

Patiëntenvereniging
HOOFD



HAALS

60
JAAR

Jaarverslag 2024



Inhoudsopgave

BESTUURSVERSLAG	3
Ambities	3
PVHH in cijfers	3
Voorwoord	3
Onze 3 Parels van Impact	4
Lotgenotencontact	5
Informatievoorziening en Voorlichting	6
Belangenbehartiging	9
WAC in actie	10
In 2025.....	11
Afkorting	13
FINANCIEEL VERSLAG VAN HET BESTUUR.....	14
Algemeen	14
Groep van gerelateerde organisaties.....	14
Doelstelling.....	14
Districten = Regio's.....	15
De 2e Stemwinkel BV	15
Vooruitblik.....	15
JAARREKENING 2024.....	16
ALGEMEEN	16
GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN VAN RESULTAATBEPALING	16
TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER	17
OVERIGE GEGEVENS.....	17
Statutaire regeling winstbestemming.....	17
Gebeurtenissen na balansdatum	17
BIJLAGEN	18
Overzicht van de rekening-courantverhoudingen met de regio's (v.m. districten).....	18
JAARREKENING 2024.....	18

BESTUURSVERSLAG

Ambities

Onze ambitie is dat wij, samen met onze netwerkpartners, volwaardig lid zijn van het zorgstelsel.

- Wij zijn expert op het gebied van patiëntperspectief bij hoofd-hals kanker, en brengen daarmee aantoonbare meerwaarde.
- Wij realiseren daarmee maatschappelijke impact op de complete en individuele levensreizen - van voorzorg tot nazorg.
- Wij richten ons op (ex-) patiënten geraakt door hoofd-hals kanker, hun naasten, toekomstige patiënten en allen die - professioneel of niet - daarbij betrokken zijn.

Zo maken wij het verschil voor alle betrokkenen. Zij weten ons te vinden wanneer ze ons nodig hebben en kennen ons al voordat ze ons nodig hebben.

Dit doen wij met een mentaliteit van verbinding, betrokkenheid, openheid en solidariteit.

Om deze ambitie waar te maken zijn wij goed georganiseerd en financieel gezond.

PVHH in cijfers

- 3000 patiënten per jaar; 30.000 in Nederland in totaal
- 921 leden PVHH (incl. 100 donateurs), waarvan 129 nieuwe leden, en 170 opzeggingen (97 i.v.m. overlijden)
- 1750 volgers Facebook
- 868 leden privé (besloten) Facebookgroepen
- 45 regionale bijeenkomsten, ong. 675 bezoekers
- 4 themamiddagen, 50-100 bezoekers per keer
- 114.250 website bezoekers
- 600 hulpvragen
- > een miljoen views Make Sense Campagne
- 110 vrijwilligers, en 1.6 FTE personeel in loondienst

Voorwoord

Het jaar 2024 was een jaar van verandering voor de PVHH, nadat in september 2023 de Verenigingsraad akkoord was gegaan met de bestuursvisie om de PVHH toekomstbestendig te maken. In de afgelopen jaren hebben steeds meer districtsbesturen het moeilijk gekregen om voor bestuursfuncties opvolging te krijgen, waardoor activiteiten in de knel dreigden te komen. Maar ook kregen de districtsbesturen te maken met afnemende belangstelling voor van oudsher georganiseerde activiteiten. Nieuwe leden bleken andere behoeften te hebben. Het werd tijd om de PVHH daarop in te richten.

De verandering betreft allereerst de bestuursstructuur. Niet langer moeten de districten zelfstandige besturen in stand houden en verantwoordelijkheid dragen daarvoor, maar kunnen de vrijwilligers in de regio's zich gaan richten op waar zij zich het best in voelen:

- lotgenotencontact, kleinschalig, 1-op-1,
- of deelnemen aan inloopsprekken,
- verzorgen van een nieuwsbrief,
- wandelgroepjes vormen, of toertochten,
- of wat er dan ook georganiseerd kan worden om (ex-)patiënten en hun naasten te ondersteunen en lotgenotencontact te bevorderen.

Het bestuur ondersteunt deze vrijwilligers, en kijkt met hen naar oplossingen en mogelijkheden op de voor onze doelgroep zo belangrijke terreinen:

Lotgenotencontact

Informatievoorziening

Belangenbehartiging

Waar mogelijk werden activiteiten op deze terreinen georganiseerd, in samenwerking met en rond onze behandelcentra voor hoofd-hals kanker. Deze centra kunt u vinden op onze website, onder het kopje 'Ziekenhuizen'.

Binnen de PVHH waren opnieuw ruim 100 vrijwilligers actief. Dit zijn naast de bestuursleden:

- ❖ de voorlichters (voor patiënten die een laryngectomie, commando-operatie, neus-amputatie of anderszins moeten of hebben ondergaan en de beurs- en opleidingsvoorlichters),
- ❖ de vrijwilligers van de inloopsprekuren,
- ❖ de regiocoördinatoren en teamleden (o.m. voormalige districtsbestuursleden die hebben aangegeven graag activiteiten in hun regio te willen organiseren, een regionale nieuwsbrief opmaken, of anderszins aangegeven hebben graag iets te willen betekenen voor onze lotgenoten en hun naasten),
- ❖ de Facebookmoderator(s),
- ❖ de commissie- en werkgroepleden,
- ❖ de Hoofd-Hals Magazine redactie,
- ❖ de belangenbehartigers in richtlijnen en werkgroepen,
- ❖ en de vrijwilligers die op verzoek hand- en spandiensten verrichten.

De PVHH moest ook inspelen op wat er extern van ons verlangd wordt, zoals o.m. de NFK-prioriteiten voor 2024, en deze inpassen in de eigen activiteiten. Deze prioriteiten zijn: Preventie, Kwaliteit van zorg, Toegankelijkheid geneesmiddelen en diagnostiek, en Goed leven met kanker

Onze 3 Parels van Impact

Jaarlijks melden de kankerpatiëntenorganisaties (via de NFK) aan het KWF waar zij in het afgelopen jaar trots op zijn geweest. Zo ook voor de PVHH. Natuurlijk zijn wij ontzettend trots op alles wat wij samen met onze medewerkers en vrijwilligers in 2024 weer hebben kunnen doen voor onze doelgroep. Uit al dat werk melden wij dit keer onderstaande parels. Deze parels hebben alle 3 grote impact voor de doelgroep.

Parel 1 - Wat de boer niet kent...

Lotgenotencontact is een belangrijke vorm van informele zorg waarbij mensen met een vergelijkbare aandoening en/of behandeling elkaar steunen door ervaringen en/of praktische tips uit te wisselen. Patiënten krijgen dit heel vaak niet aangeboden. Zorgprofessionals en patiënten weten de weg vaak niet. In het project "Wat de boer niet kent..." is hier peiling naar gedaan. Uit een digitale vragenlijst blijkt dat zorgprofessionals lotgenotencontact veelal als een waardevolle en laagdrempelige aanvulling zien op de formele zorg, om informatie te delen en ervaringen uit te wisselen. Deze informele vorm van zorg heeft diverse voordelen, zowel vóór als na de behandeling.

Vóór de behandeling kan het patiënten helpen bij het maken van een weloverwogen keuze.

Tijdens en na de behandeling kan lotgenotencontact leiden tot waardevolle adviezen en ondersteuning, variërend van praktische tips tot langdurige psychosociale steun. Echter, de zorgprofessionals ervaren ook belemmeringen bij het aanbieden van lotgenotencontact aan hun patiënten.

Het project is, in een verdiepingsslag in zogenaamde focusgroep-gesprekken met medici en paramedici van drie verschillende behandelcentra, uitvoerig besproken. Ook met patiënten en hun naasten zijn de eerste gesprekken gevoerd over het beeld dat mensen hebben van lotgenotencontact en de behoeften of ervaringen daaromtrent. Op deze manier hopen we de gedachten, tips en wensen voor de toekomst beter in kaart te brengen.

Parel 2 - Inloopsprekuren (UMCG, AvL en Rijnstate)

Eén van de mogelijkheden in contact te komen met lotgenoten is tijdens poli-sprekuren. Twee jaar geleden startten PVHH-vrijwilligers, onder coördinatie van een bestuurslid en de directeur PVHH, in samenspraak met de HH-centra (zowel in het UMCG als in het AvL), een proef met het aanbieden van

lotgenotencontact tijdens poli-sprekken. Deze proef beviel zo goed dat sinds eind vorig jaar ook Ziekenhuis Rijnstate aangaf hiermee te willen starten. Inmiddels zijn in deze HH-centra wekelijks of tweewekelijks PVHH-vrijwilligers als lotgenoten aanwezig om (nieuwe) HH-patiënten ondersteuning te bieden. Desgevraagd komen deze vrijwilligers ook op de verpleegafdeling. Dit alles tot volle tevredenheid van alle betrokkenen. Ook de deelnemende vrijwilligers putten hier veel voldoening uit. Inmiddels melden zich ook andere HH-centra.

Parel 3 - De Neuzenmaatjes

Voor patiënten die voor een laryngectomie staan of al gelaryngectomeerd zijn, heeft de PVHH al sinds de oprichting betrokken ervaringsdeskundigen, die op verzoek van de zorgprofessionals (of bij aanvraag) voorlichting geven over het leven als gelaryngectomeerde.

Meer specifiek gericht op lotgenoten bij wie de neus geamputeerd is of moet worden, is de lotgenotengroep 'De Neuzenmaatjes'. Dit is een lotgenotengroep van patiënten binnen de PVHH, die een neusamputatie hebben moeten ondergaan. Onverwachts kwam hier wel heel veel belangstelling voor toen ons aller Dieuwertje Blok, bekend van het Sinterklaasjournaal, ook met neusamputatie te maken kreeg. Eén van onze Neuzenmaatjes heeft haar in dit traject ondersteuning geboden en haalde hiermee zelfs het journaal.

We wisten natuurlijk al dat lotgenotenondersteuning goud waard is, maar dit werd in het hele traject nog eens door Dieuwertje zelf én door haar familie bevestigd.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact biedt ondersteuning door her- en erkenning, en bevordert ook versteviging van draagkracht door vergroten van het welbevinden. Daardoor wordt de lotgenoot meer zelfredzaam en doet sneller mee in onze maatschappij. Wetenschappelijk is bewezen dat dit ook leidt tot vermindering van zorgkosten, en dus ook van maatschappelijke kosten.

Via Facebookgroepen

Er zijn 3 Facebookpagina's, waarvan 2 besloten (één voor (ex-)patiënten, en één voor naasten).

-  De privé (besloten) Facebookgroep 'Patiënten' telt inmiddels 711 deelnemers.
-  De privé (besloten) Facebookgroep 'Naasten' telt inmiddels 157 deelnemers (sinds 1 jaar actief).
-  De PVHH Facebookpagina kent 1750 volgers.

In de regio

In de regio's (de omgevormde districten) hebben regiocoördinatoren samen met vrijwilligers de volgende activiteiten georganiseerd:

-  ongeveer 45 regionale bijeenkomsten met gemiddeld 15-25 deelnemers per bijeenkomst.
-  in kleiner groepsverband zijn sportieve activiteiten georganiseerd, zoals o.a. wandeltochten, vaartochtjes, motorritten.
-  de landelijk georganiseerde vaartocht m.m.v. Stichting Vaarkracht was binnen de kortste keren volgeboekt (en werd heel erg op prijs gesteld).

De regio-activiteiten staan gemeld op de PVHH website.

In behandelcentra

De inloopsprekken in, Groningen (UMCG), Amsterdam (AvL) en Arnhem (Rijnstate), zijn een groot succes. Patiënten worden door hun (para-)medisch specialist hierop gewezen, en kunnen daar hun verhaal kwijt aan een ervaringsdeskundige van de PVHH.

Via de zwemclub

Op 2 locaties (Nijverdal 10x en Bunschoten 22x) wordt de mogelijkheid geboden aan leden die gelaryngectomeerd zijn, om onder gevalideerde begeleiding te zwemmen met behulp van een larkel.

In Nijverdal, in zwembad het Ravijn, staat het zwemmen ook open voor andere mensen die getroffen zijn door hoofd-hals kanker.

In Bunschoten, in zwembad De Duker, staat vooral het larkel zwemmen centraal.

-  Nijverdal: gemiddeld 4-7 deelnemers, 2x per maand m.u.v. juli/augustus; 4 nieuwe deelnemers
-  Bunschoten: gemiddeld 7 deelnemers, 1x per maand m.u.v. augustus; 2 nieuwe deelnemers

Via het koor

Wetenschappelijk is bewezen dat zingen gezond is; het bevordert ademhaling- en andere spieren, het gezamenlijk zingen maakt gelukkig. Maar voor onze patiënten biedt het, naast lotgenotencontact, ook maatschappelijk meedoen, vergroten van zelfvertrouwen, en een gemeenschappelijk doel.

Het PVHH-koor 'Different Voices' bestaat inmiddels 8 jaar. Het aantal leden fluctueert van 10 - 12 deelnemers. Het koor repeteert 1x in de maand in Nieuwegein onder leiding van een dirigent.

In 2024 heeft het koor 3x opgetreden en wel:

-  Tijdens de themabijeenkomst in het AvL, Amsterdam
-  Op uitnodiging van Amsterdam UMC, locatie VUmc
-  Tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag in Vianen

De landelijke ontmoetingsdag

Dit jaar werden er, op de vertrouwde locatie bij Van der Valkhotel in Vianen, weer ruim 200 deelnemers verwelkomd op de landelijke ontmoetingsdag. Onder hen waren ook vertegenwoordigers van de Belgische vereniging voor gelaryngectomeerden, en uit de Hoofd-Hals centra. Dit keer was het een heel feestelijke ontmoetingsdag, want de PVHH vierde het 60-jarig bestaan! In het ochtendprogramma deelde Dr. Wilma Moninx met de zaal de goede resultaten die worden behaald met hyperbare zuurstoftherapie bij hoofd-hals kanker. Vervolgens begon dr. Pim Schreuder zijn lezing "Samen beslissen" met de woorden: "dat onderwerp bespreken, gaan we óók samen doen!", waarbij met behulp van de Mentimeter het publiek antwoord kon geven op vragen die arts en patiënt helpen om belangrijke beslissingen ook echt samen te nemen. Het PVHH Koor Different Voices ontroerde 's middags de zaal met een speciaal voor het jubileum gecomponeerd lied (met dank aan de dirigent Raimond Metting).

Informatievoorziening en Voorlichting

Met goede informatie en voorlichting is de hoofd-hals kankerpatiënt, en diens naaste, beter op de hoogte over wat zijn ziekte en behandeling daarvoor inhoudt, kan zich beter voorbereiden en zo nodig zijn/haar conditie verbeteren. De patiënt kan zich hierdoor beter voorbereiden op herstel en optredende late(re) schade door behandeling.

Op de PVHH website is uitgebreide medische informatie te vinden, over behandeling en ook adviezen over actief blijven na de behandeling, tot en met verwijzingen naar paramedische ondersteuning zoals o.m. logopedie. Hierbij werkt de PVHH zeer nauw samen met Kanker.NL.

Nieuwsbrieven

Iedereen die de PVHH-website bezoekt krijgt de uitnodiging tot aanmelden voor de 'PVHH Nieuwsbrief' te zien. Deze opwekkende uitnodiging heeft succes. Deze nieuwsbrief wordt verzonden naar ca. 2100 adressen, met de volgende internetwaarden:

-  AR: Acceptance Rate (afleveren): 99,4%
-  OCR: Open Click Rate (openen nieuwsbrief): 60,1 % (1235)
-  CTO: Click to open rate (unieke contacten, doorgeklikt na openen): 11,1% (137)
-  Unsubscribers: (afgemeld): 0,1% (3)

Naast de 'PVHH Nieuwsbrief' zijn er nog 2 nieuwsbrieven: voor de NWHHT en voor de Vrijwilligers, en in 2024 geven deze samen de volgende cijfers:

-  3 nieuwsbrieven uitgebracht: 13x PVHH (27.300 st), 3x NWHHT (1.350 st), 2x Vrijwilligers (220 st), totaal 28.870 st.
-  2.660 abonnees (incl. dubbeltellingen): PVHH 2100 ab, NWHHT 450 ab, Vrijwilligers 110 ab.

Kanker.NL

Er is een zeer goede samenwerking met Kanker.NL, een site waar alle relevante informatie over alle kankervariaties op verzameld staat, zo ook over hoofd-halstumoren. De informatie hierover komt tot stand in samenwerking met de PVHH, en met onze behandelaren vertegenwoordigd in de NWHHT en de PWHHT. Iedere 6 weken is er overleg om de samenwerking invulling te geven.

De PVHH Website

Vanuit het kantoor van de PVHH wordt de website up-to-date gehouden. Dit betreft o.a. de interne mededelingen, nieuws, activiteiten, de medische informatie en andere belangrijke externe informatie (zoals o.m. verwijzingen naar relevante websites).

De websitebeheerder plaatst alle relevante verkregen informatie, of checkt deze bij het bestuur. Medische informatie en updates worden aangeleverd door Kanker.nl. Via een automatische koppeling wordt de informatie actueel gehouden. Daarvoor is een nauw samenwerking tussen Kanker.nl en de PVHH. Voor plaatsing van regio-activiteiten en –nieuws, kunnen regiocoördinatoren of –vrijwilligers terecht bij de 3 aangestelde website-moderators.

HOOFD-HALS Magazine

Ook in 2024 verscheen ons HH-magazine weer 4x, met een oplage van 1.600 stuks (6.400 totaal). Voor verdere bezuiniging van de kosten is een andere drukker gevonden. De redactie verzorgt de inhoud onder leiding van de eindredacteur. Het HH-Magazine wordt niet alleen verspreid onder leden, maar ook beschikbaar gesteld aan de 8 HH-centra, de 6 preferred partners en de IPSO-inloophuizen.

Make-Sense Campagne

Sinds 2016 doet PVHH mee aan de Europese bewustwordingscampagne voor hoofd-hals kanker, de Make Sense Campagne. Voor 2024 was het thema van de campagne: ‘Getekend door...’

De campagne werd weer ondersteund met videoportretten en posters van leden van de PVHH. Ook Rob Bolland verleende zijn medewerking.

Net als in 2023 werden er ook weer 2 Themabijeenkomsten georganiseerd, en wel in de week van 16-20 september 2024, in Amsterdam en Utrecht (zie onderstaand).

Themabijeenkomsten

De vraag is natuurlijk of deze vallen onder ‘lotgenotenbijeenkomsten; of ‘Informatievoorziening/ voorlichting’, want de themabijeenkomsten voldoen nu eenmaal aan beide pijlers. Tijdens een themabijeenkomst gaan zorgverleners en patiënten met elkaar in gesprek, en vertellen elkaar wat ze belangrijk vinden in de zorg. Het levert iedere keer weer zeer bruikbare informatie op en begrip voor elkaars werk en situatie.

In 2024 zijn er, naast de 2 bijeenkomsten in de Make-Sense Campagne (in september), nog 2 bijeenkomsten (in april en mei) georganiseerd. Het gaat om de volgende 4 bijeenkomsten:

-  Op 13 april organiseerden het Holland PTC en de PVHH een informatieve bijeenkomst voor zorgverleners, patiënten, hun naasten en andere belangstellenden in het Protonen centrum te Delft. Een presentatie werd gegeven door een radiotherapeut-oncoloog. Ook waren er twee ervaringsverhalen. Na de lunch was er een rondleiding in groepen; gelegenheid voor lotgenotencontact en mogelijkheid tot het bezoeken van een informatiestand van de PVHH.
-  Op vrijdag 31 mei organiseerden het UMC Groningen en Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) een themabijeenkomst voor zorgverleners, patiënten, hun naasten en andere belangstellenden met als thema “Als eten even moeilijk is” over drink- en sondevoeding. Het was een mooi afwisselend programma. We hebben na afloop alleen maar positieve reacties ontvangen.
-  Op maandagmiddag 16 september organiseerden de afdeling KNO / Hoofd-Hals chirurgie van het Amsterdam UMC, locatie VUmc, in samenwerking met de PVHH een themabijeenkomst die in het teken stond van humaan papilloma virus (HPV). Tijdens deze middag werd uitgelegd wat de relatie is tussen HPV en hoofd-hals kanker.

- Op woensdagmiddag 18 september 2024 organiseerden het UMC Utrecht, de PVHH, de Nederlandse Vereniging voor Orofaciale Fysiotherapie (NVOF) en de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Lymfologie en Oncologie (NVFL) een themabijeenkomst voor zorgverleners, patiënten, hun naasten. De belangstelling was groot: 55 mensen namen live deel; 50 mensen volgen de middag online. Er werd ingegaan op de verschillende fysiotherapeutische mogelijkheden voor functionele problemen tijdens of na de behandeling van hoofd-hals kanker

Voorlichtingsfilms op YouTube

Tijdens bovenstaande themabijeenkomsten en de Landelijke Ontmoetingsdag zijn de presentaties opgenomen. Deze zijn geplaatst op ons YouTube kanaal. Ook werd er een informatieve film gemaakt over gebitsslijtage door de inwerking van maagzuur na een laryngectomie.

Voorlichting door voorlichters

Een belangrijke rol is weggelegd voor onze voorlichters. We onderscheiden daarin patiëntvoorlichters, beursvoorlichters en opleidingsvoorlichters (of combinaties hiervan). Vanuit de NSvG waren dit gelaryngectomeerden, die na een periode van meelopen met een ervaren (gelaryngectomeerde)-voorlichter, door het ziekenhuis werden gevraagd voorlichting te geven op basis van eigen ervaringen, als de (a.s.) patiënt dit wilde.

De PVHH is al een aantal jaren bezig om ook voorlichting te mogen geven aan patiënten die voor een behandeling staan aan één van de andere vormen van hoofd-hals kanker, zoals bijv. commando operaties. In sommige gevallen wordt dit ook wel gevraagd, maar de PVHH wil dit structureler kunnen doen. Ook omdat in de inloopsprekuren wordt ervaren dat hier behoefte aan is vóór of na een behandeling.

Sommige behandelcentra vragen inmiddels van de patiëntvoorlichter een zogenaamde VOG (verklaring omtrent gedrag). Omdat dit in de toekomst vaker zal gebeuren, gaat dit voor alle vrijwilligers gelden. De PVHH heeft hiervoor de geboden subsidieregeling aangevraagd, zodat deze VOG-aanvraag voor onze vrijwilligers gratis kan.

Voor voorlichters worden jaarlijks regelmatig cursussen georganiseerd. Ook hiermee beoogt de PVHH dat de voorlichters goed gekwalificeerd hun ondersteunende werk kunnen (blijven) doen.

De vrijwilligers maken ook gebruik van de cursussen van INVOLV en de NFK

Vrijwilligersdagen

Op 23 april was de jaarlijkse 'Vrijwilligersdag'. De kernzin van deze dag was "Inspireren en vernieuwen op weg naar een toekomstbestendige PVHH". Collega-vrijwilligers vertelden in de ochtend over bestaande, succesvolle en nieuwe vormen van lotgenotencontact. In de middag praatten groepjes hier met elkaar over door. Welke vorm van lotgenotencontact vind jij belangrijk? Heb jij ideeën? Wie of wat inspireert jou? Hoe organiseer je een regiobijeenkomst?

'Naasten' vormden in de middag een aparte groep waarin ervaringen en ideeën uitgewisseld werden.

Op dinsdag 15 oktober organiseerde de PVHH, samen met alle leveranciers van tracheostoma hulpmiddelen, een 'Hulpmiddelendag' in Vianen. Er was een actief programma samengesteld. Er werd volop geplakt, gevoeld, getest en heel veel informatie uitgewisseld. Wel- en niet-gelaryngectomeerde vrijwilligers hadden zich hiervoor aangemeld. Het gaf iedereen inzicht in wat er allemaal belangrijk is bij goed hulpmiddelen gebruik. Naast alle informatie was er ook tijd voor ontspanning. We genoten van een heerlijke lunch in het restaurant van Van der Valk. Deze dag werd mede mogelijk gemaakt door Atos Medical, MDS, Mobius (Purinox) en De 2e Stemwinkel. De reacties waren unaniem positief. Vooral het feit dat alle leveranciers objectieve informatie deelden werd zeer gewaardeerd!

Belangenbehartiging

Ook op het gebied van belangenbehartiging wordt binnen de PVHH veel werk verzet, zowel intern als extern. We doen dit in diverse vormen; zie onderstaand.

Project 'Wat de boer niet kent...'

De PVHH weet dat de behandeling van hoofd-hals kanker grote gevolgen kan hebben op functies als spreken, slikken en eten, én het psychosociale leven. Na de behandeling moeten (ex-)patiënten en naasten leren omgaan met de soms grote beperkingen in het dagelijks leven. Ze zijn daarbij vaak sterk op zichzelf aangewezen, omdat de ziekte relatief zeldzaam is en daardoor bij twee op de drie Nederlanders niet bekend is. Patiënten komen in hun directe omgeving vrijwel nooit mensen tegen die hoofd-hals kanker hebben gehad, zogenaamde lotgenoten.

Lotgenotencontact is een bekende en belangrijke vorm van informele zorg waarbij mensen met een vergelijkbare aandoening en/of behandeling elkaar steunen door ervaringen en/of praktische tips uit te wisselen. Het valt de PVHH al jaren op dat lang niet alle hoofd-hals kankerpatiënten deze vorm van steun aangereikt krijgen, hoewel de projectgroep van mening is dat een grotere groep patiënten er baat bij zou kunnen hebben. De redenen hiervoor zijn niet precies bekend; dat is een vraagteken. In dit project gaan we op zoek naar dit vraagteken, zowel bij zorgprofessionals als bij patiënten en hun naasten. Op de gezamenlijke projectaanvraag door Erasmus MC en PVHH heeft het KWF hiervoor subsidie toegekend.

Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

Sinds een aantal jaren zien wij in toenemende mate dat onderzoekers en subsidieverstrekkers patiëntenparticipatie bij onderzoek zeer op prijs stellen en het zelfs kan helpen de gewenste subsidie te verkrijgen. Dit heeft tot resultaat dat er bij de leden van de WAC jaarlijks een behoorlijk aantal verzoeken worden neergelegd voor in eerste instantie beoordeling relevantie, belasting en haalbaarheid, en tijdens de looptijd van het onderzoek ook advisering.

Het bestuur vraagt ook meedenken aan de WAC op andersoortige (medisch/wetenschappelijke) vragen, zoals o.m. mee te kijken bij richtlijn- of zorgpadontwikkelingen en onderhoud.

Medewerking aan Richtlijnen

In 2024 is mee gewerkt aan de richtlijn 'Nazorg follow-up bij hoofd-halstumoren' van de Nederlandse Vereniging voor Keel-, Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied (NVKNO).

Clinical Audit Board (CAB)

Een bestuurslid van de PVHH is benoemd tot lid van de CAB. De CAB komt voort uit de afspraken tussen het DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) en de Nederlandse Patiëntenfederatie (NPF), over patiëntenparticipatie structureel en gedegen vorm te geven in de governance van de kwaliteitsregistraties.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De PVHH maakt met 21 andere kankerpatiëntenorganisaties deel uit van deze Federatie. Gezamenlijk behartigen wij de belangen van bijna 1.000.000 (ex-)kankerpatiënten uit het Samen-Sterk principe. We hebben al kunnen merken dat dit werkt: hieruit is nl. de gewijzigde opstelling van verzekeraars te danken. De NFK is verantwoordelijk voor de generieke belangenbehartiging en ontvangt hiervoor subsidie van het KWF, die t.b.v. de specifieke belangenbehartiging per KPO eveneens subsidie verstrekt. Bestuursleden laten de stem van PVHH horen in de Algemene Ledenvergadering (4x per jaar) en de Ledenraadbijeenkomsten (7x per jaar) van de NFK.

In NFK-verband heeft de PVHH meegewerkt aan de totstandkoming van het vaststellen van de volumenormenten voor behandelingen van hoofd-hals kanker in Nederland, als eerste tranche van het Integraal Zorg Akkoord (IZA).

Werkgroep Expertzorg (o.l.v. NFK)

Aan deze werkgroep neemt een PVHH-vrijwilliger en een lid vanuit de WAC deel. Deze werkgroep buigt zich over generieke medische problematieken. Uitvloeisel hieruit zijn de IZA besprekingen over volumenormen en specialisaties, waaraan eveneens een bestuurslid en een lid van de WAC hebben deelgenomen. Over dit onderwerp is ook overlegd met de NWHHT.

Hulpmiddelen

De NSvH leverde al heel lang hulpmiddelen voor mensen met een tracheostoma. In 2023 is deze activiteit ondergebracht in De 2e Stemwinkel (DTSW). Patiënten kunnen rechtstreeks en desgewenst met deskundige ondersteuning de benodigde hulpmiddelen kopen. DTSW subsidieert de PVHH met de winst, en heeft geen ANBI-status.

Door de connectie met de winkel is de PVHH goed op de hoogte wat er speelt in de wereld van de hulpmiddelen en is daardoor in staat om adequaat de belangen van de gebruikers te behartigen.

WAC in actie

In 2024 zijn er 26 subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek beoordeeld, en van commentaar voorzien, met tot slot een brief met steunbetuiging namens de PVHH; een recordaantal. Een aantal van deze beoordelingen werd uitgevoerd als live debat via Teams met 2 WAC-leden en de voorzitter, die zich van tevoren hadden verdiept in de materie. De onderzoeker gaf een introductie over het onderzoek gevolgd door discussie met aanbevelingen. Dit bleek zowel een efficiënte, als ook een aangename formule te zijn.

Het wordt steeds gebruikelijker dat wij, als het gesubsidieerde project van start gaat, gevraagd worden deel te nemen aan een klankbordgroep/raad van advies gedurende de looptijd van de studie. Weliswaar is het interessant om zo betrokken te blijven, maar het vergt wel steeds meer tijd van de leden.

Naast deze 'core business' leverden de leden betekenisvolle bijdragen aan velerlei overleg, zoals richtlijn ontwikkeling /- onderhoud, de commissies wetenschappelijk onderzoek en expertzorg van de koepelorganisatie NFK, en meedenken aan kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen en prioritering daarbij.

Wij nemen deel aan de commissie PRISMA, die bestaat uit de diverse behandel disciplines en vertegenwoordigers van patiënten dataregistraties, zoals de Nederlandse Kanker Registratie (NKR), pathologie (PALGA), Dutch Head & Neck Audit (DHNA/DICA) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Hier worden projecten beoordeeld die gebruik willen maken van deze data voor onderzoek. Wij waren aanwezig bij de research dag van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT). Daar hebben wij onze zorg geuit over de haperende patiënteninstroom bij gesubsidieerde klinische studies waardoor projecten ernstige vertraging oplopen of zelfs worden afgeblazen! Deze zorg werd algemeen gedeeld, met als conclusie dat beter moet worden gekeken naar overlap van studies met dezelfde doelgroep en dat de 'poweranalyse' realistischer moet worden.

De WAC is nu ook vertegenwoordigd in het bestuur van het Michiel Keijzer Fonds (MKF). Ook werd door ons onderzoek geïnitieerd; in samenwerking met het Erasmus MC wordt het project 'Wat de Boer niet kent dat eet hij niet' uitgevoerd. Het onderzoek gaat over structureel inbouwen van de informele zorg in de formele zorg en wordt gesubsidieerd door de NKF/KWF.

De WAC leden kwamen twee keer bijeen, fysiek en digitaal. Het waren zeer stimulerende vergaderingen met een presentatie door een onderzoeker en daaropvolgend discussie. Tevens werd er lang stilgestaan bij de organisatie van de WAC en werden er voorstellen gedaan deze structureel te verbeteren. Onder meer kwam aan de orde of wij de huidige werkzaamheden zo in volle omvang moeten/kunnen voorzetten ten einde iedereen gemotiveerd te houden. Men wil elkaar beter op de hoogte houden van wat we zoal doen. Ook werd de noodzaak benoemd om in de naaste toekomst over de afstemming van taken met het bestuur van de vereniging in conclaaf te gaan.

In 2025

Onze speerpunten zijn ook in 2025 weer:

1. **LOTGENOTENCONTACT:** regiocoördinatoren organiseren activiteiten in de regio waar (ex-) patiënten en/of naasten elkaar kunnen ontmoeten, tips en tricks uitwisselen, elkaar tot steun zijn. Dit kunnen kleine of grotere bijeenkomsten zijn, speciaal voor een bepaalde groep of gemengd, uitjes, het bemensen van inloopspreekuren, sportieve activiteiten of iets gezelligs.
2. **INFORMATIEVERSTREKKING:** via onze nieuwsbrieven (3 uitgaven) en ons (4x per jaar verschijnend) Hoofd-Hals Magazine, via onze regelmatige webinars die samen met professionals worden gegeven. Maar ook via de themabijeenkomsten en de lotgenotenbijeenkomsten waarin professionals deelnemers meenemen in nieuwe ontwikkelingen. Onze ervaringsdeskundigen/voorlichters blijven van belang voor nieuwe patiënten en hun naasten en worden via de Hoofd-Hals centra ingezet. PVHH organiseert jaarlijks i.s.m. de HH-centra de Make-Sense Campagne, gericht op preventie.
3. **BELANGENBEHARTIGING:** onze vrijwilligers nemen deel aan externe werkgroepen en commissies. Bestuur en kantoor overleggen met zorgkantoren, HH-centra. In de WAC worden op verzoek onderzoeksaanvragen beoordeeld. En via deelname aan de Auditcommissie hebben we patiëntinbreng op kwaliteit van behandelingen. Ook neemt de PVHH deel aan de opstelling van Zorgpaden en Richtlijnen.

Onze organisatie in 2025:

Kantoor Utrecht

Vanuit het kantoor in Utrecht wordt de organisatie van de PVHH en DTSW ondersteund door: Petra Verdouw (directeur), Jannemarie van den Brand (PVHH), Birgit Vogels (PVHH/DTSW), Marga Volman (DTSW) en Geralda Veldhuizen (DTSW).

Vrijwilligers

In 2025 is de overgang naar één inschrijvingsnummer in het Handelsregister een feit. In de regio's kunnen onze vrijwilligers zich nu geheel richten op het organiseren van het lotgenotencontact. Onze vrijwilligers zijn hierin onmisbaar.

Commissies en Werkgroepen

Om focus te houden en te versterken zijn er 4 commissies en 7 werkgroepen, t.w.:

1. Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC).
2. Commissie Communicatie, met de werkgroepen
 - a. Redactie
 - b. Website
3. Commissie Lotgenotencontact, met de werkgroepen
 - a. Koor
 - b. Zwemmen
 - c. Landelijke Ontmoetingsdag
4. Commissie Informele Zorg (v/h commissie Voorlichting), met de werkgroepen
 - a. Kwaliteit en Scholing
 - b. Voedingsplatform.

Het bestuur

Het bestuur houdt de functies voorzitter, vice-voorzitter, secretaris en penningmeester, en bestaat uit de volgende leden:

Voorzitter	:	Chrétien Brandt
Vice-voorzitter	:	Pauline Roelfzema-Geurtsen, tevens a.i. secretaris
Secretaris	:	# vacature #
Penningmeester	:	Johan Schoemaker
Lid	:	Bianca Kruize, tevens lid CAB
Lid	:	dr. Maarten de Boer, tevens voorzitter WAC
Lid	:	prof. dr. Remco de Bree

Raad van Advies

Het bestuur wordt bijgestaan door een Raad van Advies. Hierin hebben zitting:

Voorzitter	:	dr. Lilly-Ann van der Velden
Lid	:	dr. Maartje van Putten
Lid	:	mr. Maarten Meijer
Lid	:	mr. Evert Ariëns
Lid	:	prof. dr. Jan Roodenburg
Lid	:	dr. Mischa de Ridder
Lid	:	Marianne Arts

Vanuit de Raad van Advies wordt indien nodig een Commissie van Beroep samengesteld.

Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

Het bestuur wordt ook bijgestaan door een Wetenschappelijke Advies Commissie. Hierin hebben zitting:

Voorzitter	:	dr. Maarten de Boer
Lid	:	Rob Burdorf
Lid	:	Raimond Dufour
Lid	:	Saskia van Erven-van der Horst
Lid	:	Antoinette van Keulen
Lid	:	Martin van Kralingen
Lid	:	Bianca Kruize
Lid	:	Pauline Roelfzema
Lid	:	Pieter Stoffels

Afkortingen

CAB :	Clinical Audit Board, houdt zich bezig met bewaking van de kwaliteitsregistratie en benchmarking met als doel de behandeling voor hoofd-hals patiënten te verbeteren.
DICA :	Dutch Institute for Clinical Auditing (registratie van behandelingen van patiënten)
DTSW :	De 2 ^e Stemwinkel, voor advies over en levering van hulpmiddelen
IKNL :	Integraal Kankercentrum Nederland (hier worden cijfers over kankerpatiënten geregistreerd)
INVOLV :	Advies en opleiding voor participatie in zorg, welzijn en onderzoek (voorheen: PGO-Support)
IZA :	Integraal Zorg Akkoord
Kanker.nl:	site waar gecontroleerde medische gegevens over kankersoorten worden vermeld.
KPO :	Kankerpatiëntenorganisatie
KWF :	Koningin Wilhelmina Fonds
MKF :	Michel Keijzerfonds (Fonds beheerd door de PVHH; stelt subsidie beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek)
NFK :	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NPF :	Nederlandse Patiënten Federatie
NSvG :	Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden
NVKNO :	Nederlandse Vereniging voor Keel-, Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied
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:

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

De 2e Stemwinkel B.V. 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 23 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:

- Lotgenotencontact
- Voorlichting/informatievoorziening
- Belangenbehartiging

Districten = Regio's

In 2024 is zijn we begonnen met bestuurlijke reorganisatie van de districten, in het kader van het project 'Toekomstbestendige PVHH'. Dit betekende voor ieder district dat de bankrekening van het district moest worden opgezegd, dat er een ALV gehouden moest worden om de vereniging op te heffen, en dat de opheffing gemeld moest worden bij de KvK. Een lastig proces dat eind 2024 nog niet helemaal was afgerond, en naar verwachting in het 1^{ste} halfjaar van 2025 kan worden afgewikkeld.

Met deze bestuurlijke reorganisatie zijn de districten, met een verenigingsbestuur, omgevormd naar een regio's, met een regioteam bestaande uit een regiocoördinator en enkele teamleden. De bestuurstaken zijn nu vervangen door taken m.b.t. lotgenotencontact en informatievoorziening.

De toegekende bijdragen aan de districten zijn in 2024 zonder kortingen gereserveerd voor de regio's. Ook voor het jaar 2025 is toegezegd dat het te reserveren bedrag per regio gelijk zal 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. Met ingang van 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.

Ondertekening bestuurders:

Utrecht, 8 mei 2025



C.W.M. Brandt
(voorzitter)



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



J. Schoemaker
(penningmeester)



B.M. Kruize
(bestuurslid)

JAARREKENING 2024

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 de winst- & 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 rekening-courantverhoudingen met de regio's (v.m. districten)

In dit overzicht zijn de totalen opgenomen van de rekening-courantrekeningen (R/C-rekeningen) van de 12 regio's (v.m. districten) per ultimo 2024.

Op de R/C-rekeningen worden de bijdragen vanuit de PVHH, en de individuele bijdragen van de deelnemers geboekt, alsmede de uitgaven voor de bijeenkomsten, en andere activiteiten van de betreffende regio.

In 2023/2024 zijn bankrekeningen van de districten opgeheven en zijn de saldi overgemaakt naar de bankrekening van de PVHH, waar ze geboekt zijn t.g.v. de R/C-rekening van de betreffende regio's.

Financieel Verslag 2024

van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS te Utrecht

BALANS PER 31-12		mut 24-23	2024	2023	2022
Balans per 31 december na bestemming van het resultaat.					
ACTIVA		€ -16.321	€ 442.022	€ 458.342	€ 424.325
Financiële vaste activa	1.	€ -	€ 47.104	€ 47.104	€ 75.177
Vlottende activa		€ -16.321	€ 394.918	€ 411.238	€ 349.148
Liquide middelen	2.	€ -92.551	€ 151.860	€ 244.411	€ 233.841
Debiteuren		€ 19.141	€ 68.146	€ 49.005	€ 52.831
Rekening-Courant verhoudingen	3.	€ 73.279	€ 171.884	€ 98.605	€ 60.676
Overige vorderingen en overlopende activa	4.	€ -16.190	€ 3.028	€ 19.218	€ 1.800
PASSIVA		€ -16.321	€ 442.022	€ 458.342	€ 424.324
Eigen vermogen	5.	€ -61.368	€ 332.231	€ 393.599	€ 358.523
Voorzieningen	6.	€ -25.681	€ 21.325	€ 47.006	€ -
Kortlopende schulden		€ 70.729	€ 88.466	€ 17.737	€ 65.801
Rekening-Courant verhoudingen	7.	€ 61.184	€ 69.649	€ 8.465	€ -
Crediteuren		€ 10.326	€ 14.248	€ 3.922	€ 58.202
Overige schulden en overlopende passiva	8.	€ -782	€ 4.569	€ 5.351	€ 7.599

Exploitatierekening		Begroting	2024	2023	2022
Baten		€ 284.000	€ 348.074	€ 428.214	€ 281.284
Reguliere subsidies	9.	€ 164.000	€ 187.672	€ 164.475	€ 157.134
Projectsubsidies & bijzondere donaties	10.	€ -	€ 51.494	€ 35.459	€ -
Verleende diensten	11.	€ 5.000	€ 7.528	€ 5.074	€ 49.691
Bijdragen en opbrengsten	12.	€ 115.000	€ 101.380	€ 223.206	€ 74.459
Lasten		€ 289.800	€ 410.638	€ 363.765	€ 345.006
Belangenbehartiging	13.	€ 37.600	€ 98.747	€ 86.551	€ 73.498
Voorlichting	14.	€ 62.500	€ 89.970	€ 80.821	€ 74.278
Lotgenotencontact	15.	€ 118.000	€ 116.864	€ 90.770	€ 108.083
Apparaatskosten	16.	€ 61.200	€ 64.808	€ 69.404	€ 72.291
Bestuurskosten	17.	€ 10.500	€ 40.248	€ 36.219	€ 16.856
RESULTAAT voor bestemming		€ -800	€ -64.368	€ 35.076	€ -63.535
Bedrijfsresultaat	B-L	€ -5.800	€ -62.563	€ 64.449	€ -63.721
Financiële baten en lasten	18.	€ -	€ 1.196	€ -1.301	€ 187
Overige baten en lasten	19.	€ 5.000	€ -3.000	€ -28.073	€ -
Resultaatbestemming		€ -800	€ -64.368	€ 35.076	€ -63.535
Dotatie bestemmingsreserve		€ -	€ -	€ -	€ -
Dotatie aan/onttrekking van de reserve		€ -800	€ -64.368	€ 35.076	€ -63.535

TOELICHTING BALANS PER 31-12

1. Financiële vaste activa

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

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

	2024	2023	2022
Stand per 31 december	€ 47.104	€ 47.104	€ 75.177
Saldo per 1 januari	€ 47.104	€ 75.177	€ 75.177
Mutatie: resultaat deelneming	€ -	€ -28.073	€ -

2. Liquide middelen

Kas	€ -	€ -	€ 120
Rabobank 3034.716.575 Spaarrekening	€ 127.000	€ 182.969	€ 182.160
Rabobank 1749.42.435 Rekening-Courant	€ 24.860	€ 61.442	€ 51.561

3. Rekening-courant verhoudingen

R/C - DTSW

[*]

Stand per 31 december	€ 171.884	€ 98.605	€ 60.676
Saldo per 1 januari	€ 98.605	€ 60.676	€ 95.912
Mutaties boekjaar	€ 72.782	€ 38.383	€ -35.761
Rente	€ 497	€ -455	€ 525

[*] 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

	€ 3.028	€ 19.218	€ 1.800
Vooruit betaalde kosten	€ 1.928	€ 3.348	€ 1.800
Nog te ontvangen	€ 1.100	€ 15.750	€ -
Overige vorderingen en overlopende activa	€ -	€ 120	€ -

5. EIGEN VERMOGEN**Reserve continuïteit**

Stand per 31 december	€ 329.231	€ 393.599	€ 358.523
Saldo per 1 januari	€ 393.599	€ 358.523	€ 422.058
Onttrekking uit / dotatie aan resultaatbestemming	€ -64.368	€ 35.076	€ -63.535

Fonds Bijzondere Donaties

[*]

Stand per 31 december	€ 3.000	€ -	€ -
Saldo per 1 januari	€ -	€ -	€ -
Mutatie	€ 3.000	€ -	€ -

[*] = Nieuw fonds (2024) voor bijzondere donaties en uitgaven.

6. VOORZIENINGEN**VZ 'Projectsubsidie Samen staan we sterk'**

[*]

Stand per 31 december	€ 18.037	€ 47.006	€ -
Saldo per 1 januari	€ 47.006	€ -	€ -
Mutatie	€ -28.969	€ 47.006	€ -

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

TOELICHTING BALANS PER 31-12 (vervolg)

		2024	2023	2022
VZ 'Projectsubsidie Informele Zorg'	[*]			
Stand per 31 december		€ 3.288	€ -	€ -
Saldo per 1 januari		€ -	€ -	€ -
Mutatie	inkomsten € 19.525	€ 3.288	€ -	€ -
	uitgaven € -16.237			

[*] = EMC/KWF-project Informele Zorg ad € 70.875 ('Wat de boer niet kent...'), periode 2023-2026

7. Rekening-courant verhoudingen		€ 69.649	€ 8.465	€ -
<u>R/C - Districten/Regio's en zwemclubs</u>				
Stand per 31 december		€ 69.649	€ 8.465	€ -
Saldo per 1 januari		€ 8.465	€ -	€ -
Mutaties boekjaar		€ 61.184	€ 8.465	€ -
Een nadere specificatie is als bijlage opgenomen.				
8. Overige schulden en overlopende passiva		€ 4.569	€ 5.351	€ 7.599
Nog te betalen administratie- en accountantskosten		€ -	€ -	€ 6.474
Nog te betalen declaraties		€ 1.208	€ 4.022	€ -
Nog te betalen (overige kosten)		€ 2.649	€ 1.328	€ -
Overige overlopende passiva (BTW)		€ 712	€ -	€ 1.125

TOELICHTING EXPLOITATIEREKENING

	Begroting	2024	2023	2022
BATEN				
9. Reguliere subsidies	€ 164.000	€ 187.672	€ 164.475	€ 157.134
Subsidie KWF-NFK	€ 59.000	€ 62.632	€ 59.475	€ 67.134
Instellingsubsidie Fonds PGO (VWS)	€ 105.000	€ 125.040	€ 105.000	€ 90.000
10. Projectsubsidies & bijzondere donaties	€ -	€ 51.494	€ 35.459	€ -
Projectsubsidie EMC-KWF Informele Zorg (23-25)	€ -	€ 19.525	€ 15.750	€ -
Projectsubsidie Toekomstbestendig (23-25)	€ -	€ 28.969	€ 19.709	€ -
Bijzondere Donaties	€ -	€ 3.000	€ -	€ -
11. Doorberekende verleende diensten	€ 5.000	€ 7.528	€ 5.074	€ 49.691
12. Bijdragen en opbrengsten	€ 115.000	€ 101.380	€ 223.206	€ 74.459
Bijdragen van leden en donateurs	€ 32.500	€ 32.915	€ 34.098	€ 32.979
Donaties	€ 2.500	€ -	€ 400	€ -
Opbrengsten "Make Sense Campaign"	€ 25.000	€ 39.500	€ 31.000	€ 22.500
Advertentieopbrengsten en sponsoring	€ 9.000	€ 22.700	€ 18.275	€ 15.616
Bijdrage leden en opbrengsten LO	€ 6.000	€ 6.265	€ -	€ 3.364
Schenking De 2e Stemwinkel B.V.	[*] € 40.000	€ -	€ 139.433	€ -

[*] = 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 (verv)	Begroting	2024	2023	2022
13. Belangenbehartiging	€ 37.600	€ 98.747	€ 86.551	€ 73.498
Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)	€ 3.000	€ 4.024	€ 4.298	€ -
Reis-/vergaderk. Koepelorganisaties	€ 3.500	€ 2.267	€ 8.046	€ -
Belangenbehartiging algemeen	€ 100	€ 3.025	€ 3.310	€ 4.725
Voorlichting hulpverleners	€ 1.000	€ 16.756	€ 14.227	€ 9.675
Training voorlichters	€ 3.000	€ 4.040	€ 4.676	€ 5.466
Beurzen en acties	€ 2.000	€ 7.200	€ 3.674	€ 1.917
Project Informele Zorg (KWF-EMC)	€ -	€ 19.525	€ 15.789	€ -
Project Professionalisering communicatie	€ -	€ -	€ -	€ 29.948
Kosten campagne "Make Sense awareness"	€ 25.000	€ 41.911	€ 32.531	€ 21.768
LASTEN				
14. Voorlichting	€ 62.500	€ 89.970	€ 80.821	€ 74.278
Brochures en folders	€ 2.500	€ 3.334	€ 3.896	€ 5.231
Terugkomdag	€ -	€ 1.750	€ 1.341	€ 4.498
Commissie voorlichting	€ 4.000	€ 2.700	€ 2.649	€ 3.292
Commissie communicatie	€ 6.000	€ 8.242	€ 4.383	€ 667
Kosten website	€ 7.500	€ 10.016	€ 10.928	€ 10.049
Kosten voedingswebsite/app	€ 1.000	€ 1.742	€ 1.644	€ 2.555
Digitale Nieuwsbrief	€ 5.500	€ 14.297	€ 8.479	€ 5.175
Kosten magazine HOOFD-HALS	€ 36.000	€ 47.889	€ 47.501	€ 42.810
15. Lotgenotencontact	€ 118.000	€ 116.864	€ 90.770	€ 108.083
Lotgenotencontact en communicatie	€ 83.000	€ 82.299	€ 90.550	€ 80.022
Patiëntenvoorlichting	€ 8.000	€ 10.642	€ 9.509	€ 6.950
Regionale activiteiten (districten)	€ 55.000	€ 50.078	€ 55.517	€ 51.064
Sport en koor activiteiten	€ 7.000	€ 8.434	€ 7.939	€ 6.203
Thema bijeenkomsten	€ 4.000	€ 3.696	€ 5.453	€ 13.299
Lotgenotencontact, overige kosten	€ 9.000	€ 9.449	€ 12.132	€ 2.506
Landelijke ontmoetingsdag	€ 35.000	€ 34.565	€ 219	€ 28.061
Kosten activiteiten	€ -	€ 1.012	€ -	€ 4.320
Huur en consumpties locaties	€ -	€ 18.832	€ -	€ 16.971
Webinar	€ -	€ -	€ -	€ -
Kosten landelijke ontmoeting	€ -	€ 13.881	€ 219	€ 3.905
Overige kosten	€ -	€ 840	€ -	€ 2.865
16. Apparaatskosten	€ 61.200	€ 64.808	€ 69.404	€ 72.291
Personeelskosten	€ 2.200	€ 1.803	€ 2.591	€ 3.040
Reiskosten	€ 1.000	€ 438	€ 1.186	€ 1.840
Overige personeelskosten	€ 1.200	€ 1.365	€ 1.405	€ 1.200
Algemene kosten	€ 59.000	€ 63.006	€ 66.813	€ 69.251
Accountants- en administratiekosten	€ 15.000	€ 34.770	€ 36.783	€ 21.474
Omzetting ledenadministratie	€ -	€ -	€ -	€ 6.477
Kantoorkosten	€ -	€ 15.846	€ 15.198	€ 32.399
Verzekeringen	€ 4.000	€ 5.437	€ 4.912	€ 3.659
Doorbelasting kosten Info Centrum	€ 35.000	€ -	€ 3.767	€ 2.115
Overige algemene kosten	€ 5.000	€ 6.953	€ 6.154	€ 3.126

TOELICHTING EXPLOITATIEREKENING (verv)	Begroting	2024	2023	2022
17. Bestuurskosten	€ 10.500	€ 40.248	€ 36.219	€ 16.856
Reiskosten bestuur	€ 2.000	€ 2.487	€ 2.237	€ 3.009
Vergaderkosten bestuur	€ 6.000	€ 5.405	€ 8.832	€ 10.482
Representatiekosten bestuur	€ 1.000	€ 2.226	€ 2.549	€ 193
Overige kosten bestuur	€ 1.500	€ 67	€ 537	€ 1.669
Bestuursdag	€ -	€ 333	€ 1.005	€ 71
Verenigingsraad	€ -	€ 10	€ 36	€ 1.000
Project Toekomstige PVHH	€ -	€ 28.969	€ 19.709	€ -
Advieskosten	€ -	€ 750	€ 1.313	€ 432
18. Financiële baten en lasten	€ -	€ -1.196	€ 1.301	€ -187
Rentebaten/-lasten	€ -	€ -1.841	€ 642	€ -525
Ontvangen rente	€ -	€ -1.841	€ -	€ -525
Betaalde rente	€ -	€ -	€ 642	€ -
Bankkosten	€ -	€ 645	€ 658	€ 339
19. Overige baten en lasten	€ 5.000	€ 3.000	€ -28.073	€ -
Resultaat deelneming DTSW	€ 5.000	€ -	€ -28.073	€ -
Resultaat Bijzondere Donaties/Uitgaven	€ -	€ 3.000	€ -	€ -

Bijlage: Overzicht R/C - districten / regio's en zwemgroepen	SalDI per		Mutaties 2024
	2024-12-31	2024-01-01	
<u>R/C - Districten/Regio's en zwemclubs</u>			
Stand per 31 december	€ 69.649		
Saldo per 1 januari		€ 8.465	
Mutaties boekjaar			€ 61.184
2101 - R/C Amsterdam e.o.	€ 14.226	€ -	€ 14.226
2102 - R/C Den Haag e.o.	€ 2.739	€ -	€ 2.739
2103 - R/C Deventer	€ 1.289	€ 762	€ 527
2104 - R/C Friesland	€ 6.707	€ -	€ 6.707
2105 - R/C Groningen & Drenthe	€ 10.079	€ -	€ 10.079
2106 - R/C Limburg	€ -125	€ -	€ -125
2107 - R/C Midden-Brabant	€ 13.808	€ -	€ 13.808
2108 - R/C Midden-Nederland	€ 7.557	€ -	€ 7.557
2109 - R/C Nijmegen	€ 954	€ -	€ 954
2110 - R/C N-Holland Noord	€ 2.232	€ 2.250	€ -18
2111 - R/C Rijnmond	€ 3.102	€ 3.953	€ -851
2112 - R/C West-Brabant & Zeeland	€ 5.832	€ -	€ 5.832
2120 - R/C Zwemgroep Bunschoten	€ 250	€ 500	€ -250
2121 - R/C Zwemgroep Nijverdal	€ 1.000	€ 1.000	€ -