

Patiëntenvereniging
HOOFD



HALS

Jaarverslag 2022



Vaarkracht zomer 2022

Inhoud

Inhoudsopgave

BESTUUR	4
Bestuurssamenstelling	4
BESTUURSVERSLAG	5
Inleiding.....	5
Onze 3 Parels.....	5
Bestuur	7
Belangenbehartiging	7
Voorlichting	9
Lotgenotencontact	10
Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)	11
Michel Keijzer Fonds (MKF).....	12
Gebruikte afkortingen:.....	13
FINANCIEEL VERSLAG VAN HET BESTUUR.....	14
Algemeen	14
Groep van gerelateerde organisaties.....	14
Doelstelling.....	15
Bestuur	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Vergelijking.....	16
Districten	17
De 2e Stemwinkel BV	17
Vooruitblik.....	17
Liquiditeitspositie	19
JAARREKENING	20
BALANS PER 31 DECEMBER 2022.....	21
EXPLOITATIEREKENING	22
TOELICHTING.....	23
ALGEMEEN	23
GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN VAN RESULTAATBEPALING	24
TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2022	27
TOELICHTING OP DE EXPLOITATIEREKENING OVER 2022.....	30
OVERIGE GEGEVENS.....	34
Statutaire regeling winstbestemming.....	34
Gebeurtenissen na balansdatum	34

CONTROLEVERKLARING	35
BIJLAGEN	36
Overzicht van en toelichting op de gezamenlijke exploitatierekeningen Districten 2022	36

BESTUUR

Bestuurssamenstelling

Dagelijks Bestuur

Voorzitter – 21.04.2022

Vice- Voorzitter, wnd. Voorzitter v.a. 22.04.2022

Secretaris – 31.03.2022

v.a. 30.09.2022-31.12.2022

v.a. 01.01.2023

Penningmeester:

Lid portefeuille Districten v.a. 20.04.2022

Algemeen Bestuur

Bestuurslid:

Bestuurslid v.a. 20.10.2022

Bestuurslid:

Bestuurslid v.a. 20.10.2022

Bestuurslid – 31.12.2022

Bestuurslid – 21.04.2022

Hoofd Infocentrum:

Raad van Advies

Voorzitter – 21.04.2022

v.a. 21.04.2022

Lid –

Lid:

Lid:

Lid:

Lid:

R.A. Burdorf

P.J. Roelfzema-Geurtsen

R. Taatgen

H. Verhoef

Vacature

T.T.N. Bex

B. Kruize

M.F. de Boer

Ch. W.M. Brandt

R. de Bree

J.E. Kaercher

M. de Jonge

P. de Valença

P.S. Verdouw

H. Marres

L.-A. van der Velden

I.M. Verdonck

E.A. Ariëns

M. Meijer

M. Frank

M.J.A. van Putten

BESTUURSVERSLAG

Inleiding

Wat waren we allemaal blij dat de maatregelen om Covid-19 in de tang te houden, zo langzamerhand verdwenen. Dat betekende weliswaar niet dat alle remmen los konden. Voor de kwetsbaren in onze samenleving, en daar horen ook allen in onze doelgroep toe, bleef opletten en voorzichtig zijn van belang. Daarom bleven wij wijzen op de 3 belangrijkste voorzorgsmaatregelen: goed en juist handen wassen, afstand bewaren en bij klachten thuis blijven!

Districtsbijeenkomsten werden na 2 jaar praktisch stilstand weer mogelijk en ook het voorzichtig plannen van onze Landelijke Ontmoetingsdag. Ook zwemmen mocht weer en het koor hervatte de repetities in Nieuwegein.

Het jaar 2022 is ook een jaar waarin de PVHH met veel werd geconfronteerd: vertrekkende bestuursleden, vacatures, nieuwe bestuursleden, onzekerheden in subsidies, veranderende regelgeving én veel meer digitale activiteiten dan we een paar jaar geleden nog voor mogelijk hielden.

Veel, zo niet alle, vergaderingen en overleggen gaan nu via Teams en we ondervinden allen de grote voordelen daarvan. Veel minder reistijd, en dus ook minder kosten!

Elkaar 'in het echt' (fysiek) ontmoeten blijft wel belangrijk. Daarom organiseerde de PVHH voor het eerst in 2022 een Vrijwilligersdag op 10 juni 2022 in Hotel Van der Valk in Utrecht, waarbij PGO-Support ons begeleidde. Dit werd een grandioze ontmoeting, die door alle deelnemers zeer op prijs werd gesteld.

Ook extern kwamen de bestuursleden van de PVHH weer 'onder de mensen', wat zowel inhoudelijk als ook voor ons netwerk van groot belang is. Dat waren veel bezoeken aan de Hoofd-Hals centra, onze themamiddagen in UMCG en UMCU, vergaderingen bij de NFK en de kick-off van het Nederlands Kanker Collectief.

We zijn ook erg blij met de toenemende belangstelling voor onze Facebookpagina en Prive Facebookgroep. Deze besloten groep biedt voor patiënten en hun naasten heel veel steun en uitwisseling van tips en tricks..

Onze 3 Parels

Het NFK/KWF vraagt ieder jaar naar 3 zaken, waar we erg trots op zijn. In 2022 zijn dit:

- Opnieuw onze Make-Sense-Campagne; Ook in 2022 hebben we weer van 3 kanjers geweldige posters mogen maken en deze vormen met de daarbij behorende verhalen het hart van onze campagne. We zijn trots op het feit dat leden zo van harte willen meewerken en zoveel vertrouwen hebben dat wij hun ervaringsverhalen mogen delen.
- Ook zijn we heel trots op het project Informele zorg ('Wat de boer niet kent') dat het EMC samen met de PVHH heeft opgezet en waaraan het KWF voor de komende 3 jaar subsidie heeft toegekend.
- Op onze Landelijke Ontmoetingsdag 8 oktober is de basis gelegd voor een Welkomstvideo voor nieuwe leden, waaraan onze enthousiaste ervaringsdeskundigen, vrijwilligers van harte hebben meegewerkt.

Het aantal leden van de vereniging was ultimo 2022: 949. Met donateurs is dit aantal 1040. Ten aanzien van het aantal leden zijn er tal van specificaties te geven:

Verdeling mannen en vrouwen:

Geslacht	Aantal
Man	611
Vrouw	329
Onbekend	9

Verdeling leden over de districten:

District	Aantal
Friesland	35
Groningen	72
Deventer	81
Midden Nederland	104
Noord Holland Noord	67
Amsterdam	100
Den Haag	78
Rijnmond	92
West Brabant-Zeeland	62
Midden Brabant	97
Nijmegen	55
Limburg	62
Niet aan districten toegewezen	44
Totaal	949

Leden kunnen aan meerdere districten worden gekoppeld. Ter voorkoming van dubbeltelling worden deze leden bijgeteld aan de districten met het laagste aantal leden.

Verdeling naar leeftijdsgroep:

Leeftijdsgroep	Aantal
20-30 jaar	1
30-40 jaar	2
40-50 jaar	11
50-60 jaar	69
60-70 jaar	209
70-80 jaar	297
80-90 jaar	135
90-100 jaar	15
Onbekende leeftijd	210
Totaal	949

Bestuur

Naast alle verheugende zaken moesten we met weemoed afscheid nemen van zowel onze bestuursvoorzitter, Rob Burdorf, als onze voorzitter van de Raad van Advies, Henri Marres. Ook namen we afscheid van onze bestuursleden Peter de Valença (redactie Magazine) en Marion de Jonge. Wij hebben allen natuurlijk hartelijk bedankt voor hun inzet.

Tot onze spijt haperde de vervulling van de secretarisfunctie. Kondigde eerst Ronald Taatgen aan toch niet de tijd te hebben om deze functie voor ons goed te kunnen vervullen, eind december moest ook zijn opvolger, Hans Verhoef, laten weten om persoonlijke redenen te vertrekken.

Gelukkig zijn er ook nieuwe bestuursleden aangetreden. Bianca Kruize, Jill Kaercher en Chrétien Brandt traden toe tot het bestuur.

Het bestuur heeft in het verslagjaar een beroep gedaan op de Raad van Advies, waaruit een Beroepscommissie uitspraak heeft gedaan inzake een gerezen verschil omtrent de onverenigbaarheid van de vrijwilligersfunctie van Patiëntvoorlichter en het ambassadeur zijn voor een producent. De Beroepscommissie heeft die onverenigbaarheid bevestigd en aanbevelingen gedaan om hier goede uitleg en aandacht aan te besteden in het belang van allen en om misverstanden in de toekomst te voorkomen. Het bestuur heeft deze uitspraak aanvaard.

(zie voor alle details onder: Bestuurssamenstelling)

Belangenbehartiging

De PVHH is gewaardeerd gesprekspartner bij Kanker.nl, IKNL, NWHHT en PWHHT.

De PVHH heeft op 17 november 2022 deelgenomen aan de startbijeenkomst van het Nederlands Kanker Collectief (NKC), opgezet door Kanker.nl, IKNL, KWF en NFK. Eerste doel van het NKC is te komen tot een Nederlandse Kanker Agenda, waarvoor in maart 2023 de volgende bijeenkomsten zijn gepland.

Bij DICA (de registratie voor Hoofd-Halskanker) is in 2022 overleg geweest om het aantal indicatoren te verminderen om de registratielast voor artsen te verminderen, waardoor de registratie zal verbeteren. Er is in 2022 geen nieuwe indicator transparant geworden. De nieuwe PROM* vragenlijst die gericht is op hoe een patiënt zijn veranderde uiterlijk beoordeelt, is inmiddels vastgesteld en wordt in toenemende mate in de behandelcentra gebruikt. Algemeen kan worden vastgesteld dat alle PROM-lijsten steeds meer in de ziekenhuizen worden gebruikt; voor wetenschappelijk onderzoek, maar steeds meer om ook de resultaten van die lijsten in de spreekkamer met de patiënt te bespreken; een uitdrukkelijke wens van de PVHH! Het zou mooi zijn als straks de uitkomsten van deze vragenlijsten ook gebruikt kunnen worden bij het hierboven vermelde project Uitkomstgerichte Zorg.

PVHH was, net als PWHHT en Dutch Oncology Research Platform (DORP), gesprekspartner in het gezamenlijk initiatief van NWHHT, DHNA/DICA, Palga en IKNL tot de opzet van PRISMA (één loket voor advies over het doen van onderzoek op het gebied van Hoofd-Halstumoren met gegevens uit medische databanken van verschillende organisaties). Dr. Remco de Bree is voorzitter van PRISMA (quote: Centralisatie is niet alleen in de zorg bij zeldzame kankers belangrijk maar ook in het onderzoek. We hebben veel mooie data over hoofd-halskanker beschikbaar in Nederland en we willen dat die zo maximaal en goed mogelijk gebruikt worden).

De PVHH is betrokken bij diverse projecten om nazorg voor hoofd-halskankerpatiënten te verbeteren, zoals in het Erasmus UMC en het Radboud UMC. Ook is de vereniging betrokken bij diverse projecten op

het gebied van “samen beslissen”, o.a. een samenwerkingsproject van het Erasmus UMC, LUMC en RadboudUMC. Ook werken we samen met o.a. het AvL bij het ontwikkelen van keuzetools.

De PVHH is samen met de NFK betrokken bij het project “Informeel zorg”. In dit project participeren het KWF, IPSO (inloophuizen), Kanker.NL en de NFK. In 2021 was in het kader daarvan een presentatie verzorgd op het Congres Kanker & Leven. Deze presentatie werd zeer goed ontvangen en is in 2022 nog vier keer gegeven: voor de leden van de NFK, voor werknemers van het KWF, voor verpleegkundigen in de thuiszorg en voor de leden van Leven met Blaas- en Nierkanker.

Er is een aanzet gemaakt om de rol van de PVHH in de behandelcentra op het gebied van nazorg beter en meer onder de aandacht te brengen. In het UMCG en het AvL zijn al concrete stappen gezet.

De PVHH is ook vertegenwoordigd in de werkgroep Expertzorg en in de werkgroep Laatste Levensfase.

De Wetenschappelijk Advies Commissie (WAC) heeft dit jaar weer veel aanvragen ontvangen (zie voor verdere informatie hiervoor onder ‘WAC’).

De Make Sense-campagne is een initiatief van de Europese Vereniging voor Hoofd-halskanker (EHNS). In Nederland wordt de campagne georganiseerd door Patiëntenvereniging HOOFD-HALS in samenwerking met de NWHHT, de PWHHT en het IKNL. Hiermee willen we mensen meer bewust maken van hoofd-halskanker, de symptomen en het grote belang van een tijdige diagnose. Hierdoor kunnen de behandelingsresultaten en de kans op genezing verbeteren. We wijzen onder meer op het 1-voor-3-schema: een aantal mogelijke klachten waarbij medisch advies nodig is als één ervan langer dan drie weken aanhoudt.

Het thema van 2022 was [“Het is niet vanzelfsprekend dat..”](#)

Dagelijkse dingen niet vanzelfsprekend

Eten. Praten. Zoenen. De meesten van ons doen het dagelijks. Maar wat als dat niet meer vanzelfsprekend is? Ieder jaar krijgen zo'n drieduizend Nederlanders de diagnose hoofd-halskanker. Bultje in de neus, plekje onder de tong en het gevoel van een graatje in de keel: de symptomen vallen in het begin misschien niet zo op, maar de gevolgen kunnen ingrijpend zijn.



Het belang van een tijdige diagnose

MAKE SENSE • M

Resultaten

- 3 videoportretten met posters
- [Kookvideo met Ron Blaauw](#)
- Radio uitzending “Spraakmakers”
- [Themabijeenkomst UMCU “late radiatieschade” 120 bezoekers](#)
- [Themabijeenkomst UMCG gevolgen behandeling hoofd-halskanker 120 bezoekers](#)
- Social media: ruim 1 miljoen bezoekers

Er zijn weer diverse overleggen geweest met de behandelcentra. Steeds meer richten we ons op samenwerking met de behandelcentra. Al vele jaren wordt preoperatief voorlichting gegeven aan

patiënten die voor een laryngectomie staan. Inmiddels wordt ook voor andere ingrepen regelmatig voorlichting gegeven door een ervaringsdeskundige, zoals een commando operatie en neusamputatie (zie ook verder onder WAC: het project “[‘Wat de boer niet kent, dat eet hij niet’; het samenbrengen van formele en informele zorg voor mensen met hoofd-halskanker.](#)”)

Samen met de andere kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de NFK is er hard gewerkt aan het opstellen van een visiedocument voor de toekomst: Samen Slagkracht Vergroten. Er zijn een aantal generieke programma’s zoals: kwaliteit van zorg, gelijke toegang tot innovatieve geneesmiddelen en therapieën, zeldzame kankers, leven met en na kanker, vroegtijdig opsporen en wetenschappelijk onderzoek. De PVHH participeert in diverse werkgroepen binnen deze programma’s.

Samen met de NFK hebben we er voor gelobbyd om Medisch Specialistische Revalidatie voor oncologiepatiënten in het basispakket van de zorgverzekeringen te behouden. In 2023 zal hierover een definitief besluit over worden genomen. Helaas ziet het er naar uit dat deze vorm van nazorg uit het basispakket zal gaan verdwijnen. We hopen nu dat er zo snel mogelijk wetenschappelijk onderzoek zal komen om het nut van deze behandeling te kunnen bewijzen. Graag zien we dat patiënten voor wie dat nuttig is, in de toekomst gebruik kunnen maken van deze voor de oncologie vrij nieuwe behandeling.

Voorlichting

De Commissie voorlichting heeft 4 x vergaderd, waarvan 1 x gezamenlijk met de Commissie Communicatie. Veel van de zaken die we bespreken raken beide commissies. Het is daarom heel zinvol elkaar 1 per jaar gezamenlijk te spreken. In de Commissie Voorlichting hebben een verpleegkundig specialist, een logopediste en een diëtiste zitting. Dit om het lijntje met het werkveld kort te houden. Daarnaast hebben ook 3 patiënten en een naaste zitting. Voorzitter is het Hoofd Infocentrum. Onverminderd wordt er [patiëntenvoorlichting](#) gegeven in de ziekenhuizen. Ook bij opleidingen en EHBO verenigingen is weer veel voorlichting gegeven. Ook stonden onze vrijwilligers, na corona, weer op een aantal beurzen waaronder de Nursing Experience.

Sinds begin 2022 is de PVHH in samenwerking met [2 behandelcentra](#) een pilot gestart waarbij lotgenoten/ ervaringsdeskundigen aanwezig zijn voor patiënten en hun naasten op momenten dat er hoofd-hals onco-poli is. Hierdoor kan er laagdrempelig contact zijn met een lotgenoot, zonder afspraak. De eerste evaluatie vindt begin 2023 plaats, maar nu al kan worden geconcludeerd dat de pilot succesvol is. Uit de aantallen bezoekers blijkt dat er veel behoefte is aan laagdrempelig contact met een lotgenoot. De (niet-medische) vragen die worden gesteld en besproken, kunnen angst en obstakels wegnemen, waardoor het formele circuit ontlast wordt. De komende jaren zal dit als onderdeel van het KWF project “[‘Wat de boer niet kent, dat eet hij niet’](#)” worden uitgebreid.

De Commissie Voorlichting heeft een aantal cursussen verzorgd voor de vrijwilligers. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van het aanbod van [PGO-support](#) en de [NFK](#). De cursussen zijn voornamelijk digitaal. Om elkaar te ontmoeten hebben we in juni de eerste Vrijwilligersdag georganiseerd. Een informatieve dag voor alle vrijwilligers. Naast informatie delen was er ook genoeg ruimte om ervaringen te delen en van elkaar te leren. Ook in 2023 zal er een Vrijwilligersdag plaatsvinden.

Een PVHH-vrijwilliger heeft meegelezen met patiëntinformatie van een van de behandelcentra. De patiëntinformatie is geschreven door het behandelteam. Ze wilden dat de tekst vanuit patiëntperspectief werd bekeken. De op- en aanmerkingen dragen bij aan nog beter maken van de patiëntinformatie.

Vanwege de coronamaatregelen konden in het voorjaar de [Themamiddagen](#) niet plaatsvinden. Deze werden verplaatst naar de derde week van september, in de week van de Make Sense Campagne. Dit

bleek een schot in de roos. Er was veel belangstelling van zowel patiënten als behandelteams. De reacties waren zeer positief.

Voorlichting en Lotgenotencontact worden mede ondersteund door de werkgroep Communicatie. In deze werkgroep vindt de afstemming plaats ten behoeve van alle communicatiemiddelen. De digitale Nieuwsbrief zetten we steeds meer in. Naast de reguliere nieuwsbrieven zijn er ook speciale nieuwsbrieven t.b.v. de Make Sense Campagne gestuurd naar de abonnees maar ook naar de behandelaars en relaties in de ziekenhuizen. Nieuw is dat mensen die zich aanmelden voor de nieuwsbrief extra e-mails ontvangen met informatie over de PVHH; informatie over lotgenotencontact, vrijwilliger worden, het koor en zwemmen, de website als etenevenmoeilijkis.nl en de oproep om lid of donateur te worden.

Er is nog steeds een drempel om je aan te melden bij onze vereniging. Om de drempel iets te verlagen is een [welkomstfilm](#) gemaakt. Deze wordt onder andere ingezet op de sociale media, de website en de vervolgmails nadat men zich heeft aangemeld als abonnee van de digitale nieuwsbrief.

Nadat in 2021 de website een nieuwe look & feel en indeling heeft gekregen, zijn we dit jaar bezig geweest om ook de content te verbeteren. We werken daarbij samen met Kanker.NL en de artsen en verpleegkundigen uit de praktijk. Ook zijn delen van de tekst en de filmpjes op de website getest en aangepast voor laaggeletterden. Deze pilot-test zal verder uitgewerkt worden zodat alle teksten op de website op den duur taalniveau A1 hebben.

Cijfers:

- Het HOOFD-HALS magazine kwam 4 x uit in een oplage van 1600. Het magazine is ook digitaal te bekijken.
- In 2022 is het HOOFD-HALS magazine 2600 x geopend via de website.
- Er zijn 1550 volgers via facebookpagina en de speciale privé Facebookgroep heeft inmiddels 485 deelnemers. De groep blijft groeien. In de besloten facebookgroep kun je met elkaar in contact komen en ervaringen en tips uitwisselen. Sommigen zijn zeer actief. Maar er zijn ook deelnemers die alleen meelesen.

Het voedingsplatform www.alsetenevenmoeilijkis.nl wordt goed bezocht. In 2023 is er een vacature ontstaan voor het website onderhoud. We zijn op zoek naar een oplossing.

Lotgenotencontact

De Coronacrisis drukte in het eerste kwartaal van 2022 nog een flink stempel op lotgenotencontact. Pas in het voorjaar konden fysieke activiteiten weer worden opgestart. Dat werd dan ook van harte gedaan: de districtsbijeenkomsten vonden als vanouds plaats en diverse districten organiseerden hun jaarlijkse uitje.

In 12 districten (ongeveer de 12 provincies) worden 6-10 districtsbijeenkomsten per jaar georganiseerd voor mensen geraakt door hoofd-halskanker en hun naasten. Daarnaast komen in sommige districten kleine groepjes bijeen rondom een specifieke kankersoort (bijv. de commando-operaties). Waar mogelijk wordt bijeen gekomen in inloophuizen.

Cijfers:

- In 12 districten gemiddeld 6 bijeenkomsten per jaar plus één 'uitje' (dit uitje vaak met een ander district).

- In de districtsbijeenkomsten bijna altijd een informatief onderwerp (medisch, para-medisch, hulpmiddelen)
- Gemiddeld bezoekersaantal per bijeenkomst: 15 = totaal 1.300

Het lotgenotencontact met leden, donateurs en geïnteresseerden wordt ook onderhouden door middel van digitale Nieuwsbrieven, zowel vanuit landelijk als ook door middel van digitale Nieuwsbrieven/-krantjes die door enthousiaste leden in de districten worden verzorgd.

Via de privé Facebookgroep zijn er diverse lotgenotencontacten ontstaan, zoals bijvoorbeeld voor patiënten met een neusamputatie, mensen die samen wandelen of zelfs motortochten organiseren. In augustus werd met behulp van Vaarkracht een bootreis georganiseerd met zeilschip de Schuttevaer. Zowel leden van de PVHH als ook leden van de steeds groter wordende privé Facebookgroep konden deelnemen. De animo was groot. De deelnemers hebben er samen een bijzondere dag van gemaakt. Ook mocht weer onder leiding van ervaren Larkel-instructeurs (ervaringsdeskundigen) 1 – 2x per maand worden gezwommen op de 2 bekende locaties: Zwembad De Duker in Bunschoten en Zwembad Het Ravijn in Nijverdal. Deelname is ook mogelijk voor partners. Het koor Different Voices kon ook weer repeteren en doet dit in Nieuwegein (De Kom), onder leiding van een bezielende en zeer betrokken dirigent.

Op 8 oktober vond de Landelijke Ontmoetingsdag plaats in Vianen. Met zo'n 350 leden, belangstelingen en genodigden waren in de ochtend lezingen over immunotherapie (door Prof. dr. Lotje Zuur, AvL) inloophuizen (door Michel Daenen, bestuurslid bij Huis aan het Water) en werden er erepenningen uitgereikt aan Rob Pletting en Joke Baas. De erepenning voor Cor Grootveld werd later uitgereikt op de districtbijeenkomst van Amsterdam e/o. Aftredend voorzitter Rob Burdorf ontving naast de erepenning ook het erelidmaatschap. Nieuw in 2022 waren de Meeting Points: bezoekers konden kennismaken met de leden van het PVHH-koor Different Voices; de zwemmogelijkheden ontdekken; wat de PVHH betekent voor naasten; wat het Voedingsplatform kan betekenen als eten even moeilijk is; hoe fijn deelname aan de privé Facebookgroep is en hoe lotgenotengroep 'De Neuzenmaatjes' ondersteuning biedt. In het middagprogramma was voldoende gelegenheid om ervaringen met lotgenoten te delen. Ook het koor Different Voices trad op.

De Landelijke Ontmoetingsdag voldeed niet alleen aan de behoefte aan (lotgenoten)contact en ervaringsuitwisseling, maar ook aan her- en erkenning en informatiebehoefte.

Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

De WAC werd in 2016 opgericht omdat er behoefte bleek te zijn aan een commissie bestaande uit ervaringsdeskundigen die wetenschappelijk onderzoek konden beoordelen vanuit patiëntperspectief. Door de jaren heen heeft deze commissie steeds meer een plaats gekregen in het traject van subsidie verlenen aan wetenschappelijk onderzoek. De commissie bestaat inmiddels uit 10 personen. De projecten worden digitaal bij de voorzitter aangemeld via een invulformulier waarin wordt aangegeven welke 'participatie' van de ervaringsdeskundigen vóór, bij aanvang of gedurende de looptijd van het project wordt gevraagd. Beoordeling voor ondersteuning van de aanvraag gebeurt door twee commissieleden en wordt naar de onderzoekers teruggekoppeld.

In 2022 werden er 22 voorgestelde projecten beoordeeld en werd in de meeste gevallen een positief advies gegeven aan de subsidie verlenende instanties, zoals het KWF, NWO en het Maarten van der Weijden Fonds.

Gaandeweg blijkt hoe langer hoe meer dat de onderzoekers het oordeel van de patiënt waarderen. Zij zoeken steeds meer de samenwerking met ons, zowel bij het ontwerpen van onderzoek, als bij uitvoering van het project als daar geld voor beschikbaar is gekomen.

De enthousiaste leden van de commissie raken al aardig ingevoerd in de moeilijke materie van wetenschappelijk onderzoek en hebben veelal de cursus 'Onderzoeksvoorstellen beoordelen vanuit patiëntperspectief' gevolgd die aangeboden wordt door PGO-Support.

De inbreng van de WAC strekt zich verder uit naar de diverse werkgroepen in NFK-verband waar alle aangesloten kankerpatiëntenverenigingen elkaar op de hoogte houden van wat er speelt op het gebied van wetenschap, expertzorg, geneesmiddelenbeleid en richtlijnontwikkeling. Hierbij worden gezamenlijk stappen gezet om de oncologische zorg te verbeteren door complexe, specialistische zorg te concentreren, volumennormen te hanteren en netwerken te organiseren.

Er is in 2022 gestart met het project 'Uitkomstgerichte Zorg'. Een nationaal project van de HLA (HoofdLijnen Akkoord) partijen met als doel een set gegevens te maken die de patiënt kan helpen bij keuzes in het behandeltraject. De gegevens betreffen de 'harde' cijfers zoals: overleving, kankervrije overleving en mogelijke complicaties (kwaliteitsregistratie). Ook de ervaringen van patiënten met en na een mogelijke behandeling (PROMs) worden in kaart gebracht. Samen met de behandelend arts kan de patiënt mede op basis van deze gegevens een beter passende behandelkeuze maken. Dit project is nog niet afgerond en wordt in 2023 voortgezet.

Eigenlijk nog een stapje verder gaat het recent door KWF gefinancierde project dat mede op *initiatief* van de patiënt, door het Erasmus MC en de PVHH tot stand is gekomen: "Wat de boer niet kent, dat eet hij niet" (<https://www.kwf.nl/onderzoek/onderzoeksdatabase/wat-de-boer-niet-kent-dat-eet-hij-niet-het-samenbrengen-van-formele-en-informele-zorg>). Hierbij gaat het om verbetering van de samenwerking tussen de formele zorg, bv het ziekenhuis, met de informele zorg, de mantelzorg in de thuisomgeving. In een tijd waar gepraat wordt over efficiënter en kwalitatief beter inrichten van de gezondheidszorg kan dit een belangrijke stap voorwaarts blijken te zijn. De subsidie is toegekend. Dit project gaat 3 jaar lopen en start in het 2e kwartaal van 2023.

In 2021 en 2022 is een groot deel van de richtlijnen voor hoofd-halskanker aangepast. Het wachten is nog even op de definitieve goedkeuring van alle betrokken partijen. Eind 2022 is gestart met het schrijven van de patiëntenversie van deze richtlijnen. Deze zullen later door iedereen geraadpleegd kunnen worden via thuisarts.nl.

In 2023 wordt hopelijk gestart met de richtlijnen die betrekking hebben op de nazorg. Dit proces zou in 2022 worden gestart. Door gezondheidsproblemen van een van de voorzitters is dit vertraagd. De PVHH heeft al wel een achterbanraadpleging gedaan waarin de ervaringen en wensen van ervaringsdeskundigen en de naasten in kaart zijn gebracht. De resultaten worden ingebracht in de werkgroep. Juist bij nazorg is het inbrengen van het patiëntenperspectief van groot belang!

Michel Keijzer Fonds (MKF)

Het Michel Keijzer Fonds heeft in 2022 financieel helaas geen zeer goed jaar doorgemaakt. Net als alle andere beleggers heeft het Fonds een behoorlijk negatief resultaat moeten boeken.

Hierover is overleg met de bank geweest, omdat de MKF-portefeuille een paar jaar geleden gewijzigd werd. Uit dit overleg volgt de verzekering dat ook met een laag-risico portefeuille een nog groter negatief resultaat zou zijn geboekt.

Ondanks het negatief resultaat zijn de toegekende subsidies voor de jaren 2022 en 2023 gewoon van start gegaan heb is er 75% van het beloofde bedrag over 2022 uitbetaald. De resterende 25% wer nog niet opgevraagd maar zal ook uitbetaald worden bij de vordering. Dit zal ook tevens het geval zijn voor de aanvragen in 2023.

In 2022 heeft het MKF ook nog enkele verzoeken voor sponsoring van proefschriften kunnen voldoen. Wij pleiten er tegenwoordig ook voor bij de aanvrager dat ze rekening houden met milieu en verspilling en adviseren derhalve voor digitale publicatie van hun proefschriften met een afdrukmogelijkheid on demand.

Eind 2023 zal het bestuur van het MKF zich moeten beraden of er weer voor € 50.000,-- subsidie kan worden uitgegeven. Een en ander zal afhankelijk zijn van de vooruitzichten op financieel herstel van de beleggingsmarkt. De eerste zorg moet in ieder geval uitgaan naar behoud van het Fonds om ook in de toekomst de mogelijkheid te behouden passend onderzoek te financieren.

Gebruikte afkortingen:

DICA: Dutch Institute for Clinical Auditing (registratie van behandelingen van patiënten)

IKNL: Integraal Kankercentrum Nederland (hier worden cijfers over kankerpatiënten geregistreerd)

Kanker.NL: site waar gecontroleerde medische gegevens over kankersoorten worden vermeld.

KWF: Koningin Wilhelmina Fonds

LO: Landelijke Ontmoetingsdag

MKF: Michel Keijzer Fonds (Fonds beheerd door de PVHH; stelt subsidie beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek)

MUMC: Maastricht Universitair Medisch Centrum

NFK: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

NWHHT: Nederlandse Werkgroep voor Hoofd-Halstumoren (vereniging van medici werkzaam in de hoofd-halscentra)

PROM: Patient Related Outcome Measures: Vragenlijst over hoe de patiënt de resultaten van de behandeling ervaart.

PVHH: Patiëntenvereniging Hoofd-Hals

PWHHT: Paramedische Werkgroep voor Hoofd-Halstumoren (vereniging van paramedici in de hoofd-halscentra)

VR: Verenigingsraad

WAC: Wetenschappelijke Advies Commissie (PVHH)

FINANCIEEL VERSLAG VAN HET BESTUUR

Algemeen

Ook in 2022 blijft het voor de PVHH onzeker hoe de subsidietoekenningen zullen verlopen. Het subsidiebedrag dat via NFK/KWF wordt toegekend is weliswaar lager dan we voorheen ontvingen, maar minder laag dan verwacht werd. Het subsidiebedrag van PGO/VWS handhaaft zich nog op het oude niveau. De subsidie die de PVHH vanuit de winkel ontvangt is drastisch lager.

De toegekende bijdragen aan de districten zijn in 2022 zonder kortingen uitbetaald aan de districten. En de districten hebben het uitvoeren van hun activiteitenplan weer uitstekend opgepakt en uitgevoerd. Ook voor het jaar 2023 is toegezegd dat het uit te keren bedrag gelijk zou blijven maar er werd wel verzocht rekening te houden met eventuele kortingen in de toekomst.

Het bestuur blijft vinger aan de pols houden voor wat betreft de financiële toekomst van de vereniging. Weliswaar bestaat er wat meer duidelijkheid over de te verwachten subsidies in de toekomst en die zien er voor de vereniging niet zo teleurstellend uit als eerder aangegeven. Hoewel de subsidie van NFK/KWF flink lager is ten opzichte van het verleden (ruim 40%) kunnen we ook melden dat de subsidie van PGO/VWS mogelijk iets hoger kan uitvallen dan op dit moment. Daarnaast hebben beide organisaties ook aangegeven dat er projectsubsidies aangevraagd kunnen worden voor bepaalde tijdelijke projecten die extra kosten met zich meebrengen. En ook daar zal het bestuur op toezien dat hiervoor gelden worden aangevraagd

De bijdrage vanuit DTSW staat wel onder druk. Er wordt hard gewerkt aan een beter resultaat.

Groep van gerelateerde organisaties

De PVHH opereert in een groep van organisaties die allemaal tot doel hebben het belang te dienen van de patiënten met hoofd-hals kanker. Iedere organisatie doet dat conform in statuten vastgelegde doelstellingen en waar nodig uitgewerkt in een beleidsplan en begroting. De volgende organisaties werken samen en hebben een onderlinge relatie:

- De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
- 12 Districten PVHH
- De 2e Stemwinkel B.V.
- Stichting Michel Keijzer Fonds

De 12 districten zijn financieel en bestuurlijk gerelateerd aan de landelijke PVHH. Zij vormen tezamen de Verenigingsraad van de PVHH en zijn daarmee het hoogste orgaan binnen onze vereniging.

De 2e Stemwinkel BV is een 100 % dochtermaatschappij van PVHH. En de Stichting Michel Keijzer Fonds zijn bestuurlijk gerelateerd aan de PVHH doordat de voorzitter en de penningmeester van de PVHH conform de statuten eveneens voorzitter en secretaris/penningmeester van de stichting zijn.

De PVHH is met 18 andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Deze federatie streeft naar samenwerking tussen de KPO's op het gebied van kanker generieke items. Op dit moment betreffen deze items onder meer: kanker en werk, kanker en seks, psychosociale zorg, belangenbehartiging zeldzame kankers en de introductie van dure geneesmiddelen en het concentreren van hoog specialistische zorg. Ook op het gebied van organisatie en bedrijfsvoering onderzoekt NFK waar samenwerking tussen de KPO's mogelijk en voordelig is.

Het KWF subsidieert de NFK en de gezamenlijke KPO 's volgens de daartoe opgestelde subsidieregeling tussen KWF en NFK. De NFK en de KPO's gezamenlijk verdelen deze subsidie onderling volgens vaste afspraken.

De PVHH participeert actief in de diverse werkgroepen en commissies binnen de NFK.

Doelstelling

De PVHH heeft tot doel om de mensen (patiënten zowel als hun naasten), geraakt door hoofd-hals tumoren zo te ondersteunen dat zij in staat zijn om zo zelfstandig mogelijk besluiten te nemen omtrent hun behandelingen, opdat daarmee kwaliteit van leven en onderdeel (blijven) uitmaken van onze samenleving worden gediend, ook als de levenshorizon door de aandoening beperkt wordt.

Belangrijke pijlers daarbij zijn: belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

Daarnaast probeert de PVHH met behulp van De 2e Stemwinkel meer inkomsten te genereren om minder afhankelijk te zijn van de subsidies. Het aantal klanten van de winkel stabiliseert maar de winst van De 2^e Stemwinkel staat onder druk vanwege opgelegde kortingen door de zorgverzekeraars. Hierdoor is er geen winst vanuit de winkel gerealiseerd en is het begrote bedrag van deze winst niet behaald. Hierdoor is het uiteindelijke negatieve resultaat uit 2022 volledig ten laste gegaan van ons aanwezige vermogen.

Vergelijking

Hieronder volgt in hoofdlijnen een vergelijking van het negatieve resultaat 2022 van € 63.535 met het begrote negatieve resultaat 2022 van € 15.849 en met het negatieve resultaat van 2021 van € 57.453.

	Begroting 2022 (€)	Realisatie 2021 (€)
Resultaat voor bestemming (afgerond in euro's)	-47.686	-14.794
Als volgt te verklaren:		
Schenking De 2 ^e Stemwinkel	-20.000	-1.999
Resultaat deelneming De 2 ^e Stemwinkel	-5.000	-490
Subsidies	5.833	13.578
Dienstverlening	4.691	4.745
Contributies, donaties en giften	-21	-1.790
Sponsoring Make Sense Campaign	-2.500	4.500
Belangenbehartiging	-16.322	-18.348
Voorlichting	-31.895	-11.813
Lotgenotencontact	31.689	11.800
Apparaatskosten	-7.376	-14.798
Bestuurskosten	-6.971	251
Overig	187	-429

Het jaar 2022 is slechter afgesloten dan verwacht conform begroting en ook ten opzichte van het jaar 2021. Zoals uit de voorgaande tabel kan worden afgelezen zijn er op nagenoeg alle onderdelen grote verschillen behaald. Deze verschillen komen voort uit verschuiving van bepaalde activiteiten en vermindering van de inkomsten. Het gemis van een winstuitkering vanuit DTSW zorgt al heel snel voor een klink tekort ten aanzien van de begroting of ten opzichte van het voorgaande jaar.

De subsidies ontvangen van NFK en PGO zijn in elk geval volledig verbruikt waardoor er geen terugbetaling hoeft plaats te vinden. Voor het jaar 2021 hebben we daarvoor ook al een bevestiging ontvangen van PGO en ook het NFK heeft bevestigd dat wij alle van hun ontvangen gelden juist hebben besteed. De verslaglegging over de gelden van 2022 dient nog naar beide organisaties te gebeuren maar de verwachting hiervoor is dat er ook dit jaar geen terugbetalingen zullen worden opgelegd.

De Make Sense Campagne in 2022 was ook financieel gezien vergeleken met die van 2021 een mooi succes. Zie voor verdere informatie over deze campagne naar hetgeen hierover eerder in het jaarverslag werd geschreven.

Districten

In 2022 zijn de bijdragen aan de districten nagenoeg volledig uitbetaald zoals ook begroot. De districten hebben dit geld dan ook weer gebruikt voor hun activiteiten zoals die ook voor de Corona periode gebruikelijk waren. Voor het komende boekjaar 2023 zullen de districten hetzelfde bedrag mogen begroten als in 2022, waarbij wel een inspanning op bezuiniging wordt gevraagd.

De 2e Stemwinkel BV

Het eerste kwartaal van 2022 was voor DTSW zeer teleurstellend. Door een administratieve fout bij een van de leveranciers werden extra kosten in rekening gebracht die niet gedeclareerd konden worden bij de zorgverzekeraars. Dit zorgde al voor een flink tekort en ook de verhoogde kortingen van de zorgverzekeraars zorgde voor een nog verhogend effect op deze slechte start van het jaar. Alles bij elkaar leverde de omzet van 2022 onvoldoende marge om 2022 met een positief resultaat af te sluiten.

Dit betekent dat voor 2022 er geen gelden vanuit DTSW naar noch MKF, noch PVHH toe vloeien. Door het bestuur is dan ook al eerder besloten dat 2022 het laatste jaar zou zijn waarin eventuele winsten op de oude manier verdeeld zouden worden. Vanaf 2023 zal de gerealiseerde winst nagenoeg volledig naar de PVHH gaan toevloeien.

Verder is DTSW in 2022 weer op ISO 9001-2015 gecertificeerd, afgegeven door DEKRA Certification BV. Hiermee voldoet DTSW aan de eisen die gesteld worden door de zorgverzekeraars.

Vooruitblik

Ten aanzien van de financiële positie van de PVHH spelen de factoren van vorig jaar nog steeds een grote rol.

De inspanningen van het bestuur om de bestaande activiteiten van de vereniging te verbeteren en waar mogelijk en nuttig uit te breiden met nieuwe activiteiten, zoals deze in voorgaande jaren zijn ingezet, zullen ook in de komende tijd worden voortgezet. Maar door enkele onverwachte bestuurswijzigingen worden deze bemoeilijkt omdat er geen volledig bestuur momenteel voorhanden is.

De inspanningen hebben betrekking op het gebruik maken van de nieuwe media, het beoordelen vanuit patiënten-perspectief van wetenschappelijk onderzoek, uitbreiding van belangenbehartiging en versterking van het lotgenotencontact en voorlichting.

Wijziging van regelgeving bij de subsidieverstrekkende instanties dienen opgepakt te worden en vertaald te worden naar mogelijk aanpassingen binnen de vereniging.

Om meer structuur en richting aan deze ontwikkelingen te geven wil het bestuur een nieuwe oriëntatie op de toekomst ontwikkelen en zodoende de strategie zoals vastgelegd in de beleidsplannen actueel te houden. Een voorstel Toekomstbestendige PVHH is in voorbereiding en zal in 2023 aan de VR worden voorgelegd.

De financiële positie van de vereniging is nog steeds goed, mede veroorzaakt door de goede prestaties van De 2^e Stemwinkel in voorgaande jaren. Weliswaar is voor het tweede jaar in successie een negatief resultaat behaald en hebben we aanspraken moeten doen op onze reserves. Het bestuur als enig aandeelhouder is samen met het personeel van de 2^e Stemwinkel in overleg op welke wijze hierin verbetering valt te bereiken. Er vinden gesprekken met stakeholders plaats. Er is voor 2023 veel werk te verzetten.

Liquiditeitspositie

De liquiditeitspositie in 2022 is met € -63.157 afgenomen tegenover een afname van € -82.978 in 2021

	31-dec-22	31-dec-21
Debiteuren	32.830	40.458
Overige vorderingen	82.476	99.480
Liquide middelen	233.841	272.511
	<u>349.147</u>	<u>412.448</u>
Kortlopende schulden	-65.802	-65.568
Liquiditeitspositie	283.345	346.880
Liquiditeitspositie ultimo voorgaand boekjaar	-346.880	-429.859
Mutatie liquiditeit	<u><u>-63.535</u></u>	<u><u>-82.978</u></u>
Staat van herkomst en besteding der middelen		
<i>Herkomst der middelen:</i>		
Resultaat na belastingen	-63.535	-49.975
Rechtstreekse vermogensmutatie Stichting Klankbord	-	-
Cashflow	<u>-63.535</u>	<u>-49.975</u>
<i>Besteding der middelen:</i>		
Resultaat 2e Stemwinkel BV	-	-490
Mutatie voorzieningen	-	33.492
	<u>-</u>	<u>33.002</u>
	<u><u>-63.535</u></u>	<u><u>-82.977</u></u>

Ondertekening bestuurders:

Utrecht, 11 mei 2023

WG
P.J. Roelfzema-Geurtsen

WG
B.M. Kruize

WG
Ch. Brandt

WG
T.T.N. Bex

JAARREKENING

BALANS PER 31 DECEMBER 2022

Balans per 31 december 2022 na bestemming van het resultaat.

ACTIVA		31-dec-22	31-dec-21
Vaste activa			
<i>Financiële vaste activa</i>			
Deelnemingen	1.	75.177	75.177
Vlottende activa			
Debiteuren	2.	32.830	40.458
Vorderingen op groepsmaatschappijen	3.	80.676	95.912
Overige vorderingen en overlopende activa	4.	1.800	3.568
Liquide middelen	5.	233.841	272.511
		<u>349.147</u>	<u>412.449</u>
TOTAAL		<u>424.324</u>	<u>487.626</u>
PASSIVA			
Eigen vermogen	6.		
Reserve continuïteit	a.	358.523	422.058
Bestemmingsreserve	b.	-	-
		<u>358.523</u>	<u>422.058</u>
Voorzeningen			
Voorzeningen	7.	-	-
Kortlopende schulden (ten hoogste 1 jaar) en overlopende passiva			
Crediteuren		58.202	54.678
Overige schulden en overlopende passiva	8.	7.599	10.890
		<u>65.801</u>	<u>65.568</u>
TOTAAL		<u>424.324</u>	<u>487.626</u>

EXPLOITATIEREKENING

		2022	Begroting	2021
		€	€	€
Baten				
Subsidies	9.	157.134	151.301	143.556
Verleende diensten	10.	49.691	45.000	44.946
Bijdragen	11.	55.479	78.000	55.068
		<u>262.304</u>	<u>274.301</u>	<u>243.571</u>
Lasten				
Belangenbehartiging	12.	34.672	18.350	16.324
Voorlichting	13.	111.895	80.000	100.082
Lotgenotencontact	14.	90.312	122.000	102.112
Apparaatskosten	15.	70.176	62.800	55.377
Bestuurskosten	16.	18.971	12.000	19.222
		<u>326.026</u>	<u>295.150</u>	<u>293.117</u>
BEDRIJFSRESULTAAT		<u>-63.721</u>	<u>-20.849</u>	<u>-49.546</u>
Financiële baten en lasten				
Rentebaten	17.	525	-	404
Rentelasten	18.	-339	-	-343
		<u>187</u>	<u>-</u>	<u>61</u>
Overige baten en lasten				
Dotatie voorziening				
Aandeel in het resultaat van deelnemingen	19.	-	5.000	-490
Resultaat voor resultaatbestemming		<u><u>-63.535</u></u>	<u><u>-15.849</u></u>	<u><u>-49.975</u></u>
<i>Resultaatbestemming</i>				
Dotatie bestemmingsreserve				-
Onttrekking van de reserve continuïteit		<u>-63.535</u>	<u>-15.849</u>	<u>-49.975</u>
		<u>-63.535</u>	<u>-15.849</u>	<u>-49.975</u>

TOELICHTING

ALGEMEEN

1. Activiteiten

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS heeft tot doel om de mensen (patiënten zowel als hun naasten) geraakt door hoofd-hals tumoren zo te ondersteunen dat zij in staat zijn om zo zelfstandig mogelijk besluiten te nemen omtrent hun behandelingen, opdat daarmee kwaliteit van leven en onderdeel (blijven) uitmaken van onze samenleving worden gediend, ook als de levenshorizon door de aandoening beperkt wordt.

Belangrijke pijlers daarbij zijn: belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

Daarnaast ontvangt de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS via de 2e Stemwinkel een bijdrage om minder afhankelijk te zijn van subsidies. Het aantal klanten van de winkel is stabiel en een deel van de winst wordt conform vastgelegde afspraken aan de PVHH uitgekeerd.

2. Vestigingsplaats, Rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is statutair gevestigd te Utrecht en houdt kantoor te Vredenburg 24, 3511 BB Utrecht. De vereniging is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41150050.

3. Groepsverhoudingen en consolidatie

Als deelneming van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS behoort de 2e Stemwinkel B.V. tot de groep. Daarnaast benoemt het bestuur van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS de bestuursleden van stichting Klankbord en stichting MKF, waarbij alleen bestuursleden van de patiëntenvereniging als bestuur benoemd kunnen worden. Op grond van de omvangscriteria is Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (geconsolideerd) als klein aan te merken en is consolidatie achterwege gelaten.

4. Schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt het bestuur van de patiëntenvereniging zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

3. TOELICHTING (vervolg)

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN VAN RESULTAATBEPALING

1. Grondslagen van waardering

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn C1 voor kleine organisaties zonder winststreven.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

In de balans en winst-en-verliesrekening zijn referenties opgenomen, waarmee wordt verwezen naar de toelichting.

Vergelijking voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar.

Vreemde valuta

De posten in de jaarrekening van de vennootschap worden gewaardeerd met inachtneming van de valuta van de economische omgeving waarin de stichting haar bedrijfsactiviteiten voornamelijk uitoefent (de functionele valuta). De jaarrekening is opgesteld in euro's; dit is zowel de functionele als de presentatievaluta van de vennootschap.

Bijzondere posten

Bijzondere posten zijn baten of lasten die voortvloeien uit gebeurtenissen of transacties die behoren tot het resultaat uit de normale, niet-incidentele bedrijfsactiviteiten, maar die omwille van de vergelijkbaarheid apart toegelicht worden op grond van de aard, omvang of het incidentele karakter van de post.

Financiële vaste activa

Deelnemingen waarop invloed van betekenis op het zakelijke en financiële beleid kan worden uitgeoefend, worden gewaardeerd tegen de netto-vermogenswaarde.

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

3. TOELICHTING (vervolg)

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Voorzieningen

Voorzieningen worden gevormd voor in rechte afdwingbare of feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan, waarbij het waarschijnlijk is dat een uitstroom van middelen noodzakelijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten.

De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de verplichtingen per balansdatum af te wikkelen. Pensioenvoorzieningen worden gewaardeerd op basis van actuariële grondslagen. De overige voorzieningen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen af te wikkelen, tenzij anders vermeld.

De voorziening voor de begeleiding voor het samengaan van kankerpatiëntenorganisaties betreft het samengaan van Patiëntenvereniging NSvG en Stichting Klankbord. Voor de kosten van de begeleiding en het plan van aanpak minus de subsidie van KWF Kankerbestrijding wordt een voorziening opgenomen.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag, rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

3. TOELICHTING (vervolg)

2. Grondslagen voor de resultaatbepaling in de exploitatierekening

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden kosten en andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten.

Baten worden verantwoord in het jaar waarop de subsidie, contributie en bijdragen betrekking hebben. Verliezen welke hun oorsprong vinden in het boekjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Subsidies worden opgenomen volgens de voorlopige toekenning in het betreffende boekjaar. Een eventuele correctie als gevolg van een afrekening wordt opgenomen in het jaar waarin de afrekening door de subsidieverstrekker wordt vastgesteld.

Op grond van artikel 12 Statuten DTSW staat de winst ter beschikking van de algemene vergadering van aandeelhouders. En deze vergadering heeft bestemd dat 20% van de winst wordt geschonken aan de PVHH.

Kosten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2022

	<u>31-dec-22</u>	<u>31-dec-21</u>
1. Financiële vaste activa		
Het verloop van de financiële vaste activa kan als volgt worden weergegeven:		
<i>Deelneming De 2e Stemwinkel B.V.</i>		
Saldo per 1 januari	75.177	75.667
Bij: resultaat deelneming	-	-490
Stand per 31 december	<u>75.177</u>	<u>75.177</u>
2. Vlottende activa		
Debiteuren	32.830	40.458
Belastingdienst BTW	-	-
	<u>32.830</u>	<u>40.458</u>
3. Vorderingen op groepsmaatschappijen <i>Rekening-courant De 2e Stemwinkel B.V.</i>		
Saldo per 1 januari	95.912	87.361
Mutaties boekjaar bij	89.286	127.362
Mutaties boekjaar af	-105.047	-119.401
Rente	525	590
Stand per 31 december	<u>80.676</u>	<u>95.912</u>
Het rentepercentage is gelijk aan het percentage depositorente volgens de Europese Centrale Bank per 1 januari van het desbetreffende jaar, verhoogd met 1%. Over het jaar 2021 is de rente gesteld op 0,5 % (2020: 0,6%). Er zijn geen zekerheden gesteld en er zijn geen afspraken over aflossingen.		
4. Overige vorderingen en overlopende activa		
Schenking De 2e Stemwinkel B.V.	-	1.999
Vooruit betaalde verzekeringen	1.800	1.569
	<u>1.800</u>	<u>3.568</u>

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2022 (vervolg)

	<u>31-dec-22</u>	<u>31-dec-21</u>
5. Liquide middelen		
Kas	120	120
Rabobank 3034.716.575 Doel Reserveren	182.160	182.358
Rabobank 1749.42.435 Rekening-Courant	51.561	90.033
	<u>233.841</u>	<u>272.511</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking.

6. EIGEN VERMOGEN

a. Reserve continuïteit

Saldo per 1 januari	422.058	472.033
Onttrekking uit resultaatbestemming	-63.535	-49.975
Stand per 31 december	<u>358.523</u>	<u>422.058</u>

b. Bestemmingsreserve

Saldo per 1 januari	-	32.721
Toevoeging uit resultaatbestemming	-	-32.721
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>-</u>

Het bestuur heeft beleid geformuleerd voor de vaststelling van de continuïteitsreserve. Het bestuur streeft naar een continuïteitsreserve ter hoogte van 80% tot 100% van de jaarlijkse lasten van de patiëntenvereniging Hoofd-Hals. Gezien het relatief beperkte vermogen van de 2e Stemwinkel B.V. wordt daarbij ook rekening gehouden met de jaarlijkse kosten (exclusief schenking) van de 2e Stemwinkel B.V.. Hetgeen per 31 december 2022 uitkomt op 47% (2021: 64%).

De bestemmingsreserve betreft een reservering van niet gebruikte subsidiegelden verstrekt door KWF/NFK. Zij hebben te kennen gegeven geen subsidie gelden terug te vorderen die niet benut zijn door de Corona crisis in 2020. Maar de gelden dienen gereserveerd te worden voor gebruik in het jaar 2021 en in dat jaar is deze reservering ook ten volle benut aan specifieke belangenbehartiging.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2021 (vervolg)

	<u>31-dec-22</u>	<u>31-dec-21</u>
7. VOORZIENINGEN		
Voorziening samengaan kankerpatiëntenorganisaties		
Saldo per 1 januari	-	771
Mutatie	-	-771
Stand per 31 december	-	-

In 2021 zijn de kosten voor de aanpassing van de statuten ten laste van deze voorziening gebracht en is het restant van de voorziening afgeboekt ten gunste van het resultaat.

8. Overige schulden en overlopende passiva

Nog te betalen administratie- en accountantskosten	6.474	6.050
Overige overlopende passiva	<u>1.125</u>	<u>4.840</u>
	7.599	10.890

TOELICHTING OP DE EXPLOITATIEREKENING OVER 2022

De nadere specificatie van de in de winst- en verliesrekening vermelde posten kan als volgt worden weergegeven

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
BATEN		
9. Subsidies		
Subsidie KWF Kankerbestrijding / NFK	67.134	77.056
Subsidie Fonds PGO	90.000	66.500
	<u>157.134</u>	<u>143.556</u>

De ontvangen subsidie is gebaseerd op een toekenning voor 2022. In de subsidie van PGO over 2021 is een negatieve correctie van € 23.500 aangebracht voor de wijziging van LO naar kosten webinar ten aanzien van de begroting.

De subsidie van Fonds PGO en KWF/NFK is tot en met het jaar 2021 definitief vastgesteld zonder een terugbetalingsverplichting.

10. Doorberekende verleende diensten

Overige verleende diensten	<u>49.691</u>	<u>44.946</u>
	49.691	44.946

11. Bijdragen

Bijdragen van leden en donateurs	32.979	34.769
Donaties	-	300
Sponsoring en bijdragen "Make sense awareness campaign" en overige giften	22.500	18.000
Schenking De 2e Stemwinkel B.V.	-	1.999
	<u>55.479</u>	<u>55.068</u>

Conform overeenkomst met De 2e Stemwinkel B.V. ontvangt de patiëntenvereniging een percentage van het resultaat (voor schenking) van de 2e Stemwinkel B.V.

12. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging	4.725	16.324
Project Professionalisering van de communicatie	29.948	-
	<u>34.672</u>	<u>16.324</u>

TOELICHTING OP DE EXPLOITATIEREKENING OVER 2022 (vervolg)

	2022	2021
	€	€
13. Voorlichting		
<i>a. Voorlichting algemeen</i>		
Patiëntenvoorlichting	6.950	7.650
Voorlichting hulpverleners	9.675	2.366
Training voorlichters	5.466	7.776
Terugkomdag	4.498	559
Commissie voorlichting	3.292	4.535
Brochures en folders	5.231	4.824
Beurzen en acties	1.917	992
Kosten website	10.049	20.212
Kosten voedingswebsite/app	2.555	3.458
Overige voorlichting	13.299	2.250
Doorbelaste kosten Info Centrum	0	-
Kosten campagne "Make Sense awareness"	21.768	23.628
	<u>84.701</u>	<u>78.250</u>
 <i>b. voorlichting de Hoofd-Hals Magazine</i>		
Kosten magazine HOOFD-HALS	42.810	38.431
Doorberekende advertentieopbrengsten	-15.616	-16.600
	<u>27.194</u>	<u>21.831</u>
 Totaal voorlichting	 <u>111.895</u>	 <u>100.082</u>
 14. Lotgenotencontact		
Bijdrage kringen / districten	51.064	64.305
Digitale Nieuwsbrief	5.175	5.302
Commissie communicatie	667	3.484
Doorbelaste kosten Info Centrum	-	-
Sport en koor activiteiten	6.203	2.502
Lotgenotencontact, overige kosten	2.506	4.314
	<u>65.614</u>	<u>79.907</u>

TOELICHTING OP DE EXPLOITATIEREKENING OVER 2022 (vervolg)

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
<i>Landelijke ontmoetingsdag</i>		
Kosten activiteiten	4.320	6.207
Huur en consumpties locaties	16.971	489
Webinar	-	10.669
Eigen bijdrage leden en stand opbrengsten	-3.364	-
Kosten landelijke ontmoeting	3.905	-
Overige kosten	2.865	4.839
	<u>24.697</u>	<u>22.205</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>90.312</u>	<u>102.112</u>
15. Apparaatskosten		
<i>Personeelskosten</i>		
Reiskosten	1.840	611
Overige personeelskosten	1.200	1.200
	<u>3.040</u>	<u>1.811</u>
<i>Algemene kosten</i>		
Accountants- en administratiekosten	21.474	22.057
Omzetting ledenadministratie	6.477	22.912
Automatiseringskosten	878	307
Kantoorkosten	31.521	2.292
Verzekeringen	3.659	2.537
Overige algemene kosten	3.126	3.462
	<u>67.136</u>	<u>53.567</u>
Totaal apparaatskosten	<u>70.176</u>	<u>55.377</u>

De Patiëntenvereniging heeft geen personeel in dienst. Maar door De 2^e Stemwinkel B.V. worden er wel personeelskosten doorbelast aan de patiëntenvereniging voor de uren die besteed worden door het personeel aan tal van kostenposten in deze jaarrekening.

TOELICHTING OP DE EXPLOITATIEREKENING OVER 2021 (vervolg)

	2022	2021
	€	€
16. Bestuurskosten		
Reiskosten bestuur	3.009	1.592
Vergaderkosten bestuur	10.482	6.291
Representatiekosten bestuur	193	1.651
Overige kosten bestuur	1.669	4.777
Bestuursdag	71	1.396
Verenigingsraad	1.000	1.000
Doorbelasting kosten Info Centrum	2.115	1.014
Kosten raad van advies	432	1.500
	<u>18.971</u>	<u>19.222</u>

Het bestuur heeft met haar bestuurskosten voor 2022 de begrote bedragen moeten overschrijden. Voor het overgrote deel komt dit door de assistentie van de betaalde krachten van DTSW die doorbelast worden aan de PVHH en waarvan die doorbelasting dan verdeeld worden over de activiteiten waarmee ze belast zijn geweest in dat jaar. Maar de kosten vielen wel iets lager uit dan in het voorgaande jaar.

17. Rentebaten

Rente rekening-courant De 2e Stemwinkel B.V.	-525	-590
Rente bankrekeningen	-	186
	<u>-525</u>	<u>-404</u>

18. Rentelasten

Rente- en bankkosten	339	343
----------------------	-----	-----

20. Aandeel in resultaat deelnemingen

Resultaat deelneming De 2e Stemwinkel B.V.	-	-490
--	---	------

OVERIGE GEGEVENS

Statutaire regeling winstbestemming

Op grond van artikel 19 van de statuten DSTW staat de winst ter beschikking van de algemene vergadering.

Gebeurtenissen na balansdatum

Na balansdatum hebben zich gebeurtenissen voorgedaan die van belang zijn hier te vermelden.

CONTROLEVERKLARING

Door de accountant is een aanvang genomen met de controle maar door tijdgebrek van zijn kant kon de controle niet tijdig afgerond worden. Daarom is in onderling overleg besloten de controle niet ten einde te voeren.

Het niet ten einde voeren van een controle is hoogst ongebruikelijk maar dit zou toch het laatste jaar zijn geweest om een accountants controle uit te laten voeren. Een controle is voor onze vereniging niet noodzakelijk gezien de hoogte van de verstrekte subsidie bedragen door NFK/KWF of door PGO/VWS. Dus om verder kosten te besparen is nu door het bestuur besloten de controle stop te zetten.

Verder gaf de accountant nog te kennen dat er tijdens de controle tot nog toe geen noemenswaardige bevindingen werden geconstateerd.

BIJLAGEN

Overzicht van en toelichting op de gezamenlijke exploitatierekeningen Districten 2022

Hieronder volgt een overzicht van de uitgaven en ontvangsten van de 12 Districten in totaal. De Districten hanteren het kastelsel als uitgangspunt

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
Uitgaven lotgenotencontact en voorlichting		
District bijeenkomsten en jaarlijkse ontmoetingsdag	39.546	17.464
District bladen, inclusief porti	3.726	5.508
Patiënten- en ledenbezoek en voorlichting	85	162
Overige activiteiten inclusief jubilea	6.515	5.087
<i>Subtotaal</i>	<u>49.873</u>	<u>28.222</u>
Kosten voor vrijwilligers, bestuur en secretariaat		
Telefoonkosten	1.684	2.740
Reiskosten	2.226	1.968
Representatiekosten	408	1.616
Doorbelaste kosten Info Centrum		
Overige kosten	2.001	4.845
<i>Subtotaal</i>	<u>6.319</u>	<u>11.170</u>
Totaal der uitgaven	<u>56.192</u>	<u>39.391</u>
Ontvangsten		
Contributies kringleden/donateurs	2.148	1.905
Eigen bijdragen deelnemers activiteiten	7.878	2.312
Overige baten	2.652	1.574
Exploitatiesaldo Kringen	-2.415	-30.705
	<u>10.262</u>	<u>-24.914</u>
Bijdrage PVHH in de exploitatie van de Districten	<u><u>45.930</u></u>	<u><u>64.305</u></u>