen hebben en wat waarde toevoegt aan de kwaliteit van leven en van zorg aan patiënten, wordt door alle ontwikkelingen steeds belangrijker.

Paradoxaal genoeg is de toekomst van VKS uitermate onzeker door financiële perikelen. Hierdoor dreigt versplintering. Waar wij nu nog samen voor alle verschillende stofwisselingsziekten de basistaken lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting verzorgen, en daardoor personeel in dienst kunnen hebben, houdt dat op als individuele, ziektespecifieke belangen prevaleren.

In 2019 bestond VKS 25 jaar. Waar de organisatie voor staat is nog net zo actueel als in het oprichtingsjaar. We leveren bijdragen aan het verbeteren van de informatie aan en versterken van de positie van iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft. De wens is om dat te blijven doen.

BATEN	2018 werkelijk €	2019 begroot €	2020 begroot €
Contributies en schenkingen	47.094	61.000	55.000
VWS subsidie PGO	90.000	90.000	90.000
Projectsubsidie	257.840	147.000	76.200
Sponsorbijdragen	62.500	25.000	19.000
Producten en diensten	14.864	5.500	9.000
Financiële baten	-	700	-
Overige Baten	230	800	800
TOTAAL BATEN	472.528	330.000	250.000
TOTAAL LASTEN	524.056	330.000	250.000
TOTAAL BATEN	472.528	330.000	250.000
resultaat	51.528		

Leden

1474



