

Jaarverslag 2024

JAARVERSLAG 2024

Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
1 BESTUURSVERSLAG	1
1.1 DOELSTELLING	1
1.2 JAARREKENING 2024	1
1.3 SAMENSTELLING BESTUUR	2
1.4 Ledenbestand	3
1.5 BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN	3
1.6 BELEGGINGSBELEID	3
1.7 ACTIVITEITEN IN 2024	4
1.8 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2024	7
1.9 ACTIVITEITEN IN 2024	8
A. BALANS	10
B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN	11
C. ALGEMENE TOELICHTING	13
D. KASSTROOMOVERZICHT	14
E. TOELICHTING OP DE BALANS	15
F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	18
G. OVERIGE GEGEVENS	25
-BESTEMMING SALDO	
-GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM	

Voorwoord

1. Bestuursverslag

1.1 Doelstelling

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland, statutair gevestigd in Maastricht, wil de bekendheid van de aandoening longfibrose vergroten en onderzoek naar de verbetering van de behandeling en medicijnen stimuleren, zowel binnen de medische wereld als daarbuiten. Daarnaast wil de vereniging patiënten, lotgenoten en andere betrokkenen met elkaar in contact te brengen. De statuten van de vereniging zijn in 2023 aangepast in het kader van de WTBR.

De belangenvereniging wil dit bereiken door:

- het informeren van longfibrosepatiënten en hun directe omgeving over onder meer de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, behandelingen, zorgverzekeringen en gebruik van zuurstof;
- het bevorderen en stimuleren van onderlinge contacten tussen longfibrosepatiënten, door het organiseren van ontmoetingsmiddagen, online bijeenkomsten. Waar lotgenoten elkaar ontmoeten en hun ervaringen kunnen uitwisselen;
- het organiseren van landelijke bijeenkomsten met gastsprekers zoals longartsen, fysiotherapeuten, psychologen en andere deskundigen;
- het bevorderen van kennis over de verschijnselen en klachten van de longfibrosepatiënt;
- het verzorgen van voorlichtingsmateriaal voor patiënten, huisartsen, specialisten, long-verpleegkundigen en anderen;
- het bevorderen en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek. Het stimuleren van patiëntparticipatie;
- het actief deelnemen aan activiteiten zoals bijeenkomsten, congressen en symposia.

1.2 Jaarrekening 2024

De jaarrekening 2024 is opgesteld conform 'Richtlijn 640', de richtlijn voor organisaties zonder winststreven.

Het bestuur zal de opgemaakte en ondertekende jaarstukken ter goedkeuring voorleggen aan de leden. Een verkorte versie wordt in het ledenblad vermeld.

De volledige verantwoording is te downloaden op onze website:

longfibrose.nl/documentatie of op te vragen bij het secretariaat: info@longfibrose.nl

1.3 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat uit tenminste vier personen. Tenminste 2/3 van de leden van het bestuur zijn patiënt of partners van (overleden) patiënten. De bestuursleden ontvangen geen vergoeding en doen dit op vrijwillige basis.

Het bestuur van de vereniging bestond eind 2024 uit:

- De heer T. Wiersma, voorzitter
- De heer P. Janmaat, secretaris (patiënt)
- Mevrouw J. van Alphen, penningmeester (patiënt)
- De heer A. Bongers, bestuurslid (patiënt)
- De heer H. De Wit, bestuurslid (patiënt)
- De heer R. Blessing, bestuurslid (patiënt)
- Mevrouw M. Dortants, bestuurslid (patiënt)
- De heer W. Drost, bestuurslid (patiënt)

Daarnaast zijn er werkgroepen voor de website, het informatieblad, voorlichting en lotgenotencontact, fysiotherapie, beweegzorg, palliatieve zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De vereniging wordt bijgestaan door een Adviesraad, bestaande uit de volgende leden:

- Dr. P. Bresser, longarts OLV Amsterdam
- Prof. Dr. M. Drent, emeritus-hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ILD), FHML
Universiteit Maastricht; Gast senior researcher ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
- K. van Doorn, physician assistant Interstitiële Longziekten LUMC
- Prof. Dr. J. Grutters, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- M. van Hasselt-van der Veeke, praktijkhouder van FysioMedica in Geleen en Nuth
- Drs. N.T. Jessurun, apotheker - klinisch farmacoloog bij Bijwerkingencentrum Lareb
- Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis Groningen
- G. Krol, founder/trainer/coach bij 'Jouw Inkijk' van vooral zorgverleners in de palliatieve zorg
- Dr. R.G.J. Marcellis, fysiotherapeut MUMC Maastricht
- Dr. R.L.M. Mostard, longarts – opleider longziekten Zuyderland MC
- Drs. S.F.M. Nijman, longarts Amsterdam UMC
- Prof. Dr. M. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC Rotterdam

1.4 Ledenbestand

In 2024 meldden zich in totaal 128 nieuwe leden aan. Er werden 135 leden uitgeschreven, Op 31 december 2024 stonden 765 leden ingeschreven.

1.5 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

Het Pendersfonds heeft als doelstelling het (mede)financieren van wetenschappelijk onderzoek, dat de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose kan verbeteren. Voorstellen voor onderzoek kunnen door iedereen ingediend worden, maar zullen veelal komen uit de expertisecentra en leden van onze adviesraad.

Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, zo nodig in overleg met leden van de adviesraad en eventueel andere deskundigen. De vereniging wordt zo mogelijk betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven die de doelstelling van het fonds een warm hart toedragen. Donaties aan de vereniging, waarvan de gever heeft aangegeven dat deze bestemd zijn voor het Pendersfonds, worden in het fonds gestort; niet-geoordeelde donaties worden in principe gebruikt voor verenigingsactiviteiten. Het bestuur kan in incidentele gevallen besluiten gelden uit de algemene reserves van de vereniging te doteren aan het Pendersfonds. Het bestuur streeft er naar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan de doelstelling en de vrije reserve niet hoger te laten worden dan € 50.000,-.

1.6 Beleggingsbeleid

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Er wordt niet belegd in effecten of andere risicovolle beleggingsproducten.

1.7 Activiteiten in 2024

Lotgenotencontact

Ontmoetingsdagen: Twee ontmoetingsmiddagen hebben we als pilot uitgevoerd namelijk op 19 juni in Assen en op 25 september in Tilburg. De positieve reacties bevestigen het succes. Daarom zullen we in 2025 vier ontmoetingsmiddagen in het land organiseren. Ook waren er dit jaar enkele bijeenkomsten georganiseerd door regionale ziekenhuizen, waar we aan deelnamen en ondersteuning boden zoals in Arnhem, Rotterdam en Utrecht.

Webinar: In april hebben we in samenwerking met Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) een webinar georganiseerd met als thema: Nadenken over de toekomst. Een belangrijk onderwerp waar veel bezoekers op afkwamen.

In november is er een succesvol webinar georganiseerd in samenwerking met NVALT en gezamenlijke ziekenhuizen in Nieuwegein/Utrecht met verschillende sprekers. Ook hier was veel interesse voor en hebben bijgedragen aan het werven van nieuwe leden.

Ledendag: In november organiseerden we een fysieke ledenbijeenkomst in Nijkerk. Het programma had als thema: *Kwaliteit van leven*. Twee sprekers waren aanwezig. Een seksuoloog en een ILD verpleegkundige gaven voorlichting over hun vakgebied. De mensen waren positief over de inhoud van het programma ook omdat men elkaar weer kon ontmoeten en ervaringen konden uitwisselen. Tijdens deze bijeenkomst is het jaarverslag van 2023 goedgekeurd en de verhoging van de jaarlijkse contributie van €25 naar €30.

Publiciteit

Het informatieblad, digitale nieuwsbrief en sociale media: ‘

Het informatieblad *Leven met longfibrose* is in 2024 twee maal (maart en september) uitgegeven. Het blad is ook op de website gepubliceerd, evenals andere ontwikkelingen en nieuwtjes. Uit de vele positieve reacties blijkt dat het informatieblad duidelijk in een behoefte voorziet. De digitale nieuwsbrief is acht maal uitgestuurd en ook op de website terug te vinden. Nieuws verspreidden we ook via onze sociale mediakanalen Facebook en LinkedIn.

Animatie over longfibrose: in dit jaar is er een animatie gemaakt. Deze geeft een duidelijke uitleg van de aandoening voor patiënten en hun naasten. De animatie is inmiddels veelvuldig gedeeld via sociale media, Nieuwsbrief en Informatieblad. Dit heeft ook bijgedragen aan een verhoogde naamsbekendheid van de vereniging.

Websiteontwikkeling: De ontwikkeling van onze nieuwe website is in 2024 gestart. We hebben een geschikte partij gevonden voor het ontwerp en de bouw van de site, die voorzien zal worden van een vernieuwde vormgeving en een gebruiksvriendelijke structuur. Dit zorgt ervoor dat relevante informatie gemakkelijker te vinden is. In 2025 zal de content worden toegevoegd en wordt de website halverwege het jaar gelanceerd.

Awareness campagne 2024: In 2024 werden video's geproduceerd over paramedische zorg, gericht op de onderwerpen ergotherapie, voeding, beweging en mentale gezondheid. Zowel zorgverleners als patiënten kwamen aan het woord. In 2025 zullen deze video's worden gepresenteerd via onze communicatiekanalen. Daarnaast worden de vier bijbehorende flyers verspreid in ziekenhuizen door het hele land. Deze informatie draagt bij aan een breder bewustzijn van deze vormen van zorg voor zowel patiënten als zorgverleners.

Acties: We hebben actief bijgedragen aan diverse sponsoracties die werden geïnitieerd in het land, zoals 'Wandelen voor lucht', de Vierdaagse van Nijmegen en 'Fietsen naar Rome'. Ook een boek "U weet toch wat u heeft meneer?" Deze groeiende belangstelling voor sponsoracties vergroot de bekendheid van longfibrose en onze vereniging en door de het opgehaalde geld ondersteunt het onderzoek naar longfibrose.

Belangenbehartiging

In 2023 waren we vertegenwoordigd in het Platform Ieder(in), de patiënten koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) en hadden we contact met andere longpatiëntenverenigingen. Via deze platforms is geprobeerd de belangen van onze leden onder de aandacht te brengen bij de beleidsmakers. Ook zijn we vertegenwoordigd bij de EU-IPFF. Het belang van gezamenlijk optrekken, met name op het gebied van onderzoek, wordt steeds belangrijker.

Onderzoek

In 2024 is het onderzoek Communicatie in de palliatieve fase bij patiënten met longfibrose van Lian Trapman (St. Antoniusziekenhuis) voortgezet en zijn tussentijdse resultaten, inclusief praktische handvatten op basis van de studie gepresenteerd op de ledendag 2024.

De Floris studie (St. Antoniusziekenhuis) waarbij onderzoek wordt gedaan naar vroegtijdig ontdekken van longfibrose bij familieleden van mensen met longfibrose is in 2024 voortgezet. Er zijn nu de beoogde 200 familieleden bij het onderzoek betrokken en in november 2026 zal bij de laatste deelnemer het derde en laatste onderzoek plaatsvinden.

Eind 2024 is de aanvraag voor medefinanciering van onderzoekers van het St. Antonius voor onderzoek naar "Chromosoom specifieke telomeerlengte bij longfibrose" gehoneerd. De medefinanciering voor een bedrag van € 40.000,- wordt gedaan vanuit het Pendersfonds.

Er is nieuw beleid ingezet inzake het toekennen van financiering van onderzoek. Hierin nemen de heer de Wit en mw. Dortants het voortouw. Dit wordt in 2025 verder uitgerold.

Projecten

In 2024 zijn een aantal van de eerder gestarte projecten voortgezet.

De beweegzorggroep heeft de inventarisatie van fysiotherapeuten die patiënten met longfibrose behandelen voortgezet. De fysiotherapeuten in dit databestand hebben toestemming gegeven om ze op de hoogte te houden van ontwikkelingen in de beweegzorg voor patiënten met longfibrose. De database met fysiotherapeuten die mensen met longfibrose behandelen wordt steeds groter. Fysiotherapeuten zijn erg geïnteresseerd in informatie over het behandelen van longfibrose patiënten.

In 2024 is het zorgpad beweegzorg afgerond. Vanaf 2020 hebben patiënten (via de vereniging), longartsen, longverpleegkundigen en fysiotherapeuten samengewerkt om tot een gedragen zorgpad beweegzorg te komen. In 2025 wordt dit zorgpad geïmplementeerd.

Enquête onder achterban: Dit jaar hebben we een vragenlijst gestuurd naar onze achterban. Wat vindt men belangrijk, waar loopt men tegenaan en wat verwacht men van de vereniging? Deze enquête was erg waardevol voor het verzamelen van relevante informatie. De verkregen data hebben we verwerkt in ons meerjarenplan 2025-2028.

Uitkomstenenquête:

Een groot deel van onze leden 368 (55,4%) heeft de vragenlijst ingevuld waarin wij vroegen naar hun ervaringen en verwachtingen. De grootste uitdaging voor longfibrosepatiënten is het verlies van dagelijkse activiteiten door kortademigheid en vermoeidheid. Onzekerheid over de ziekteontwikkeling speelt ook een grote rol. Veel leden geven aan dat de bekendheid van longfibrose vergroot moet worden, zowel bij het grote publiek als bij huisartsen. Er is behoefte aan praktische informatie over levensstijlaanpassingen, zoals fysiotherapie, voeding, zuurstofgebruik, palliatieve zorg en de weg naar een longtransplantatie. De vereniging ziet hierin een taak voor betere voorlichting, toegankelijke informatie en samenwerking met artsen, onderzoekers en farmaceuten, en het bevorderen van deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Meerjarenplan 2025–2028: in 2024 zijn we begonnen met het proces voor het ontwikkelen van een nieuw meerjarenplan 2025 en verder. Het opstellen van het meerjarenbeleidsplan was een zorgvuldig proces, waarbij de uitkomsten van de enquête en andere belangrijke input een belangrijke rol hebben gespeeld.

1.8 Staat van baten en lasten 2024

Verenigingsactiviteiten

In 2024 zijn er minder kosten uitgegeven aan lotgenotencontact € 3.468,00 dan begroot. Dit komt doordat er één fysieke ledendag is georganiseerd in plaats van twee. De kosten voor de regionale bijeenkomsten waren minimaal omdat de ziekenhuizen deze kosten voor hun rekening hebben genomen.

Er is meer geld uitgegeven aan voorlichting dan begroot, te weten € 7.098,00 omdat een van de speerpunten is het vergroten van bekendheid van longfibrose en naamsbekendheid van de Longfibrose patiëntenvereniging.

Drukwerk was niet begroot, maar de voorraad van de informatieboekjes en infomappen is weer op peil gebracht.

Voor de awareness campagne in september is sponsorgeld uitgegeven afkomstig van de bedrijven Boehringer-Ingelheim.

Pendersfonds

In 2024 is het onderzoek Communicatie in de palliatieve fase bij patiënten met longfibrose van Lian Trapman (St. Antoniusziekenhuis) bijna afgerond.

De Floris studie (St. Antoniusziekenhuis) waarbij onderzoek wordt gedaan naar vroegtijdig ontdekken van longfibrose bij familieleden van mensen met longfibrose is in 2024 voortgezet.

Eind 2024 heeft de vereniging een medefinanciering gegeven naar het onderzoek van het St. Antonius naar "Chromosoom specifieke telomeerlengte bij longfibrose".

Eind 2024 bedroeg het Penderfonds € 37.733,00.

1.9 Activiteiten in 2025

In het kader van lotgenotencontact staan er vijf fysieke landelijke bijeenkomst gepland: een ledendag en vier Ontmoetingsmiddagen. We starten een pilot voor online bijeenkomsten. Deze is bedoeld voor mensen die vanwege tijd of afstand niet fysiek aanwezig kunnen zijn op de fysieke bijeenkomsten, maar op deze manier toch deel kunnen nemen aan gesprekken en met elkaar in contact kunnen komen.

In het kader van voorlichting en informatievoorziening verschijnt ons informatieblad twee keer. Daarnaast verzenden wij in de overige maanden onze digitale nieuwsbrief met het laatste nieuws vanuit de vereniging. In 2025 wil de vereniging extra aandacht besteden aan paramedische zorg en het werven van nieuwe leden.

In mei/juni 2025 starten we met een campagne voor paramedische zorg. De campagne is gericht op het werven van nieuwe leden en meer bekendheid krijgen voor longfibrose. We maken hiervoor filmpjes met zorgverleners en patiënten. Maar de inhoud is voor elke patiënt, zodat zij weten wat de zorg inhoudt en zij hiervan gebruik kunnen maken om zo bij te dragen aan een betere kwaliteit van leven. Voor deze acties ontvingen wij sponsorgeld van de farmaceut Boehringer-Ingelheim.

De vereniging promoot contact tussen lotgenoten door oproepen van patiënten te plaatsen, die met anderen in contact willen komen, het onder de aandacht brengen van de besloten Facebookpagina Longfibrose, het attenderen op het vernieuwde longforum van Longfonds.

In 2025 zullen de contacten tussen de longfibrose patiënten vereniging en de expertisecentra worden aangehaald en de samenwerking in onderzoek worden versterkt.

We zullen als patiëntenvereniging een bijdrage leveren aan de implementatie van het Zorgpad beweegzorg o.a. door hieraan aandacht te besteden op de ledendag 2025.

In het kader van belangenbehartiging richt de vereniging zich vooral op samenwerking met het Longfonds, andere longpatiëntenverenigingen, de EU-IPFF en de VSOP. Speerpunten hierin zijn het verder uitbouwen van de structuur van expertise- en behandelcentra, verkorting van de tijd tussen eerste klachten en diagnose en verbetering van de fysiotherapie voor longfibrosepatiënten.

We streven ernaar om de jaarrekening van 2024 in mei 2025 openbaar te kunnen maken voor de leden.

De samenvatting van de begroting 2025 kan als volgt worden weergegeven:

Baten

Contributies en donaties	24.600,00
Extra giften algemeen	2.100,00
Subsidie	78.000,00
Totaal baten	104.700,00

Lasten

Landelijke bijeenkomsten (1x)	4.000,00
Regionale bijeenkomsten (2x)	5.000,00
Regionale bijeenkomsten ism ziekenhuizen	2.500,00
Aanpassingen website	1.050,00
Onderhoud website	682,50
Nieuwe website (bouwen, teksten, vullen, fotografie)	6.200,00
Informatieblad (2x)	8.820,00
Opsturen uitgaven (boek, brochures)	600,00
Digitale nieuwsbrief (8x)	1.522,50
Informatievoorziening, brochures	1.500,00
Personeelskosten	70.000,00
Kantoorkosten	1.775,00
Bestuurskosten	1.050,00
Totaal lasten	104.700,00
Saldo van baten en lasten	0,00

A. Balans

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<u>Activa</u>		
Vlottende activa		
- Vorderingen	45	3.044
- Liquide middelen	<u>187.016</u>	<u>172.487</u>
Totaal activa	<u>187.061</u>	<u>175.531</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
- Continuïteitsreserve	80.807	71.098
<i>Fondsen</i>		
- Pendersfonds	37.733	41.507
- Fonds speciale projecten	49.766	49.766
Totaal reserves en fondsen	<u>168.306</u>	<u>162.371</u>
 Schulden		
- Voorziening project Familiaire Longfibrose	0	0
- Voorziening project Compassion	0	0
- Schulden op korte termijn	18.755	13.160
Totaal schulden	<u>18.755</u>	<u>13.160</u>
 Totaal passiva	<u>187.061</u>	<u>175.531</u>

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	63.168	20.000	33.056
Sponsoring	12.500	0	19.045
Nalatenschappen	0	0	0
Informatiematerialen	138	0	0
Rentebaten	0	0	0
Instellingssubsidie	78.150	55.000	55.000
Extra giften algemeen	10	2.000	0
Totaal baten	153.966	77.000	107.101
<u>Lasten</u>			
Besteed aan doelstellingen - directe kosten			
- Lotgenotencontact	5.532	9.000	3.521
- Voorlichting	19.398	12.300	15.082
- Belangenbehartiging	0	0	0
- Awareness campagnes	22.058	0	6.587
- Project PZP	0	0	0
- Project Familiaire Longfibrose	0	0	0
- Kosten onderzoek ten laste van het Pendersfonds	40.000	0	9.652
	<u>86.988</u>	<u>21.300</u>	<u>34.841</u>
Besteed aan doelstellingen - indirecte kosten			
- Personeelskosten	53.319	53.000	52.771
- Kantoorkosten	3.534	1.700	2.228
- Bestuurskosten	2.451	1.000	486
- Algemene kosten	1.739	0	2.558
	<u>61.042</u>	<u>55.700</u>	<u>58.044</u>
Totaal lasten	148.030	77.000	92.885
Resultaat	5.935	0	14.215

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	9.709	0	19.426
- Penderfonds	-3.774	0	-5.211
- Speciale projecten	0	0	0
Totaal	<u>5.935</u>	<u>0</u>	<u>14.215</u>

C. Algemene toelichting

Grondslagen

De jaarrekening 2024 is opgesteld conform "Richtlijn 640", de richtlijn voor organisaties zonder winststreven

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen.

De vaste activa worden gewaardeerd tegen de aanschafwaarden minus de afschrijvingen.

De afschrijvingen zijn lineair. Het afschrijvingspercentage voor de computerapparatuur en -programmatuur is 33,33% per jaar. In het jaar van aanschaf wordt naar rato afgeschreven

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen. Verplichtingen die de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland aangaat in het kader van het door de vereniging gefinancierde wetenschappelijk onderzoek worden in zijn geheel ten laste van het boekjaar gebracht waarin de verplichting wordt aangegaan. De afwikkeling van de verplichting in de vorm van een betaling aan de uitvoerder van het onderzoeksproject geschiedt via de balans.

D. Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode. De netto kasstroom bestaat uit de nettomutatie van de geldmiddelen in het boekjaar.

	<u>2024</u>		<u>2023</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten		<u>5.935</u>		<u>14.215</u>
		5.935		14.215
Mutaties in werkkapitaal				
- kortlopende vorderingen		3.000		-2.716
- Kortlopende schulden		<u>5.596</u>		<u>-99.762</u>
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>8.596</u>		<u>-102.478</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		14.531		-88.263
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>0</u>		<u>0</u>
Nettokasstroom		<u>14.531</u>		<u>-88.263</u>
Beginsaldo geldmiddelen		172.486		260.751
Eindsaldo geldmiddelen		<u>187.017</u>		<u>172.488</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>14.531</u>		<u>-88.263</u>

E. Toelichting op de balans

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<u>Vorderingen</u>		
Debiteuren	45	0
Te ontvangen baten	<u>0</u>	<u>3.044</u>
	<u>45</u>	<u>3.044</u>
 <u>Liquide middelen</u>		
ING-rekeningen	<u>187.016</u>	<u>172.487</u>
Totaal liquide middelen	<u>187.016</u>	<u>172.487</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
- Reserves		
Continuïteitsreserve	<u>80.807</u>	<u>71.098</u>
Totaal reserves	<u>80.807</u>	<u>71.098</u>
 <i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	71.098	51.672
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>9.709</u>	<u>19.426</u>
Stand per 31 december	<u>80.807</u>	<u>71.098</u>

Het bestuur zou graag beschikken over een continuïteitsreserve die voldoende is om bij het eventueel wegvallen van de inkomsten van de verenigingsactiviteiten gedurende één jaar te kunnen voortzetten. Met de voorgestelde resultaatbestemming is de continuïteit in financieel opzicht redelijk verzekerd.

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
<i>Pendersfonds</i>		
Stand per 1 januari	41.508	46.719
- onttrekking aan Pendersfonds voor onderzoek	-40.000	-9.652
- dotatie aan Penderfonds	<u>36.226</u>	<u>4.441</u>
Stand per 31 december	<u>37.734</u>	<u>41.508</u>

Het Pendersfonds heeft als doelstelling het (mede)financieren van wetenschappelijk onderzoek, dat de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose kan verbeteren. Voorstellen voor onderzoek kunnen door iedereen ingediend worden, maar zullen veelal komen uit de omgeving van leden van onze adviesraad. Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, in overleg met de leden van de adviesraad en eventueel andere deskundigen. De vereniging wordt zo mogelijk betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek.

De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven, die de doelstelling van het fonds een warm hart toedragen. Donaties aan de vereniging, waarvan de gever heeft aangegeven dat deze bestemd zijn voor het Pendersfonds, worden in het fonds gestort; niet geormerkte donaties worden in principe gebruikt voor verenigingsactiviteiten. Het bestuur kan in incidentele gevallen besluiten gelden uit de algemene reserves van de vereniging doteren aan het Pendersfonds. Het bestuur streeft er naar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan de doelstelling (en de vrije reserve niet hoger laten worden dan € 50.000,-). Het bestuur zal de leden van de adviesraad uitnodigen met voorstellen te komen voor te financieren onderzoek.

Fonds speciale projecten

Stand per 1 januari	49.766	49.766
- onttrekking fonds speciale projecten	0	0
- dotatie vanuit project Compassion	0	0
- dotatie aan fonds speciale projecten	<u>0</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>49.766</u>	<u>49.766</u>

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
<u>Voorzieningen</u>		
<i>Voorziening project Martijn Maus: Familiaire Longfibrose</i>		
Stand per 1 januari	0	25.083
- onttrekking voorziening project Familiaire Longfibrose	0	-25.083
- dotatie aan voorziening project Familiaris Longfibrose	0	0
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
<i>Voorziening project Marjolijn Drent: Compassion</i>		
Stand per 1 januari	0	0
- onttrekking voorziening project Compassion	0	0
- dotatie aan voorziening project Compassion	0	0
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Schulden</u>		
- Schulden op korte termijn		
Crediteuren	<u>18.755</u>	<u>13.160</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>18.755</u>	<u>13.160</u>

Convenant samenwerking met Longfonds

In april 2011 is een convenant met het Longfonds ondertekend, waarin het volgende is vastgelegd:

- de samenwerking met betrekking tot de werkzaamheden van de projectmedewerker die in loondienst is bij het Longfonds, maar werkzaam is voor de Belangenvereniging Longfibrose-patiënten Nederland
- de invulling van een adviesfunctie door het Longfonds ten behoeve van de Belangenvereniging Longfibrose patiëntenvereniging Nederland
- de benoeming van de terreinen waarop beide organisaties samen optrekken.

Het convenant is aangegaan voor onbepaalde tijd maar wordt jaarlijks geëvalueerd.

In 2014 is een contract afgesloten met het Longfonds betreffende administratieve ondersteuning. Vanaf 1 oktober 2014 wordt de ledenadministratie verzorgd door medewerkers van het Longfonds. Vanaf 1 januari 2015 is de gehele financiële administratie ondergebracht bij het Longfonds.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
BATEN			
<u>Contributies en donaties</u>			
Contributies	22.005		25.412
Donaties	4.937		3.202
Donaties ten behoeve van Pendersfonds	36.226		4.441
Totaal contributies en donaties	63.168	20.000	33.056
<u>Sponsoring</u>	12.500	0	19.045
Totaal sponsoring	12.500	0	19.045
<u>Nalatenschappen</u>	0		0
Totaal sponsoring	0	0	0
<u>Informatiematerialen</u>			
Patiënten - infomappen	38		0
Verkoop boek 'Verslaafd aan zuurstof'	100		0
Totaal Informatiematerialen	138	0	0
Totaal opbrengst banken	0	0	0

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling kosten realisatie 2024 naar bestemming



De directe kosten worden per onderdeel toegekend aan een van de doelstellingen.

De personeelskosten worden verdeeld op basis van de urenregistratie. De overige indirecte kosten worden op basis van de verhoudingen in de personeelskosten verdeeld over de doelstellingen

Lasten	Bestemming					Totaal realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	Besteed aan doelstellingen							
	Lotgenoten-contact	Voorlichting	Belangen-behartiging	Awareness	Penders fonds			
	€	€	€	€	€	€	€	€
Directe kosten	5.532	19.398	0	6.587	40.000	71.517	21.300	34.842
Indirecte kosten								
Personeelskosten	18.662	21.327	7.998	5.332	0	53.319	53.000	52.771
Kantoorkosten	1.237	1.413	530	353	0	3.534	1.700	2.228
Bestuurskosten	858	980	368	245	0	2.451	1.000	486
Algemene kosten	609	696	261	174	0	1.739	0	2.558
Totaal indirecte kosten	21.365	24.417	9.156	6.104	0	61.042	55.700	58.044
Totaal	26.897	43.814	9.156	12.691	40.000	132.559	77.000	92.885

	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<u>Instellingssubsidies Fonds PGO</u>			
Instellingssubsidie Fonds PGO	<u>78.150</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
Totaal instellingssubsidies Fonds PGO	<u>78.150</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
<u>Overige baten</u>			
Extra giften algemeen	<u>10</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal overige baten	<u>10</u>	<u>2.000</u>	<u>0</u>

Vervolg toelichting lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
BESTEED AAN DOELSTELLINGEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
Landelijke bijeenkomsten	4.251	3.500	3.521
Regionale bijeenkomsten	1.282	5.500	0
	5.532	9.000	3.521
 - Landelijke bijeenkomsten			
Online ledendag	0		0
Zaalhuur en catering	3.138		3.521
Sprekers- en representatiekosten	1.113		0
	4.251	3.500	3.521
 - Regionale bijeenkomsten			
Ledencontact	511		0
Zaalhuur en catering	0		0
Reiskosten en representatie	771		0
Totaal regionale bijeenkomsten	1.282	5.500	0

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
<u>Voorlichting</u>			
Informatieblad	7.062	100	0
Nieuwsbrief	1.760	9.850	6.182
Website	8.867	1.650	1.520
Overige informatievoorziening	1.709	700	7.380
Totaal voorlichting	<u>19.398</u>	<u>12.300</u>	<u>15.082</u>
 <i>- informatieblad</i>			
Informatieblad	3.038		
Verzendkosten	4.024		
	<u>7.062</u>	<u>100</u>	<u>0</u>
 <i>- Nieuwsbrief</i>			
Digitale nieuwsbrief	1.760	1.450	1.488
Druk- en verzendkosten	0	8.400	4.693
Totaal nieuwsbrief	<u>1.760</u>	<u>9.850</u>	<u>6.182</u>
 <i>- Website</i>			
Onderhoudskosten en herontwerp	8.867	1.650	1.520
Totaal website	<u>8.867</u>	<u>1.650</u>	<u>1.520</u>
 <i>- Overige informatievoorziening</i>			
Informatieboek en infomap	0	0	7.380
Overige kosten	1.709	0	0
Totaal overige informatievoorziening	<u>1.709</u>	<u>700</u>	<u>7.380</u>

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
<u>Belangenbehartiging</u>			
Zaalhuur	0		0
Organisatie- en coördinatiekosten	0		0
Totaal belangenbehartiging	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Awareness campagne</u>	<u>22.058</u>	<u>0,0</u>	<u>6.587</u>
<u>Project PZP</u>			
Projectkosten	0		0
Totaal Project PZP	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Project Familiaire Longfibrose</u>			
Projectkosten			25.083
Vrijval voorziening project Fam. Longfibrose			-25.083
Totaal Project Familiaire Longfibrose	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Kosten onderzoek ten laste van Pendersfonds</u>			
St Antonius	40.000		9.652
Erasmus MC	0		0
Totaal kosten onderzoek ten laste van Penders Fonds	<u>40.000</u>	<u>0</u>	<u>9.652</u>

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€

INDIRECTE KOSTEN

Personeelskosten Longfonds	53.319	53.000	52.771
----------------------------	---------------	---------------	---------------

Dit betreft de personeelskosten van diverse medewerkers die in loondienst zijn bij het Longfonds, maar werkzaamheden doen ten behoeve van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Het gaat hier om diverse werkzaamheden, zoals ondersteuning van het bestuur, contacten met de achterban en externe partijen, redactie van het verenigingsblad, ledenadministratie en financiële administratie.

Kantoorkosten

Verzendkosten	1.075		1.625
Telefoonkosten	0		0
Kantoorbenodigdheden	2.458		604
Totaal kantoorkosten	3.534	1.700	2.228

Bestuurskosten

	2.451	1.000	486
--	--------------	--------------	------------

De leden van het bestuur werken onbezoldigd voor de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan de bestuurders. De in 2021 gemaakte kosten betreffen reis-, telefoon- en representatiekosten van bestuursleden.

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€

Algemene kosten

Representatiekosten	227		0
Bankkosten	548		416
Verzekeringen	538		697
Vrijwilligerskosten	0		0
Overige algemene kosten	426		1.445
Totaal algemene kosten	1.739	0	2.558

G. Overige gegevens

Bestemming saldo

Het saldo 2024 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve	9.709
- Pendersfonds	-3.774
- Fonds speciale projecten	0

Totaal	5.935
--------	--------------

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2024.