

Jaarverslag 2023



Inhoudsopgave

BESTUUR	3
Bestuurssamenstelling	3
BESTUURSVERSLAG	4
Inleiding.....	4
Onze 3 Parels.....	5
Projecten	5
Overige bestuurszaken.....	6
Belangenbehartiging	7
Informatievoorziening en Voorlichting	7
Lotgenotencontact.....	9
Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)	10
Vergaderdata 2023	11
Afkortingn	12
FINANCIEEL VERSLAG VAN HET BESTUUR.....	13
JAARREKENING 2023.....	15

BESTUUR

Bestuurssamenstelling

Dagelijks Bestuur

Voorzitter: vanaf 09-11-2023

Vice- Voorzitter (wnd. Voorzitter tot 9-11-2023):

Secretaris:

Penningmeester: tot 9-11-2023
vanaf 9-11-2023

Bestuurslid Districten:

Chrétien Brandt
Pauline Roelfzema-Geurtsen
Vacature
Tom Bex
Johan Schoemaker
Bianca Kruize

Algemeen Bestuur

Bestuurslid:

Bestuurslid:

Bestuurslid:

Maarten de Boer
Remco de Bree
Jill Kaercher

Raad van Advies

Voorzitter:

Lid

Lid:

Lid:

Lid:

Lid:

L.A. van der Velden
I.M. Verdonck
E.A. Ariëns
M. Meijer
M. Frank
M.J.A. van Putten

Infocentrum

Hoofd Infocentrum:

Communicatie:

Petra Verdouw
Jannemarie van den Brand

BESTUURSVERSLAG

Inleiding

Het jaar 2023 is weer een bijzonder jaar voor onze PVHH geworden. De wereld verandert, en dat merken we zowel binnen als buiten de PVHH.

Wat niet verandert is de visie van de PVHH. Alles wat we doen staat in het teken van zo goed mogelijke ondersteuning van iedereen die geraakt is of wordt door één van de vormen van hoofd-halskanker; zowel (ex-) patiënten als hun naasten. Naast die ondersteuning ijvert de PVHH ook voor verbetering van zorg én nazorg voor deze doelgroep. Het aantal nieuwe patiënten in die doelgroep stijgt langzaam maar zeker; in 2023 werd ongeveer 3.200 keer de diagnose hoofd-halskanker vastgesteld. In Nederland bedraagt de totale doelgroep nu ong. 30.000 (ex-)patiënten.

Wat ook niet verandert, is dat al het werk dat daarvoor verricht moet worden, gedaan wordt door een grote groep vrijwilligers en ondersteund wordt door een (heel) klein team medewerkers op het Infocentrum. Daarbij is natuurlijk de nauwe samenwerking met De 2e Stemwinkel inbegrepen.

Wat ook niet verandert is de inzet op onze externe contacten en samenwerkingen, zoals met de NWHHT, de PWHHT, de NFK, het KWF, PGO-Support, en met de (para-)medici in de 8 Hoofd-Hals centra en de 4 samenwerkende ziekenhuizen.

Maar wat we wél in de afgelopen jaren hebben zien veranderen is vooral merkbaar binnen de districten. Waar in de beginjaren districts- of kringbijeenkomsten druk werden bezocht, is de belangstelling daarvoor de laatste jaren aan het verminderen (een enkel district daargelaten). Vooral de oudere leden, of degenen die al (veel) langer lid zijn, komen daar nog graag. De nieuwe, vaak jongere, leden - met hun diverse Hoofd-Hals gerelateerde aandoeningen - hebben andere behoeftes.

Ook de animo om een bestuursfunctie te gaan vervullen, zowel in de districten als landelijk, verandert. De PVHH is niet de enige vereniging die merkt dat het steeds moeilijker wordt om vacatures vervuld te krijgen. En dat terwijl een groter deel van onze ouder wordende bestuursleden te kennen heeft gegeven te zullen stoppen aan het eind van dit verslagjaar.

De PVHH heeft er ook mee te maken dat subsidiegevers (nog) meer dan eerdere jaren eisen stellen aan de verantwoording van de ontvangen subsidiegelden. De PVHH, aangesloten bij de NFK, is er voor de gehele Hoofd-Hals doelgroep (dus niet alleen voor leden). En de PVHH moet kunnen aantonen wat wij voor deze doelgroep doen, en dat dit impact heeft. Iedere ontvangen subsidie-euro moeten we daarop kunnen verantwoorden.

Om die veranderingen het hoofd te bieden heeft het bestuur, naast de gebruikelijke vergaderingen (zie bijlage Jaaragenda 2023) van het Dagelijks Bestuur, het Algemeen Bestuur, de Verenigingsraad en de Raad van Advies, een aantal extra vergaderingen belegd. Vergaderingen met districtsbestuursleden, afgevaardigden van de Verenigingsraad en enkele aangemelde vrijwilligers, om samen met hen te komen tot een realistische en van onderaf gedragen uitwerking van het bestuursvoorstel Toekomstbestendige PVHH. Dit alles heeft geleid tot het bijna unanieme akkoord in de Verenigingsraad van 7 september 2023 op dit bestuursvoorstel (één district stemde tegen).

Onze 3 Parels

Dit is één van de rapportages, waarin de PVHH rapporteert wat er is bereikt (verandering / effect / invloed) voor onze doelgroep met de KWF-financiering. NFK vraagt dit te doen in het beschrijven van 3 Parels (projecten waar we erg trots op zijn). Voor 2023 hebben we gekozen voor de onderstaande 3 PVHH-parels:

Parel 1: Het succes van de PVHH besloten Facebookgroep

Deze Facebookpagina bestaat inmiddels 4 jaar met nu 593 deelnemers, Uitsluitend (ex-)patiënten en hun naasten kunnen deelnemen. Een moderator houdt hierop streng toezicht, ook op de goede omgang met elkaar. Deelnemers kunnen allerlei vragen, tips, nieuwtjes, hun verhaal of zorgen delen.

Er ontstaan onderling mooie initiatieven, zoals gezamenlijke wandeltochten, motorrijden en varen (zie parel 2).

Inmiddels is ook een besloten Facebookgroep voor naasten gestart.

Parel 2: De jaarlijkse PVHH-vaartocht

Drie jaar geleden kwamen we in contact met Stichting Vaarkracht: zij boden de PVHH de mogelijkheid voor een vaartocht. Hun doelstelling: even geen patiënt zijn, levert een waardevolle bijdrage in het hervinden en behouden van eigenwaarde en sociale betrokkenheid. Ontmoeting met lotgenoten en onderling uitwisselen van ervaringen geeft energie en kracht om de toekomst beter aan te kunnen. Dat jaar startten we met een voorzichtige deelname; ong. 15 (ex-)patiënten monsterden aan. In 2022 was de deelname ruim overtekend. Ook in 2023 was de belangstelling overweldigend. Deelnemers zijn ontroerd en laaiend enthousiast. Zij kwamen vooral uit de Facebookgroep. Tijdens de vaartocht werd ook stilgestaan bij het overlijden van één van de leden van de groep, met een lach en een traan. Dat gaf veel steun! Ook werden er zeemansliederen gezongen; zelfs door de deelnemers zonder stembanden.

Parel 3: De Make-Sense Campagne 2023

Met ieder jaar dat we deze Europese campagneweek ‘vertalen’ naar de Nederlandse situatie zien we méér belangstelling, meer bewondering voor de deelnemende patiënten, meer inbreng en deelname van onze behandelcentra en zelfs (een beetje) meer sponsoring.

Dit jaar was het thema “Lach het niet weg”. Er was extra aandacht voor tandheelkunde (vroeg herkenning door tandartsen, de MKA-specialisten en tandheelkundige nazorg).

Projecten

Wat de boer niet kent dat eet hij niet

In mei 2023 zijn we gestart met het project '[Wat de boer niet kent, dat eet hij niet](#)'; het samenbrengen van formele en informele zorg voor mensen met hoofd-halskanker. Het Erasmus MC en de PVHH werken samen in dit project, gefinancierd door het KWF. Het doel is om informele (na-)zorg een permanente plek in de hoofd-hals behandeltrajecten te geven. Op deze manier hopen we zoveel mogelijk lotgenoten te bereiken. Voor dit project is voor 3 jaar subsidie toegekend. In juni is een presentatie gegeven op het Congres van de NWHHT.

PVHH – Samen Slagvaardig de toekomst in

Het doel van het project is te komen tot een toekomstbestendige PVHH, zodat de kerntaken (lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening) tenminste op gelijk – liefst op hoger – niveau blijvend kunnen worden voortgezet ten behoeve van iedereen geraakt door hoofd-halskanker. Vanuit de districten komt steeds vaker de vraag om de bestuurslast af te stoten en zich alleen te richten op de kerntaak “lotgenotencontact”. Het bestuur is zich bewust van de uitdagingen en wil veranderingen zorgvuldig vormgeven, en de vrijwilligers vanaf de basis meenemen in dit proces. Voor dit project is voor 2 jaar subsidie toegezegd vanuit de NFK. Zoals in de inleiding al aangegeven, heeft het

bestuur dit verslagjaar dan ook met de districtsbestuurs-leden, de Verenigingsraad, de Raad van Advies en enkele geïnteresseerde en enthousiaste vrijwilligers veel tijd en aandacht besteed aan plannen om de PVHH toekomstbestendig te maken. Hiervoor heeft PGO-Support vakkundige ondersteuning geboden. In twee extra Verenigingsraadsvergaderingen is het voorstel uitgebreid besproken. Eerst op 11 mei 2023, waarna besloten werd om 2 digitale vragenuren in te lassen opdat alle districtsbesturen ruim de gelegenheid hadden om hier in hun eigen bestuur verder over te discussiëren. Alle gestelde vragen en antwoorden daarop zijn vervolgens weer naar alle deelnemers aan de vergaderingen toegestuurd, waarna op de 2e extra Verenigingsraadsvergadering op 7 september 2023 het definitieve akkoord werd uitgesproken.

Overige bestuurszaken

Helaas heeft de PVHH ook in dit verslagjaar niet kunnen voorzien in de vacature van secretaris. Dit legt een zwaardere druk op de DB-leden en op de medewerkers van het Infocentrum.

Bestuursleden en het Hoofd Infocentrum hebben deelgenomen aan diverse symposia, werkgroepen, overleggen, vergaderingen, zie daarvoor onder de paragrafen Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Lotgenotencontact.

Het bestuurslid Districten onderhoudt op zeer regelmatige basis contact met de districtsbesturen en ondersteunt waar nodig en/of gewenst.

Cijfers

Ultimo 2023 bedroeg het aantal leden van de vereniging: 816.
Hiervan kunnen we de volgende specificaties geven:

Geslacht Verdeling mannen en vrouwen:	Aantal
Man	565
Vrouw	249
Onbekend	2
Totaal	816

Verdeling leden over de districten:

District	Aantal
Friesland	26
Groningen/Drenthe	70
Deventer	72
Midden Nederland	90
Noord Holland Noord	57
Amsterdam	90
Den Haag	68
Rijnmond	81
West Brabant/Zeeland	61
Midden Brabant	76
Nijmegen	47
Limburg	48
Niet aan districten toegewezen	30
Totaal	816

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

Belangenbehartiging

We hebben dit jaar 1x vergaderd met de NWHHT en de PWHHT. Daar komen heel veel onderwerpen aan bod. Het overleg is bedoeld om zaken op elkaar af te stemmen en afspraken te maken over samenwerking. Onderwerpen die werden besproken zijn o.a. uitkomstgerichte zorg, de richtlijn hoofd-hals oncologie, de make sense campagne, tracheostomahulpmiddelen en de Doneer je Ervaring peilingen van de NFK.

De PVHH heeft ook in 2023 deelgenomen aan alle bijeenkomsten die het Nederlands Kanker Collectief (NKC) heeft georganiseerd. Het NKC is opgezet door Kanker.nl, IKNL, KWF en NFK. Op 27 november 2023 was de PVHH ook vertegenwoordigd bij de lancering van de Nederlandse Kanker Agenda.

In de loop van 2023 zijn vanuit de NFK gesprekken georganiseerd ter voorbereiding op uitwerking van één van de eerste onderwerpen van het Integraal Zorg Akkoord (IZA): de volumenormen (voor behandelingen). De hoofd-hals kankerbehandelingen waren één van de 6 eerst te behandelen onderwerpen. Onder gedegen begeleiding van de NFK hebben een vertegenwoordiger uit onze Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) en een bestuurslid hiervoor het standpunt voor de hoofd-hals kankerbehandelingen uitgekristalliseerd. Daarbij hebben zij ook geregeld overlegd met de NWHHT.

Er is meegewerkt aan het projectplan “Passende (in)formele hulp bij kanker beter vinden”. Een gezamenlijk project van Kanker.nl, KWF, IKNL en de NFK.

De PVHH is betrokken bij de herziening van de richtlijn Hoofd-hals oncologie, Laryngologie en Richtlijn “Nazorg/follow-up en ziekte-specifieke revalidatie bij hoofd-halstumoren”. Er is meegewerkt aan de kennisagenda diëtetiek. Ook participeren we in de Richtlijn Klinische praktijkrichtlijn Extramurale mondzorg tijdens en na kankerbehandeling.

Leden van de PVHH verleenden medewerking aan het patiëntenpanel voor een onderzoek van het Erasmus MC : “OncologiQ Palliatief” de ontwikkeling en het gebruik van een voorspelmodel voor de levensverwachting van mensen met hoofd-halskanker in de palliatieve fase.

Vanuit DHNA/DICA kwam het verzoek om samen te bezien hoe patiëntenparticipatie vorm zou kunnen krijgen binnen de Clinical Audit Board (CAB). Eind 2023 werd met wederzijds goedvinden een patiëntvertegenwoordiger vanuit de PVHH benoemd tot lid van de CAB, met ingang van januari 2024.

In de aandoeningswerkgroep Hoofd-Hals-Tumoren is door de PVHH meegewerkt aan het eindrapport “Hoofd-Hals-Tumoren” dat via het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg ter beschikking komt, waardoor het breed toegankelijk wordt.

De PVHH participeert in de NFK-werkgroep Expertzorg en het Platform Zeldzame Kankers.

Informatievoorziening en Voorlichting

Informatievoorziening behoort tot één van de 3 pijlers waarop de PVHH wordt gesubsidieerd. Onder het begrip Informatievoorziening vallen:

- al het folder- en brochuremateriaal
- de PVHH-website
- Facebook (de openbare en de privégroepen); dit is overigens ook Lotgenotencontact
- LinkedIn en Instagram
- Patiëntvoorlichters
- Voorlichters op beurzen, scholen en opleidingen

De voorlichter speelt, voor degenen die een laryngectomie moeten of hebben ondergaan, onverminderd een heel belangrijke en ondersteunende rol. Langzaam maar zeker merken we dat ook voorlichting aan Hoofd-halspatiënten die een andere operatie moeten of hebben ondergaan (zoals een commando-operatie of neusamputatie) door de behandelteams belangrijk wordt gevonden.

Behandelcentra vragen wél meer (bewijs van) kwaliteit en borging daarvan. Daarom blijven de inspiratiedagen voor voorlichters van belang, en vinden evaluatiegesprekken in de behandelcentra op regelmatige basis plaats.

Sommige behandelcentra vragen inmiddels ook overlegging van de Verklaring Omtrent Gedrag (VOG). In 2024 zal hieraan verder gewerkt gaan worden.

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. Onze vrijwilligers stonden ook op een aantal beurzen waaronder de Nursing Experience, de Oranje Kruis beurs en Oncologie in Perspectief. Er is dit jaar een workshop verzorgd op de Oranje Kruisbeurs over beademen en zuurstoftoediening bij een tracheostoma. De aanvraag voor gastlessen is daardoor enorm toegenomen.

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 resultaten zijn zeer positief. Niet alleen worden er, zowel op de poliklinieken als op de verpleegafdeling, veel gesprekken gevoerd. Ook zorgprofessionals leren de PVHH steeds beter kennen. De verwachting is dat we in 2024 meer inloopsprekuren in andere behandelcentra gaan organiseren.

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. Onder andere kwamen de onderwerpen “Smaakverandering” en “de Gevolgen van de behandeling in het hoofd-halsgebied (spraak, gebit, prothese, late radiatieschade)”.

Om elkaar te ontmoeten en inspireren hebben we in april weer een Vrijwilligersdag georganiseerd. Een informatieve dag voor alle vrijwilligers. Dit keer waren ook de naasten welkom. De kernwoorden voor deze dag waren “Ontmoeting, steun en gezelligheid”. Aan de hand van een meegenomen voorwerp of liedje deelden de deelnemers waaraan zij steun hadden ervaren tijdens en na de behandeling

Er werden 3 [Themabijeenkomsten](#) georganiseerd waarvan er 2 plaatsvonden in de derde week van september, in de week van de Make Sense Campagne. Een themabijeenkomst wordt georganiseerd door een behandelcentrum en de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS over een specifiek onderwerp. De presentaties worden gegeven door zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. Ook het publiek bestaat uit zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen, aangevuld met overige belangstellenden. De bijeenkomst staat in het teken van het uitwisselen van ervaringen tussen en met lotgenoten en zorgprofessionals. Het doel is dat patiënten en zorgprofessionals van elkaar leren in een informele setting. Onderwerpen kunnen medisch en/of psychosociaal zijn. Ook onderzoeken of trials kunnen een deel van de bijeenkomst worden besproken.

Deze bijeenkomsten worden goed bezocht en gewaardeerd. Er waren tussen de 100 en 150 deelnemers per bijeenkomst.

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 gestuurd.

De website wordt door het jaar heen steeds geüpdatet en de content verbeterd. Samen met de webredactie was in 2023 meer aandacht voor de pagina's 'Bij jou in de buurt'. Doordat districten worden omgezet naar Regio's moet daar een aanpassing voor komen. De webredactie komt 4 per jaar bijeen om deze pagina's aan te passen aan de nu steeds veranderende omstandigheden.

Cijfers:

- Het HOOFD-HALS magazine kwam 4 x uit in een oplage van 1600. Het magazine is ook digitaal te bekijken.
- In 2023 is het HOOFD-HALS magazine 2700 x geopend via de website.
- De website heeft 102.901 unieke bezoekers gehad in 2023.
- Er zijn 1600 volgers via facebookpagina en de speciale privé Facebookgroep heeft inmiddels 593 deelnemers. 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. In 2023 is de Prive Facebookgroep voor naasten gestart.
- De digitale nieuwsbrief kwam 17 keer uit, waarvan 3 speciaal voor de (para)medici. De oplage is 1.727 abonnees.

Het voedingsplatform www.alsetenevenmoeilijkis.nl wordt goed bezocht (30.076 unieke bezoekers). De vacature voor website onderhoud is inmiddels vervuld.

Lotgenotencontact

Als vanouds zijn in het verslagjaar in de districten weer lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd. Diverse districten organiseerden ook hun jaarlijkse uitje. Veel districten kampen met een terugloop in het aantal deelnemers tijdens de reguliere bijeenkomsten. Deels komt dit omdat de ouder wordende deelnemer niet meer in staat is om te komen en dus moet afhaken, maar zichtbaar wordt ook dat nieuwe leden andere behoeften hebben waar in de districten onvoldoende op wordt/kan worden ingespeeld. Deels komt dit ook omdat nog onvoldoende niet-leden die wel tot onze doelgroep behoren, worden bereikt.

Het bestuur ziet een toenemend belang in het organiseren van themabijeenkomsten, waar zowel niet-leden als nieuwe leden wel aan deelnemen. Ook het aanbieden van webinars laat zien dat voor zo'n medium veel belangstelling bestaat. Zie ook het hoofdstuk "Informatievoorziening en Voorlichting".

In 12 districten (ongeveer de 12 provincies) worden districtsbijeenkomsten 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. Bij de districtsbijeenkomsten staan samen zijn en informatie delen centraal. Regelmatig is er een gastspreker over een informatief onderwerp.

Cijfers:

- In 12 districten gemiddeld 5 bijeenkomsten per jaar inclusief één 'uitje' (dit uitje soms met een ander district).
- Gemiddeld bezoekersaantal per bijeenkomst: 21 = 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. Er zijn 17 nieuwsbrieven landelijk verstuurd.

Via de privé Facebookgroep zijn er diverse lotgenotencontacten ontstaan; mensen die samen wandelen of zelfs motortochten organiseren.

Ook werd er weer een vaartocht met behulp van Vaarkracht georganiseerd met zeilschip de Schuttevaer. 40 deelnemers waren op de boot. Bij de parels aan het begin van dit jaarverslag is daar meer over te lezen.

Ook is er onder leiding van ervaren Larkel-instructeurs (ervaringsdeskundigen) 1 – 2x per maand [gezwommen](#) op de 2 bekende locaties: Zwembad De Duker in Bunschoten en Zwembad Het Ravijn in Nijverdal. In Nijverdal staat het zwemmen open voor alle mensen getroffen door hoofd-halskanker.

Het koor [Different Voices](#) repeteerde in Nieuwegein (De Kom). In 2023 heeft het koor opgetreden op de Themamiddag in het AvL en een gastoptreden verzorgd op een korenavond in Schelluinen.

Voor het eerst heeft het bestuur om bezuinigingsredenen moeten besluiten geen Landelijke Ontmoetingsdag te organiseren. Er kon niet gerekend worden op een subsidiebedrag uit De 2^e Stemwinkel, en ook anderszins was er aan het begin van het verslagjaar nog te veel onzekerheid. In 2024 zal op 16 november weer een Landelijke Ontmoetingsdag plaatsvinden.

Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

Het afgelopen verslagjaar was enerzijds een jaar waarin veel werk werd verzet door de commissieleden op uiteenlopend terrein, en stond anderzijds in het teken van 'verandering', stapsgewijs weliswaar zodat beter kan worden gesproken van 'overgang'. Waar de WAC tot nu toe functioneerde als een pool van ervaringsdeskundigen, die desgevraagd adviseerden m.b.t. ingediende project- en/of onderzoeksvoorstellen, ontstond en ontstaat gaandeweg behoefte om meer als commissie te functioneren. Dat laatste is een gevolg van zowel externe als interne ontwikkelingen. Meer en meer komen er verzoeken om naast het beoordelen van subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek, vanuit de PVHH deel te nemen aan werk- en klankbordgroepen, die een rol spelen bij prioritering, evaluatie en/of ontwikkeling van richtlijnen op verschillende deelgebieden van (na-)zorg, begeleiding en hulpverlening, ten behoeve van mensen die te maken krijgen met kanker in de hoofd-halsregio. Daarnaast zien we steeds vaker verzoeken om deel te nemen aan begeleiding van specifieke projecten, en algemene kwaliteitsprogramma's op het gebied van diagnostiek en behandeling van kanker. In feite speelt de WAC dus steeds vaker een rol op het terrein van *belangenbehartiging*, hetgeen de noodzaak benadrukt om meer als collectief te opereren. Kennis delen, elkaar bij participatie ondersteunen en intern taken afstemmen op het beleid van de vereniging zijn zaken die meer dan tot nu toe op de voorgrond komen.

In 2023 kwam de WAC tweemaal bijeen en werd afgesproken om dit jaarlijks maximaal vier keer te doen. Voorts werd afgesproken om in 2024 met elkaar (en met het bestuur) in gesprek te gaan over de organisatorische uitwerking. Tevens werd gesproken over personele invulling. De huidige voorzitter heeft aangegeven om stapsgewijze zijn taken te willen overdragen aan een ervaringsdeskundige. Een van de huidige leden van de Commissie heeft zich bereid getoond het voorzitterschap van de WAC 'nieuwe stijl' op zich te nemen. In de loop van 2023 is een aantal deelnemers vertrokken. Gelukkig hebben zich ook weer nieuwe leden gemeld. De WAC bestaat uit 9 leden.

Feiten:

1. 7 wetenschappelijke projecten werden beoordeeld
2. leden van de WAC waren betrokken bij richtlijnontwikkeling t.a.v. respectievelijk herziening modules voor onderzoek en behandeling van hoofd-/halstumoren; lymfodeem; module fotodynamische therapie; nazorg/follow-up; behandeling van patiënten met kanker (Mondzorg)
3. er werd meegewerkt aan de prioritering van kennisagenda's van de KNO-vereniging en van de Vereniging voor Logopedie en Foniatrie).

4. Er werd deelgenomen aan werkgroepen in NFK-verband op het gebied van resp. Expertzorg (onderhandelingen Integraal Zorg Akkoord) en Wetenschap
5. Idem de Commissie PRISMA (data uitgifte t.b.v. Wetenschappelijk onderzoek)
6. Idem het landelijk project Uitkomstgerichte Zorg
7. Idem begeleidings-/klankbordgroepen van lopende onderzoeksprojecten
8. Idem bijeenkomsten in het kader van Zorg Evaluatie en Gepast Gebruik (ZEGG)
9. Congressen van NFK en NWHHT werden bezocht

Vergaderdata 2023

Dagelijks Bestuur aanvang 16.00 uur

Dinsdag	10 januari	DB
Maandag	13 februari	DB
Dinsdag	28 februari	Overleg DTSW
Dinsdag	07 maart	DB samen met AB
Dinsdag	04 april	DB
Dinsdag	09 mei	DB
Maandag	05 juni	Overleg DTSW en AvA
Dinsdag	13 juni	DB samen met AB
Dinsdag	11 juli	DB
Maandag	28 augustus	DB
Dinsdag	29 augustus	Overleg DTSW
Dinsdag	12 september	DB samen met AB
Dinsdag	03 oktober	DB
Dinsdag	07 november	DB
Dinsdag	21 November	Overleg DTSW
Dinsdag	12 december	DB samen met AB

Verenigingsraad

Donderdag	06 april	
Donderdag	11 mei	extra Verenigingsraad
Donderdag	07 september	extra Verenigingsraad
Donderdag	09 november	

Bestuursdagen

Donderdag	09 februari
Donderdag	11 mei
Donderdag	07 september
Donderdag	09 november

Raad van Advies

Donderdag	20 april
Donderdag	09 November

Vrijwilligersdag

Vrijdag	09 juni
---------	---------

Diversen

28 maart, 26 oktober, 23 november	Vergadering MKF
Ma/vrijdag 18 -23 september	Make Sense Campagne

Afkortingen

CAB:	Clinical Audit Board, houdt zich bezig met bewaking van de kwaliteitsregistratie en benchmarking met als doel de behandeling voor hoofd-halspatiënten te verbeteren.
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
MKF:	Michel Keijzerfonds (Fonds beheerd door de PVHH; stelt subsidie beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek)
NFK:	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NWHHT:	Nederlandse Werkgroep voor Hoofd-Halstumoren (vereniging van medici werkzaam in de hoofd-halscentra)
PGO:	Patiënten en gehandicaptenorganisaties
PVHH:	Patiëntenvereniging Hoofd-Hals
PWHHT:	Paramedische Werkgroep voor Hoofd-Halstumoren (vereniging van paramedici in de hoofd-halscentra)

FINANCIEEL VERSLAG VAN HET BESTUUR

Algemeen

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 komende jaren, maar we zullen toch nog iets meer grip moeten krijgen op de uitgaven. Als we aan de batenkant niet meer inkomsten kunnen genereren, dan zullen we toch aan de lastenkant naar mogelijke bezuinigingen moeten kijken.

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 (PVHH)
- 12 Districten PVHH
- De 2e Stemwinkel B.V. (DTSW)
- Stichting Michel Keijzerfonds (MKF)
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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.

Stichting Michel Keijzerfonds is bestuurlijk gerelateerd aan de PVHH doordat de voorzitter en penningmeester van de PVHH, conform de statuten eveneens voorzitter en secretaris/ penningmeester van de stichting zijn.

De PVHH is, met 21 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. Ook op het gebied van organisatie en bedrijfsvoering onderzoekt NFK waar samenwerking tussen de KPO's mogelijk en voordelig is. De PVHH participeert actief in de diverse werkgroepen en commissies binnen de NFK.

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.

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.

Districten

De toegekende bijdragen aan de districten zijn in 2023 zonder kortingen uitbetaald aan de districten. Ook voor het jaar 2024 is toegezegd dat het uit te keren bedrag gelijk zou blijven.

De 2e Stemwinkel BV

Om minder afhankelijk te zijn van subsidies probeert de PVHH, met behulp van DTSW, meer inkomsten te genereren. Het aantal klanten van de winkel stabiliseert maar de winst van DTSW stond onder druk vanwege opgelegde kortingen door zorgverzekeraars. Hierdoor is er in 2022 geen winst vanuit de winkel gerealiseerd. In 2023 is er gelukkig verbetering in de situatie gekomen en wordt er weer winst gemaakt.

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. 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. Om meer structuur en richting aan deze ontwikkelingen te geven heeft het bestuur een plan 'Toekomstbestendige PVHH' ontwikkeld en in november 2023 aan de VR voorgelegd. Dit plan is goed gekeurd en wordt inmiddels uitgevoerd.

Ondertekening bestuurders:

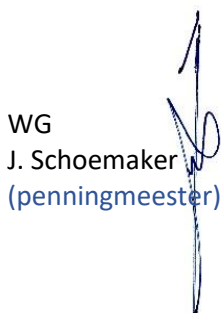
Utrecht, 19 juni 2024.



WG
Ch. Brandt
(voorzitter)



WG
P.J. Roelfzema-Geurtsen
(vice-voorzitter/a.i. secretaris)



WG
J. Schoemaker
(penningmeester)



WG
B.M. Kruize
(bestuurslid)

JAARREKENING 2023

ALGEMEEN

1. Activiteiten

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. De activiteiten van de PVHH zijn daarvoor gericht op de volgende pijlers: belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

2. Vestigingsplaats, Rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

De PVHH is statutair gevestigd te Utrecht, houdt kantoor te Vredenburg 24, 3511 BB Utrecht, en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41150050.

3. Groepsverhoudingen en consolidatie

Als deelneming van de PVHH behoort de 2e Stemwinkel B.V. tot de groep. Daarnaast benoemt het bestuur van de PVHH de bestuursleden van het Michel Keijzerfonds, waarbij alleen bestuursleden van de patiëntenvereniging als bestuur benoemd kunnen worden. Op grond van de omvangscriteria is PVHH (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 PVHH 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.

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 gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs. Tenzij anders is vermeld.
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.
- Bijzondere posten - Dit 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 - Deze worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.
- Liquide middelen - Die bestaan uit kasgelden, 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 - Deze 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.
- Kortlopende schulden - Deze worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

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

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 PVHH. Gezien het relatief beperkte vermogen van DTSW, wordt daarbij ook rekening gehouden met de jaarlijkse kosten (exclusief schenking) van DTSW.

De PVHH heeft geen personeel in dienst. Maar door DTSW worden er wel personeelskosten doorbelast aan de PVHH voor de uren die besteed worden door het personeel aan tal van kostenposten in deze jaarrekening.

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 geen gebeurtenissen voorgedaan die van belang zijn hier te vermelden.

BIJLAGEN

Overzicht van de gezamenlijke exploitatierekeningen Districten

In dit overzicht zijn de totale uitgaven en ontvangsten van de 12 Districten over het afgelopen boekjaar weergegeven. De Districten hanteren het kasstelsel als uitgangspunt.

Jaarrekening 2023

van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS te Utrecht

BALANS PER 31 DECEMBER		2023	2022	2021
Balans per 31 december na bestemming van het resultaat.				
ACTIVA		€ 458.342	€ 444.325	€ 487.625
Financiële vaste activa	1.	€ 47.104	€ 75.177	€ 75.177
Vlottende activa		€ 411.238	€ 369.148	€ 412.448
Liquide middelen	2.	€ 244.411	€ 233.841	€ 272.511
Debiteuren		€ 49.005	€ 52.831	€ 40.458
Rekening-Courant verhoudingen	3.	€ 98.605	€ 80.676	€ 95.912
Overige vorderingen en overlopende activa	4.	€ 19.218	€ 1.800	€ 3.568
PASSIVA		€ 458.342	€ 424.324	€ 487.626
Eigen vermogen	5.	€ 393.599	€ 358.523	€ 422.058
Voorzieningen	6.	€ 47.006	€ -	€ -
Kortlopende schulden		€ 17.737	€ 65.801	€ 65.568
Rekening-Courant verhoudingen	7.	€ 8.465	€ -	€ -
Crediteuren		€ 3.922	€ 58.202	€ 54.678
Overige schulden en overlopende passiva	8.	€ 5.351	€ 7.599	€ 10.890

Exploitatierekening		Begroting	2023	2022	2021
Baten		€ 218.475	€ 428.214	€ 281.284	€ 260.171
Reguliere subsidies	9.	€ 149.475	€ 164.475	€ 157.134	€ 143.556
Projectsubsidies	10.	€ -	€ 35.459	€ -	€ -
Verleende diensten	11.	€ -	€ 5.074	€ 49.691	€ 44.946
Bijdragen en opbrengsten	12.	€ 69.000	€ 223.206	€ 74.459	€ 71.668
Lasten		€ 244.760	€ 363.765	€ 345.006	€ 309.716
Belangenbehartiging	13.	€ 32.600	€ 31.444	€ 34.672	€ 16.324
Voorlichting	14.	€ 62.500	€ 138.029	€ 127.511	€ 116.682
Lotgenotencontact	15.	€ 76.460	€ 88.670	€ 93.675	€ 102.112
Apparaatskosten	16.	€ 61.200	€ 69.404	€ 72.291	€ 55.377
Bestuurskosten	17.	€ 12.000	€ 36.219	€ 16.856	€ 19.222
RESULTAAT voor bestemming		€ -31.285	€ 35.076	€ -63.535	€ -49.974
Bedrijfsresultaat	B-L	€ -26.285	€ 64.449	€ -63.721	€ -49.546
Financiële baten en lasten	18.	€ -	€ -1.301	€ 187	€ 61
Overige baten en lasten	19.	€ -5.000	€ -28.073	€ -	€ -490
Resultaatbestemming		€ -31.285	€ 35.076	€ -63.535	€ -49.974
Dotatie bestemmingsreserve		€ -	€ -	€ -	€ 1
Dotatie aan/onttrekking van de reserve		€ -31.285	€ 35.076	€ -63.535	€ -49.975

TOELICHTING BALANS PER 31 DECEMBER

1. Financiële vaste activa

Het verloop van de financiële vaste activa kan als volgt worden weergegeven:

Deelneming *De 2e Stemwinkel B.V.* (DTSW)

	2023	2022	2021
Stand per 31 december	€ 47.104	€ 75.177	€ 75.177
Saldo per 1 januari	€ 75.177	€ 75.177	€ 75.667
Mutatie: resultaat deelneming	2023 € 15.493	€ -	€ -490
	2022 € -43.566		

2. Liquide middelen

Kas	€ -	€ 120	€ 120
Rabobank 3034.716.575 Spaarrekening	€ 182.969	€ 182.160	€ 182.358
Rabobank 1749.42.435 Rekening-Courant	€ 61.442	€ 51.561	€ 90.033

3. Rekening-courant verhoudingen

R/C - DTSW

[*]

Stand per 31 december	€ 98.605	€ 80.676	€ 95.912
Saldo per 1 januari	€ 80.676	€ 95.912	€ 87.361
Mutaties boekjaar	€ 18.383	€ -15.761	€ 7.961
Rente	€ -455	€ 525	€ 590

[*] Het rentepercentage is gelijk aan het percentage depositorente volgens de Europese Centrale Bank per 1 januari van het desbetreffende jaar, verhoogd met 1%. Over de laatste jaren is de rente gesteld op 0,5 %. 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	€ 3.348	€ 1.800	€ 1.569
Nog te ontvangen Vordering EMC inz KWF-project IZ 2023	€ 15.750	€ -	€ -
Overige vorderingen en overlopende activa	€ 120	€ -	€ -

5. EIGEN VERMOGEN

Stand per 31 december	€ 393.599	€ 358.523	€ 422.058
Saldo per 1 januari	€ 358.523	€ 422.058	€ 472.033
Ottrekking uit / dotatie aan resultaatbestemming	€ 35.076	€ -63.535	€ -49.975

6. VOORZIENINGEN

VZ 'Samengaan KPO's'

Stand per 31 december	€ -	€ -	€ -
Saldo per 1 januari	€ -	€ -	€ 771
Mutatie	€ -	€ -	€ -771

VZ 'Projectsubsidie Samen staan we sterk'

[*]

Stand per 31 december	€ 47.006	€ -	€ -
Saldo per 1 januari	€ -	€ -	€ -
Mutatie	€ 47.006	€ -	€ -

[*] = NFK-project ad € 67.000 inzake 'Toekomstbestendige PVHH' (periode mei 2023-mei 2025)

TOELICHTING BALANS PER 31 DECEMBER (vervolg)

	2023	2022	2021
7. Rekening-courant verhoudingen	€ 8.465	€ -	€ -
<u>R/C - DTSW</u> [*]			
Stand per 31 december	€ -	€ -	€ -
Saldo per 1 januari	€ -	€ -	€ -
Mutaties boekjaar	€ -	€ -	€ -
Rente	€ -	€ -	€ -

[*] Het rentepercentage is gelijk aan het percentage depositorente volgens de Europese Centrale Bank per 1 januari van het desbetreffende jaar, verhoogd met 1%. Over de laatste jaren is de rente gesteld op 0,5 %. Er zijn geen zekerheden gesteld en er zijn geen afspraken over aflossingen.

<u>Overige R/C-verhoudingen (per 31 december)</u>	€ 8.465	€ -	€ -
R/C Regio Deventer	€ 762	€ -	€ -
R/C Regio N-Holland Noord	€ 2.250	€ -	€ -
R/C Regio Rijnmond	€ 3.953	€ -	€ -
R/C Zwemgroep Bunschoten	€ 500	€ -	€ -
R/C Zwemgroep Nijverdal	€ 1.000	€ -	€ -
8. Overige schulden en overlopende passiva	€ 5.351	€ 7.599	€ 10.890
Nog te betalen administratie- en accountantskosten	€ -	€ 6.474	€ 6.050
Nog te betalen declaraties	€ 4.022	€ -	€ -
Nog te betalen overige kosten	€ 1.328	€ -	€ -
Overige overlopende passiva	€ -	€ 1.125	€ 4.840

TOELICHTING EXPLOITATIEREKENING

	2023	2022	2021
BATEN			
9. Reguliere subsidies	€ 164.475	€ 157.134	€ 143.556
Subsidie KWF-NFK	€ 59.475	€ 67.134	€ 77.056
Instellingsubsidie Fonds PGO (VWS)	€ 105.000	€ 90.000	€ 66.500
10. Projectsubsidies	€ 35.459	€ -	€ -
Projectsubsidie Informele Zorg (23-25)	€ 15.750	€ -	€ -
Projectsubsidie Toekomstbestendig (23-25)	€ 19.709	€ -	€ -
11. Doorberekende verleende diensten	€ 5.074	€ 49.691	€ 44.946
12. Bijdragen en opbrengsten	€ 223.206	€ 74.459	€ 71.668
Bijdragen van leden en donateurs	€ 34.098	€ 32.979	€ 34.769
Donaties	€ 400	€ -	€ 300
Opbrengsten "Make Sense Campaign"	€ 31.000	€ 22.500	€ 18.000
Advertentieopbrengsten en sponsoring	€ 18.275	€ 15.616	€ 16.600
Bijdrage leden en opbrengsten LO	€ -	€ 3.364	€ -
Schenking De 2e Stemwinkel B.V. [*]	€ 139.433	€ -	€ 1.999

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

TOELICHTING EXPLOITATIEREKENING (vervolg)

	2023	2022	2021
13. Belangenbehartiging	€ 31.444	€ 34.672	€ 16.324
Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)	€ 4.298	€ -	€ -
Reis-/vergaderk. Koepelorganisaties	€ 8.046	€ -	€ -
Belangenbehartiging algemeen	€ 3.310	€ 4.725	€ 16.324
Project Informele Zorg (KWF-EMC)	€ 15.789	€ -	€ -
Project Professionalisering communicatie	€ -	€ 29.948	€ -
14. Voorlichting	€ 138.029	€ 127.511	€ 116.682
Patiëntenvoorlichting	€ 9.509	€ 6.950	€ 7.650
Voorlichting hulpverleners	€ 14.227	€ 9.675	€ 2.366
Training voorlichters	€ 4.676	€ 5.466	€ 7.776
Terugkomdag	€ 1.341	€ 4.498	€ 559
Commissie voorlichting	€ 2.649	€ 3.292	€ 4.535
Brochures en folders	€ 3.896	€ 5.231	€ 4.824
Beurzen en acties	€ 3.674	€ 1.917	€ 992
Kosten website	€ 10.928	€ 10.049	€ 20.212
Kosten voedingswebsite/app	€ 1.644	€ 2.555	€ 3.458
Overige voorlichting	€ 5.453	€ 13.299	€ 2.250
Kosten magazine HOOFD-HALS	€ 47.501	€ 42.810	€ 38.431
Kosten campagne "Make Sense awareness"	€ 32.531	€ 21.768	€ 23.628
15. Lotgenotencontact	€ 88.670	€ 93.675	€ 102.112
Lotgenotencontact en communicatie	€ 88.450	€ 65.614	€ 79.907
Regionale activiteiten (districten)	€ 55.517	€ 51.064	€ 64.305
Digitale Nieuwsbrief	€ 8.479	€ 5.175	€ 5.302
Commissie communicatie	€ 4.383	€ 667	€ 3.484
Sport en koor activiteiten	€ 7.939	€ 6.203	€ 2.502
Lotgenotencontact, overige kosten	€ 12.132	€ 2.506	€ 4.314
Landelijke ontmoetingsdag	€ 219	€ 28.061	€ 22.205
Kosten activiteiten	€ -	€ 4.320	€ 6.207
Huur en consumpties locaties	€ -	€ 16.971	€ 489
Webinar	€ -	€ -	€ 10.669
Kosten landelijke ontmoeting	€ 219	€ 3.905	€ -
Overige kosten	€ -	€ 2.865	€ 4.839
16. Apparaatskosten	€ 69.404	€ 72.291	€ 56.391
Personeelskosten	€ 2.591	€ 3.040	€ 1.811
Reiskosten	€ 1.186	€ 1.840	€ 611
Overige personeelskosten	€ 1.405	€ 1.200	€ 1.200
Algemene kosten	€ 66.813	€ 69.251	€ 54.580
Accountants- en administratiekosten	€ 36.783	€ 21.474	€ 22.057
Omzetting ledenadministratie	€ -	€ 6.477	€ 22.912
Kantoorkosten	€ 15.198	€ 32.399	€ 2.599
Verzekeringen	€ 4.912	€ 3.659	€ 2.537
Doorbelasting kosten Info Centrum	€ 3.767	€ 2.115	€ 1.014
Overige algemene kosten	€ 6.154	€ 3.126	€ 3.462

TOELICHTING EXPLOITATIEREKENING (vervolg)

	2023	2022	2021
17. Bestuurskosten	€ 36.219	€ 16.856	€ 18.208
Reiskosten bestuur	€ 2.237	€ 3.009	€ 1.592
Vergaderkosten bestuur	€ 8.832	€ 10.482	€ 6.291
Representatiekosten bestuur	€ 2.549	€ 193	€ 1.651
Overige kosten bestuur	€ 537	€ 1.669	€ 4.777
Bestuursdag	€ 1.005	€ 71	€ 1.396
Verenigingsraad	€ 36	€ 1.000	€ 1.000
Project Toekomstige PVHH	€ 19.709	€ -	€ -
Advieskosten	€ 1.313	€ 432	€ 1.500
18. Financiële baten en lasten	€ 1.301	€ -187	€ -61
Rentebaten/-lasten	€ 642	€ -525	€ -404
Ontvangen rente	€ -	€ -525	€ -590
Betaalde rente	€ 642	€ -	€ 186
Bankkosten	€ 658	€ 339	€ 343
19. Overige baten en lasten			
Resultaat deelneming DTSW	2023 € 15.493	€ -28.073	€ -490
	2022 € -43.566	€ -	

Bijlage: Overzicht administraties Districten

	2023	2022	2021
Uitgaven	€ 56.825	€ 56.192	€ 39.391
Lotgenotencontact en voorlichting	€ 48.218	€ 49.873	€ 28.222
District bijeenkomsten en jaarlijkse ontmoetingsdag	€ 43.391	€ 39.546	€ 17.464
District bladen, inclusief porti	€ 2.945	€ 3.726	€ 5.508
Patiënten- en ledenbezoek en voorlichting	€ 667	€ 85	€ 162
Overige activiteiten inclusief jubilea	€ 1.214	€ 6.515	€ 5.087
Kosten voor vrijwilligers, bestuur en secretariaat	€ 8.608	€ 6.319	€ 11.170
ICT-/kantoorkosten	€ 1.817	€ 1.684	€ 2.740
Reis-/vergaderkosten	€ 2.364	€ 2.226	€ 1.968
Representatiekosten	€ 676	€ 408	€ 1.616
Overige kosten	€ 3.751	€ 2.001	€ 4.845
Ontvangsten	€ 3.575	€ 10.262	€ -24.914
Contributies leden/donateurs	€ 2.695	€ 2.148	€ 1.905
Bijdragen deelnemers activiteiten	€ 6.573	€ 7.878	€ 2.312
Overige baten	€ 473	€ 2.652	€ 1.574
Exploitatiesaldo Districten	€ -6.166	€ -2.415	€ -30.705
Bijdrage PVHH in de exploitatie van de Districten	€ 53.250	€ 45.930	€ 64.305
+ Kosten Infocentrum	€ 1.453		
+ Overige kosten	€ 813		
Kosten 'Regionale activiteiten (districten)'	€ 55.517		