

Jaarverslag 2021

Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
1 BESTUURSVERSLAG	1
1.1 DOELSTELLING.....	1
1.2 JAARREKENING 2021.....	2
1.3 SAMENSTELLING BESTUUR EN ADVIESRAAD.....	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 2021.....	3
1.8 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021.....	6
1.9 ACTIVITEITEN IN 2022.....	6
A. BALANS	9
B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN	10
C. ALGEMENE TOELICHTING	12
D. KASSTROOMOVERZICHT	13
E. TOELICHTING OP DE BALANS	14
F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	17
G. OVERIGE GEGEVENS	25
- BESTEMMING SALDO.....	
- GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM.....	

Voorwoord

Met plezier presenteren wij u ons jaarverslag 2021, bestaande uit het bestuursverslag en de jaarrekening. Op deze wijze verantwoorden wij ons als Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland, kortweg Longfibrosepatiëntenvereniging, aan onze leden en andere belanghebbenden over onze activiteiten en ons financiële reilen en zeilen. Graag danken wij allen die ons op welke wijze dan ook hebben ondersteund en geholpen, in het bijzonder de leden van onze adviesraad en de vrijwilligers die aan onze projecten bijdragen. Niet in de laatste plaats bedanken wij onze coördinator Anne José Schimmel die op enthousiaste en deskundige wijze uitvoering geeft aan al onze activiteiten en contacten.

De financiële jaarrekening van dit jaarverslag is met medewerking van het Longfonds tot stand gekomen.

Met hartelijke groet,
Tjeerd Wiersma, voorzitter

1. Bestuursverslag

1.1 Doelstelling

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland, statutair gevestigd in Maastricht, wil de bekendheid van de aandoening longfibrose verbeteren, zowel binnen de medische wereld als daarbuiten. Daarnaast wil de vereniging patiënten, lotgenoten en andere betrokkenen met elkaar in contact te brengen.

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;
- het organiseren van landelijke bijeenkomsten met gastsprekers zoals longartsen, fysiotherapeuten, psychologen en andere deskundigen;
- het organiseren van regionale bijeenkomsten en huiskamerbijeenkomsten waar lotgenoten elkaar ontmoeten en hun ervaringen kunnen uitwisselen;
- 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 actief deelnemen aan activiteiten zoals bijeenkomsten, congressen en symposia.

1.2 Jaarrekening 2021

De jaarrekening 2021 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 (<https://www.longfibrose.nl/documentatie/>) of op te vragen bij het secretariaat: secretariaat@longfibrose.nl

1.3 Samenstelling bestuur en adviesraad

Het bestuur bestaat uit tenminste vier personen.

Tenminste 2/3 van de leden van het bestuur zijn patiënt of partners van (overleden) patiënten.

Het bestuur van de vereniging bestond eind 2021 uit:

- De heer Tj. Wiersma voorzitter
- De heer J. Cornelissen penningmeester (getransplanteerd patiënt)
- De heer T. Sewalt, bestuurslid (getransplanteerd patiënt)
- De heer A. Bongers, bestuurslid (patiënt)
- De heer H. De Wit, bestuurslid (patiënt)
- De heer R. Blessing, bestuurslid (patiënt)

Helaas is de heer J. Duijvekam in het afgelopen jaar overleden. Wij zullen hem zeer missen en herinneren ons hem als een gedreven en bekwaam bestuurder.

De zeer bekwame bestuurders R. Bickerstaffe en H. Roseboom hebben na vele jaren bestuurder te zijn geweest in november 2021 het bestuur verlaten.

Daarnaast zijn er werkgroepen voor de website, het informatieblad, voorlichting en lotgenotencontact, onder andere (digitale) huiskamergesprekken en regionale bijeenkomsten.

Het Bestuur laat zich bijstaan door een Adviesraad die in het verslagjaar bestaat uit:

- Prof. dr. A. Bast, emeritus professor, FHML Universiteit Maastricht en Universiteits College Venlo
- Dr. P. Bresser, longarts OLV Amsterdam
- Prof. Dr. M. Drent, emeritus professor interstitiële longaandoeningen (ILD), FHML Universiteit Maastricht; Gast senior researcher ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
- Prof. Dr. J. Grutters, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

- Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis Groningen
- Dr. R.G.J. Marcellis, fysiotherapeut MUMC Maastricht
- M. van Hasselt- van der Veeke, praktijkhouder van FysioMedica in Geleen en Nuth
- Dr. M. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC Rotterdam

1.4 Ledenbestand

In 2021 meldden zich in totaal 138 nieuwe leden en donateurs aan. In 2020 waren dit er 95. Er werden 77 leden uitgeschreven, verreweg de meesten vanwege overlijden. In 2020 waren dit er 119. Op 31 december 2021 stonden 743 leden en donateurs ingeschreven. Op 31 december 2020 waren dit er 696.

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 omgeving van leden van onze adviesraad. Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, 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-geormerkte 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 2021

In het verslagjaar heeft het bestuur een nieuw MeerJarenPlan (MJP) 2022-2025 vastgesteld, dat de opvolger is van het MeerJarenPlan van 2014. Het MJP bevat (en begrenst) de uitgangspunten voor ons denken en doen en voor het bereiken van onze doelen en het uitvoeren van onze activiteiten. Op basis hiervan wordt jaarlijks een Jaarwerkplan uitgewerkt.

Lotgenotencontact

Deze activiteiten werden in sterke mate bepaald door de beperkingen, veroorzaakt door het Covid-19 virus. Onze leden behoren tot de groep met het hoogste risico, zodat fysieke bijeenkomsten absoluut onmogelijk konden worden georganiseerd. Zo ontstond het idee om digitale huiskamergesprekken te organiseren. Elke maand wordt op 3 momenten een digitaal gesprek aangeboden onder leiding van een gespreksleider. Deze gespreksleiders zijn zelf ook patiënt. Patiënten en/of hun naasten kunnen zich per maand opgeven om mee te doen. Ze ontvangen dan een link om mee in te loggen. Het minimale aantal deelnemers is 3 en maximaal 5 mensen per keer per gesprek. Het is een pilot voor een jaar. In juli 2022 evalueren we de stand van zaken.

In september is ter vervanging van de regionale bijeenkomsten in verschillende ziekenhuizen in samenwerking met de vereniging wederom een Webinar gehouden met verschillende sprekers en een afsluitende panel discussie. Aan dit Webinar werd door veel leden deelgenomen. Online waren dit er 70 en nadien hebben nog 70 mensen het teruggekeken.

In november zouden we een hybride landelijke bijeenkomst organiseren, waaraan mensen zowel fysiek als online deel konden nemen. Helaas liet de pandemie niet toe dat we ook daadwerkelijk fysiek bij elkaar konden komen. Het werd weer een online bijeenkomst. Drie sprekers gingen in op de thema's longfibrose en werk, wetenschappelijk onderzoek en op bewegen. In een panel werden vragen beantwoord.

Publiciteit

Het informatieblad 'Leven met longfibrose' is in 2021 vier maal 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. Nieuws verspreiden we ook via onze sociale media kanalen Facebook en LinkedIn.

De website van de vereniging blijft veel belangstelling trekken evenals de basisfolder: Leven met longfibrose.

In 2021 heeft onze vereniging extra aandacht besteed aan familiale longfibrose. Zo verscheen in juni 2021 de folder 'Familiaire longfibrose'. Deze folder is ook in het Engels vertaald en beschikbaar gesteld aan de EU-IPFF, om onder andere Europese landen te verspreiden. Daarnaast hebben we een podcast gemaakt, waarin een longarts en patiënt samen in gesprek gingen over dit thema. In het voorjaar van 2022 komt er nog een filmpje uit over familiale longfibrose. Door de pandemie was het niet haalbaar om dit in het najaar van 2021 uit te brengen zoals dat oorspronkelijk gepland was.

In juli 2021 zijn we gestart met een maandelijkse digitale nieuwsbrief voor onze leden, donateurs en stakeholders. Zo blijft men goed op de hoogte van het laatste nieuws vanuit de vereniging.

Belangenbehartiging

Ook in 2021 waren we vertegenwoordigd in het Platform Ieder(in), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP) en hadden we contact met andere longpatiënten-verenigingen. Via deze platforms is geprobeerd de belangen van onze leden onder de aandacht te brengen bij de beleidsmakers, o.a. ten behoeve van de vaccinatiestrategie.

Ook is de betrokkenheid van de vereniging bij het Europese verband (EU-IPFF) vergroot. Onze vereniging is lid van de EU-IPFF, waarin longfibrosepatiëntenverenigingen uit verschillende Europese landen samenwerken. Het belang van gezamenlijk optrekken, met name op het gebied van onderzoek, wordt steeds belangrijker.

Onderzoek

De samenwerking met de onderzoeksgroep Nieuwegein voor het vullen van de landelijke database (de biobank) met patiëntengegevens is voortgezet.

In 2021 zijn er geen nieuwe aanvragen binnengekomen voor financiering vanuit het Pendersfonds voor wetenschappelijk onderzoek. De eerdere aanvragen lopen nog en hebben hier en daar vertraging opgelopen door de pandemie.

In november 2021 overhandigde PanAmerican Seed ons een cheque van € 34.735,-. Dit was een deel van haar winst, die zij dit jaar aan (familiaire) longfibrose wilde besteden. Hiervoor zal longarts-onderzoeker Martijn Maus naar verwachting in 2022 een aanvraag doen, om zijn onderzoek over familiale longfibrose voort te kunnen zetten.

Projecten

In 2021 zijn een aantal van de in 2020 gestarte projecten voortgezet.

Er is veel overleg gevoerd met verschillende groepen eerstelijns artsen om te onderzoeken op welke wijze een snellere verwijzing en diagnose bewerkstelligd zou kunnen worden. Hiervoor wordt de e-learning voor huisartsen verder ontwikkeld, financieel mede mogelijk gemaakt door Boehringer Ingelheim.

Tevens is overleg gevoerd met verschillende partijen, betrokken bij fysiotherapie, om een plan uit te werken voor de verspreiding van kennis over de specifieke behoeften van longfibrosepatiënten bij fysiotherapie. Binnen dit zogenaamde beweegproject is een enquête uitgezet onder patiënten (via de vereniging), longartsen, longverpleegkundigen en fysiotherapeuten. Met de uitkomsten hiervan wordt naar een vervolg gekeken, een mogelijk Zorgpad op het gebied van bewegen. Dit zal in 2022 verder uitgewerkt worden.

In samenwerking met een aantal ziekenhuizen is een project opgestart voor de ontwikkeling van een persoonlijk zorgplan (PZP). De bedoeling hiervan is, dat in overleg tussen patiënt en behandelaar een zorgplan wordt gemaakt, gericht op de persoonlijke doelstellingen van de individuele patiënt.

Dit plan wordt door de patiënt zelf beheerd en zorgt voor consistentie in de behandeling door de verschillende zorgverleners. Het zal in 2022 worden geëvalueerd en verder worden uitgerold. Hierbij gaan we uit van een investering van ongeveer € 19.000,-.

Europese activiteiten

Sinds 2021 is een van onze bestuursleden lid van de Board van de European Pulmonary Fibrosis Federation EU-IPFF, de koepelorganisatie van alle Europese longfibrose patiëntenverenigingen.

Een ander bestuurslid is in het verslagjaar lid van de European Lung Foundation (ELF) PF Patient Advisory Group die werkt aan projecten met als doel het verbeteren van de zorg en de kwaliteit van leven van longfibrosepatiënten.

1.8 Staat van baten en lasten 2021

Verenigingsactiviteiten

De inkomsten en uitgaven voor de reguliere verenigingsactiviteiten, lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zijn door de beperkingen in verband met de Covid-19 pandemie afwijkend van de begroting en van voorgaande jaren. Door de onmogelijkheid fysieke bijeenkomsten te organiseren is veel minder besteed aan lotgenotencontact en beduidend meer aan voorlichting. Het totaal van de kosten voor deze activiteiten is wel in lijn met de begroting.

Pendersfonds

Het Pendersfonds had op 1 januari 2021 een positief saldo van € 40.489,-. Behalve de donatie van PanAmerican Seed van € 34.489,- zijn er verder in totaal aan diverse donaties € 9.674,- ontvangen.

Behalve het project familiale longfibrose uit te voeren door longarts-onderzoeker Martijn Maus werkzaam bij het Antonius, waarvoor de donatie van € 34.489,- is gereserveerd, hebben we ook een bedrag van € 25.000,- gereserveerd voor deelname in het Compassion project van professor Drent.

Het saldo van het Pendersfonds bedraagt per 31 december 2021 € 25.171,-.

Projecten

In 2021 hebben we een jaar lang extra aandacht gegeven aan familiale longfibrose. Hiervoor zijn een folder (zowel Nederlandstalig als ook in het Engels) tot stand gekomen, is er een podcast gemaakt en wordt in het voorjaar van 2022 de laatste hand aan een filmpje hierover gelegd.

Dit project is mogelijk gemaakt door sponsoring van de twee farmaceuten van de longfibroseremmers, namelijk Roche en Boehringer Ingelheim.

1.9 Activiteiten in 2022

In het kader van lotgenotencontact zijn twee landelijke bijeenkomsten gepland, die geheel of gedeeltelijk online zullen worden gehouden, afhankelijk van de ontwikkelingen van de pandemie. De eerste fysieke landelijke bijeenkomst is gepland op 22 april. De tweede zal in november 2022 plaatsvinden.

We streven er naar om de jaarrekening van 2021 vóór 1 juli 2022 openbaar te kunnen maken voor de leden.

Daarnaast organiseren de in longfibrose gespecialiseerde ziekenhuizen samen met ons een webinar in oktober 2022.

Afhankelijk van de ontwikkelingen van de pandemie, zullen de ziekenhuizen weer patiëntenbijeenkomsten gaan organiseren, waar de vereniging ook aan mee gaat werken.

In de tweede helft van 2022 nodigt het Zuyderland ziekenhuis de vereniging uit om mee te doen met hun pilot: meedraaien tijdens een spreekuur op de poli ILD om zo de bekendheid van de vereniging en de samenwerking met het ziekenhuis aandacht te geven.

De vereniging promoot contact tussen lotgenoten door het ondersteunen van digitale huiskamergesprekken en deelname aan de Longpunten en digitale koffietafels van Longfonds. Mocht het weer mogelijk zijn om fysiek bij elkaar te komen, dan zal de vereniging ook de huiskamergesprekken weer aandacht geven en deze steunen.

In het kader van voorlichting en informatievoorziening verschijnt ons informatieblad vier keer. Daarnaast verzenden wij maandelijks onze nieuwsbrief met het laatste nieuws vanuit de vereniging.

In 2022 wil de vereniging extra aandacht besteden aan 'Vroegdiagnostiek'. Het project Vroegdiagnostiek heeft als doel om in een vroeger stadium longfibrose te herkennen. Hoe eerder de patiënt de diagnose krijgt, hoe eerder gestart kan worden met behandelen, o.a. met medicijnen. Dat kan leiden tot meer kwaliteit van leven en betere overlevingskansen.

In september 2022 starten we in de Internationale longfibroseweek met een campagne voor nieuwe leden. We hernieuwen onze patiëntfolder. Samen met drie brochures over Voeding, Bewegen en Kwaliteit van leven plus een gadget, gaan we deze uitdelen aan mensen met longfibrose. Dit doen we via de ziekenhuizen, die hieraan mee gaan werken. Ook doen we een oproep via sociale media om in het bezit te komen van zo'n pakketje. Daarnaast willen we in die week een filmpje laten maken over een MDO van de longfibrosepatiënt. Voor deze acties vragen we sponsorgeld aan bij de twee farmaceuten Roche en Boehringer Ingelheim.

In het kader van belangenbehartiging richt de vereniging zich vooral op samenwerking met 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.

De samenvatting van de begroting 2022 kan als volgt worden weergegeven:

Baten

Contributies en donaties	19.000,00
Sponsoring	5.000,00
Informatiematerialen	300,00
Rente	0,00
Subsidie	55.000,00
	<hr/>
Totaal baten	79.300,00

Lasten

Landelijke bijeenkomsten	7.450,00
Regionale en huiskamerbijeenkomsten	3.900,00
Website	1.200,00
Informatieblad	11.000,00
Digitale nieuwsbrief	2.000,00
Overige informatievoorziening	500,00
Belangenbehartiging	1.500,00
Personeelskosten	48.650,00
Kantoorkosten	1.700,00
Bestuurskosten	1.400,00
	<hr/>
Totaal lasten	79.300,00
	<hr/>
Saldo van baten en lasten	0,00

A. Balans

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<u>Activa</u>		
Vlottende activa		
- Vorderingen	598	166
- Liquide middelen	<u>227.951</u>	<u>177.653</u>
Totaal activa	<u>228.549</u>	<u>177.819</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
- Continuïteitsreserve	51.672	42.195
<i>Fondsen</i>		
- Pendersfonds	25.171	40.489
- Fonds speciale projecten	25.000	25.000
Totaal reserves en fondsen	<u>101.843</u>	<u>107.684</u>
 <i>Schulden</i>		
- Voorziening project Bewegen	0	0
- Voorziening project Familiaire Longfibrose	29.772	0
- Voorziening project Compassion	25.000	0
- Schulden op korte termijn	71.935	70.135
Totaal schulden	<u>126.707</u>	<u>70.135</u>
Totaal passiva	<u>228.549</u>	<u>177.819</u>

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	66.594	16.000	25.772
Sponsoring	12.765	6.000	100
Informatiematerialen	15	300	120
Rentebaten	0	0	0
Instellingsubsidie	55.000	55.000	55.000
Overige baten	0	0	9.473
Totaal baten	<u>134.374</u>	<u>77.300</u>	<u>90.465</u>
<u>Lasten</u>			
Besteed aan doelstellingen - directe kosten			
- Lotgenotencontact	10.671	10.350	5.326
- Voorlichting	25.445	12.700	15.333
- Belangenbehartiging	0	500	208
- Project PZP	1.104	0	218
- Project Bewegen	0	0	19.233
- Project Familiaire Longfibrose	0	0	0
- Kosten onderzoek ten laste van het Pendersfonds	0	0	68.000
	<u>37.219</u>	<u>23.550</u>	<u>108.317</u>
Besteed aan doelstellingen - indirecte kosten			
- Personeelskosten	38.277	50.650	41.352
- Kantoorkosten	3.466	1.700	1.011
- Bestuurskosten	94	1.400	868
- Algemene kosten	1.425	0	1.055
	<u>43.262</u>	<u>53.750</u>	<u>44.286</u>
Totaal lasten	<u>80.480</u>	<u>77.300</u>	<u>152.603</u>
Resultaat	<u><u>53.894</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>-62.138</u></u>

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	9.477	0	2.457
- Penderfonds	44.417	0	-64.595
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Totaal	<u>53.894</u>	<u>0</u>	<u>-62.138</u>

C. Algemene toelichting

Grondslagen

De jaarrekening 2021 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.

	2021		2020	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	53.894		-62.138	
		53.894		-62.138
Mutaties in werkkapitaal				
- kortlopende vorderingen	-432		1	
- Kortlopende schulden	-3.164		46.010	
Totaal mutaties in werkkapitaal		-3.596		46.011
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		50.298		-16.127
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa				0
Nettokasstroom		50.298		-16.127
Beginsaldo geldmiddelen		177.653		193.780
Eindsaldo geldmiddelen		227.951		177.653
Mutatie geldmiddelen		50.298		-16.127

E. Toelichting op de balans

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<u>Vorderingen</u>		
Vooruitbetaalde kosten	0	166
Te ontvangen baten	<u>598</u>	<u>0</u>
	<u>598</u>	<u>166</u>
 <u>Liquide middelen</u>		
ING-rekeningen	<u>227.951</u>	<u>177.653</u>
Totaal liquide middelen	<u>227.951</u>	<u>177.653</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
- Reserves		
Continuïteitsreserve	<u>51.672</u>	<u>42.195</u>
Totaal reserves	<u>51.672</u>	<u>42.195</u>
 <i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	42.195	39.738
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>9.477</u>	<u>2.457</u>
Stand per 31 december	<u>51.672</u>	<u>42.195</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>31-12-2020</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
<i>Pendersfonds</i>		
Stand per 1 januari	40.489	105.084
- onttrekking aan Pendersfonds voor onderzoek	-59.735	-68.000
- dotatie aan Penderfonds vanuit donaties	<u>44.417</u>	<u>3.405</u>
Stand per 31 december	<u>25.171</u>	<u>40.489</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	25.000	25.000
- onttrekking fonds speciale projecten	0	0
- dotatie aan fonds speciale projecten	<u>0</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>25.000</u>	<u>25.000</u>

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<u>Voorzieningen</u>		
<i>Voorziening project Bewegen</i>		
Stand per 1 januari	0	9.473
- onttrekking voorziening project Bewegen	0	-9.473
- dotatie aan voorziening project Bewegen	0	0
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
<i>Voorziening project Martijn Maus: Familiaire Longfibrose</i>		
Stand per 1 januari	0	0
- onttrekking voorziening project Familiaire Longfibrose	-4.963	0
- dotatie aan voorziening project Familiaris Longfibrose	34.735	0
Stand per 31 december	<u>29.772</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	25.000	0
Stand per 31 december	<u>25.000</u>	<u>0</u>
<u>Schulden</u>		
- Schulden op korte termijn		
Crediteuren	<u>71.934</u>	<u>70.135</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>71.934</u>	<u>70.135</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 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
BATEN			
<u>Contributies en donaties</u>			
Contributies	18.105		19.165
Donaties	4.073		3.202
Donaties ten behoeve van Pendersfonds	44.417		3.405
Totaal contributies en donaties	<u>66.594</u>	<u>16.000</u>	<u>25.772</u>
<u>Sponsoring</u>			
	12.765	6.000	100
Totaal sponsoring	<u>12.765</u>	<u>6.000</u>	<u>100</u>
<u>Informatiematerialen</u>			
Patiënten - infomappen	10	300	10
Verkoop boek 'Verslaafd aan zuurstof'	5	0	110
Totaal Informatiematerialen	<u>15</u>	<u>300</u>	<u>120</u>
Totaal opbrengst banken	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
<u>Instellingssubsidies Fonds PGO</u>			
Instellingssubsidie Fonds PGO	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
Totaal instellingssubsidies Fonds PGO	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>45.000</u>
<u>Overige baten</u>			
Bijzondere baten	<u> </u>	<u> </u>	<u>9.473</u>
Totaal overige baten	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>9.473</u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling kosten realisatie 2021 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 2021	Begroting 2021	Realisatie 2019	NIET PRINTEN	
	Besteed aan doelstellingen									Te Verdelen	Controle
	Lotgenoten-contact	Voorlichting	Belangen-behartiging	Project Bewegen	Project PZP	Penders fonds					
€	€	€	€		€	€	€	€	€		
Directe kosten	10.671	25.445	0	0	1.104	0	37.219		63.149	37.219	0
Indirecte kosten											
Personeelskosten	13.397	15.311	5.742	3.828	0	0	38.277	48.650	50.311	38.277	0
Kantoorkosten	1.213	1.386	520	347	0	0	3.466	1.700	1.068	3.466	0
Bestuurskosten	33	37	14	9	0	0	94	1.400	2.263	94	0
Algemene kosten	499	570	214	143	0	0	1.425	0	948	1.425	0
Totaal indirecte kosten	15.142	17.305	6.489	4.326	0	0	43.262	51.750	54.590	43.262	0
Totaal	25.812	42.750	6.489	4.326	1.104	0	80.481	51.750	117.739	80.480	0

Het Fonds speciale projecten wordt in het leven geroepen voor de financiering van speciale projecten binnen onze doelstellingen, waarvoor

35,00%	40,00%	15,00%	10,00%
33,69%	45,02%	21,29%	100,00%

Vervolg toelichting lasten

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
BESTEED AAN DOELSTELLINGEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
Landelijke bijeenkomsten	9.569	6.450	5.174
Regionale bijeenkomsten	<u>1.101</u>	<u>3.900</u>	<u>151</u>
	<u>10.671</u>	<u>10.350</u>	<u>5.326</u>
- Landelijke bijeenkomsten			
Online ledendag	4.649		0
Zaalhuur en catering	4.523		2.299
Sprekers- en representatiekosten	<u>397</u>		<u>2.875</u>
	<u>9.569</u>	<u>6.450</u>	<u>5.174</u>
- Regionale bijeenkomsten			
Ledencontact	1.101		0
Zaalhuur en catering	0		0
Reiskosten en representatie	<u>0</u>		<u>151</u>
Totaal regionale bijeenkomsten	<u>1.101</u>	<u>3.900</u>	<u>151</u>

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
<u>Voorlichting</u>			
Algemene folder	0	0	0
Nieuwsbrief	9.814	11.000	6.195
Website	2.605	1.200	1.928
Boek 'Verslaafd aan zuurstof'	0	0	208
Overige informatievoorziening	13.025	500	7.003
Totaal voorlichting	<u>25.445</u>	<u>12.700</u>	<u>15.333</u>
- Algemene folder			
Drukkosten folder/briefpapier	0		0
Verzendkosten	0		0
	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
- Nieuwsbrief			
Digitale nieuwsbrief	3.506		6.145
Druk- en verzendkosten	6.309		6.145
Reiskosten redactiecommissie	0		49
Totaal nieuwsbrief	<u>9.814</u>	<u></u>	<u>6.195</u>
- Website			
Onderhoudskosten en herontwerp	2.605	1.200	1.928
Totaal website	<u>2.605</u>	<u>1.200</u>	<u>1.928</u>
- Boek verslaafd aan zuurstof			
Druk- en verzendkosten	0		208
	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>208</u>

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
- Overige informatievoorziening			
Informatieboek en infomap	6.447	500	7.003
Overige kosten drukwerk	<u>6.578</u>	<u>500</u>	<u>7.003</u>
Totaal overige informatievoorziening	<u>13.025</u>	<u>1.000</u>	<u>7.003</u>
<u>Belangenbehartiging</u>			
Advieskosten	0		0
Organisatie- en coördinatiekosten	<u>0</u>		<u>208</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>0</u>	<u>500</u>	<u>208</u>
<u>Project PZP</u>			
Projectkosten	<u>1.104</u>		<u>218</u>
Totaal Project PZP	<u>1.104</u>	<u>0</u>	<u>218</u>
<u>Project Bewegen</u>			
Projectkosten	<u>0</u>		<u>19.233</u>
Totaal Project Bewegen	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>19.233</u>
<u>Project Familiaire Longfibrose</u>			
Projectkosten	<u>0</u>		<u>0</u>
Totaal Project Familiaire Longfibrose	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
<u>Kosten onderzoek ten laste van Pendersfonds</u>			
St Antonius	0		68.000
Erasmus MC	0		0
Totaal kosten onderzoek ten laste van Penders Fonds	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>68.000</u>

INDIRECTE KOSTEN

Personeelskosten Longfonds	<u>38.277</u>	<u>50.650</u>	<u>41.352</u>
----------------------------	---------------	---------------	---------------

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	2.144		364
Telefoonkosten	0		47
Kantoorbenodigdheden	1.322		600
Totaal kantoorkosten	<u>3.466</u>	<u>1.700</u>	<u>1.011</u>

Bestuurskosten

	<u>94</u>	<u>1.400</u>	<u>868</u>
--	-----------	--------------	------------

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 <u>2021</u>	Begroting <u>2021</u>	Realisatie <u>2020</u>
	€	€	€
<u>Algemene kosten</u>			
Representatiekosten	0		87
Bankkosten	416		209
Verzekeringen	167		167
Vrijwilligerskosten	0		0
Overige algemene kosten	<u>842</u>	<u> </u>	<u>592</u>
Totaal algemene kosten	<u>1.425</u>	<u>0</u>	<u>1.055</u>

G. Overige gegevens

Bestemming saldo

	€
Het saldo 2021 wordt als volgt verdeeld:	
- Continuïteitsreserve	9.477
- Pendersfonds	44.417
	<hr/>
Totaal	<u>53.894</u>

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2021.