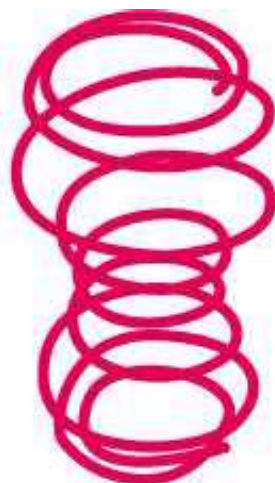


voi



vereniging
osteogenesis
imperfecta

Jaarverslag en financieel verslag

2022

Inhoud

Inleiding en voorwoord	3
Bestuur	4
Bestuursontwikkelingen.....	4
Algemene Ledenvergadering.....	4
Nieuwsbrieven en schriftelijke uitnodigingen.....	5
Financieel Jaarverslag 2023.....	6
Van de penningmeester	6
Activiteiten voor en door leden	7
Ontmoeting	7
Jongeren	8
Informatrice.....	8
Beurzen en PR	9
Leven met OI	9
Bestuursondersteuning	10
Medisch werkveld	11
Corona	11
Expertisecentra.....	11
Expertise Connected.....	11
Presentaties.....	12
Samenwerkingspartners.....	12
OIFE	12
C4BB	13
MEO.....	14
Lidmaatschappen	14
Adviseurs	14
Medisch adviseur	14
Adviesraad	14
Veranderingen leden.....	15
Ontwikkeling ledenbestand.....	15
Bijlagen financieel verslag 2022	16
Staat van baten en lasten	16
Toelichting op de balans.....	17
Toelichting op de staat van baten en lasten	18
Vaststelling subsidie Ministerie van VWS	20

Inleiding en voorwoord

In 2022 heeft het bestuur van de VOI zich gericht op de drie eerder gestelde hoofdtaken waarbij we concreet hebben gemaakt welke onderdelen we dit jaar willen oppakken. In dit verslag laten wij weten hoe wij het afgelopen jaar aan deze doelen hebben gewerkt.

1. De vereniging goed organiseren;
 - a. Statuten en huishoudelijk reglement vernieuwen
 - b. Organiseren archief en OneDrive
 - c. Maken van draaiboeken

Doel 1a is behaald, de statuten en het huishoudelijk reglement zijn in het najaar opnieuw vastgesteld. De onderdelen b en c zijn een doorlopend proces. Er zijn enkele draaiboeken gemaakt zoals rond het organiseren van een algemene vergadering en de werkwijze rondom erkenning van expertisecentra.

2. De leden centraal stellen;
 - a. VOI-dagen organiseren die zo veel mogelijk leden aanspreken
 - b. Een jaarplanning die aansluit bij behoefte van de leden
 - c. Social media activeren om meer mensen te bereiken

Over doel 2 in dit jaarverslag meer informatie: de leden zijn betrokken bij het werk van het bestuur door diverse algemene vergaderingen. Daarnaast zijn op vier verschillende dagen activiteiten georganiseerd waarbij rekening is gehouden met de diverse leeftijd van de leden en de verschillen die er zijn tussen leden in de vorm van hun OI en interesses. Eén van onze leden heeft zich het afgelopen jaar beschikbaar gesteld om zich puur te richten op de social media.

3. De zorg in Nederland verbeteren.
 - a. Duidelijke samenwerking creëren
 - b. Bereikbaarheid van expertisecentra bespreken.

Er zijn diverse contacten geweest met de expertisecentra Isala en WKZ waarin ook de samenwerking tussen centra en de VOI is besproken. Op de ledendag van 4 april hebben zij beide gepresenteerd hoe zij bereikbaar zijn voor patiënten.

In dit verslag een overzicht van de activiteiten van de VOI in het jaar 2022. Dit verslag hoort bij het financieel verslag in de bijlage, hierin vindt u de financiële cijfers van het afgelopen jaar.

Namens het bestuur,

Willemijn Döpp – van Berkum
Voorzitter



WILLEMIJN DÖPP - VAN BERKUM (VOORZITTER), MICHAËL ROELE (SECRETARIS), REMCO HENDRIKSE (PENNINGMEESTER) EN STEFAN VAN RIJS (ALGEMEEN BESTUURSLID)

Bestuur

Bestuursontwikkelingen

Voorafgaande aan dit nieuwe jaar constateerde Stefan Buitenhuis en Jaap Spierenburg dat het werk voor het bestuur lastig te combineren was met hun dagelijkse werkzaamheden en privé leven. Zij hebben hun taken neergelegd en Remco Hendrikse kwam ons versterken als penningmeester. Halverwege het jaar nam Miranda van Rooijen het besluit om haar bestuursfunctie neer te leggen en enkel nog een ondersteunende functie te nemen voor het organiseren van ledendagen. Na een oproep in de nieuwsbrief hebben Roeline Labout en Vern van den Boorn zich beschikbaar gesteld als kandidaat bestuurslid. Zij zijn meteen mee gaan draaien in het bestuur om te kunnen ervaren hoe dit is en hebben als gevolg hiervan beide besloten dat zij zich beschikbaar stellen voor een functie. Tijdens de ledenvergadering op 15 april zullen zij worden voorgedragen voor stemming.

Willemijn kreeg van het bestuur toestemming om een leiderschapstraining te volgen volgens de methode MapsTell, waarmee het team vorig jaar een teambuilding heeft gehad. Deze training heeft inmiddels plaatsgevonden bij Dagmar Mekking.

Door het vaststellen van de nieuwe statuten en het huishoudelijk reglement heeft het bestuur ook meer houvast gekregen voor het organiseren van haar werk en taken.

Algemene Ledenvergadering

Voorjaarsvergadering

Op 9 april 2022 werd de voorjaars Algemene Ledenvergadering en VOI dag gehouden in Cultuur en vergadercentrum H.F. Witte, Henri Dunantplein 4, de Bilt. Alle leden zijn vooraf schriftelijk geïnformeerd over de vergadering en de agendapunten. Hier waren 91 mensen aanwezig, waarvan 43 lid en 19 kinderen. Daarnaast waren er 17 mensen online aanwezig. Onderwerpen op deze vergadering waren het jaarverslag van 2021, het financieel verslag door de penningmeester, het verslag door de kascommissie (bestaande uit Femmie v.d. Craats en Jos Swart) en het bespreken van de plannen voor het komende jaar. De leden hebben de penningmeester en het bestuur decharge gegeven over 2021. Enkele leden hebben afscheid genomen van hun taken voor de VOI en deze hebben we bedankt. Het gaat om Danielle de Bakker (Leven met OI), Tabitha Schouten van Key4 OI, Stefan Buitenhuis als algemeen bestuurslid en Jaap Spierenburg als penningmeester. In deze vergadering heeft Remco Hendrikse zich voorgesteld en is verkozen tot nieuwe penningmeester. Jos Swart en Rick Brink zijn verkozen tot kascommissie voor het komende jaar met Femmie vd Craats als reserve.

Aanvullende punten van deze algemene ledenvergadering: De leden hebben toestemming gegeven om 10.000 van de financiële buffer te gebruiken voor een jubileumweekend in 2023 en hebben input gegeven voor ideeën. De samenwerking tussen C4BB en de VOI gepresenteerd en uitgewerkt en de leden hebben akkoord gegeven voor de gemaakte werkafspraken. Er was een vraag van leden over de inzet van de VOI om mensen met een kwetsbare gezondheid voorrang te laten krijgen op corona boostershots. Pimm heeft aangegeven dat ze zich wil inzetten voor een online ontmoeting/evenement en doet hiervoor een interesse peiling. En tenslotte hebben enkele mensen aangegeven zich te willen inzetten voor de vereniging, o.a. een nieuwe medisch adviseur die de volgende vergadering zal worden voorgesteld.



FEMMIE V.D. CRAATS, JOS SWART EN RICK BRINK

Najaarsvergadering

Op 17 september is de Algemene ledenvergadering in de Schakel in Nijkerk. Alle leden zijn vooraf schriftelijk geïnformeerd over de vergadering en de agendapunten. Hierbij zijn 38 leden fysiek aanwezig en 6 leden online. Op deze vergadering wordt gesproken over de statuten en het

huishoudelijk reglement. Vanwege te weinig aanwezigen kunnen de statuten niet worden vastgesteld, hiervoor wordt een nieuwe vergadering belegd op 8 oktober a.s. Het huishoudelijk reglement wordt wel vastgesteld zonder vragen. Er zijn in dit huishoudelijk reglement grote wijzigingen ten opzichte van het oude reglement, zoals dat er geen steunleden meer zijn, dat ook kinderen worden ingeschreven als lid en dat leden online aanwezig mogen zijn en stemmen op een algemene ledenvergadering. De penningmeester heeft de financiële stand van zaken toegelicht en de begroting en subsidie aanvraag voor 2023. De plannen voor het komende jaar zijn besproken en de leden hebben op alle punten akkoord gegeven aan het bestuur. Overige punten van deze vergadering: het presenteren van Expertise Connected, een korte toelichting op de Topaz-studie, een update over de brief rondom corona vaccinatie, bestuurslid Miranda van Rooijen heeft aangekondigd haar taken graag de komende ALV te willen neerleggen en het buddyproject is gepresenteerd.

Deze vergadering is afscheid genomen van Hans Pruijs als medisch adviseur van de VOI na jarenlange inzet. Hij draagt zijn werk over aan Elgun Zeegers die zich heeft voorgesteld.



HANS PRUIJS EN ELGUN ZEEGERS

Extravergadering

Op 8 oktober was er een extra ledenvergadering voor het vaststellen van de statuten, deze was opnieuw De Bilt. Alle leden zijn vooraf schriftelijk geïnformeerd over het doel van de vergadering en waren in de gelegenheid hun stem ter plekke of vooraf uit te brengen. Er zijn vooraf 8 stemmen afgegeven en terplekke waren 10 leden aanwezig (de aanwezige bestuursleden niet meegerekend). Er zijn geen bezwaren tegen het aannemen van de statuten en het bestuur en de medewerkers van Het Notarieel krijgen de machtiging om deze statuten te gaan vaststellen. Daarnaast is deze vergadering afscheid genomen van bestuurslid Miranda van Rooijen.

Nieuwsbrieven en schriftelijke uitnodigingen

Er is elke maand een nieuwsbrief verzonden, behalve in februari en juni. In maart waren het er twee, een medische nieuwsbrief begin maart en een reguliere nieuwsbrief eind maart. In februari is er een extra mailing gedaan om mensen te informeren over de onlineconferentie Quality of Life for OI georganiseerd door C4BB.

Het oorspronkelijke plan was om een aparte medische nieuwsbrief te maken. Dit bleek uiteindelijk niet haalbaar aangezien hiervoor niet voldoende informatie beschikbaar was of dit slecht uitkwam met de aankondigingen voor activiteiten. Daardoor is het gebleven bij één nieuwsbrief die regelmatig uitkomt. Nieuwsbrieven worden in ieder geval verzonden enkele weken voor een algemene vergadering of ledenactiviteit.

Daarnaast hebben de leden diverse malen ook een schriftelijke uitnodiging gehad. Hoewel we beseffen dat veel leden dit dubbel op vinden voelen we ons verplicht dit te doen om te voldoen aan de regels voor het uitschrijven van een algemene vergadering. Hierbij moet elk lid op de hoogte gesteld zijn van de vergadering en de agenda. Omdat niet al onze leden de nieuwsbrief ontvangen en we er wel zeker van willen zijn dat alle leden op de hoogte zijn van de vergadering, hebben we er voor gekozen om deze uitnodigen ook altijd schriftelijk te doen. In de uitnodig staat dat de stukken die bij de vergadering horen niet standaard schriftelijk worden verzonden maar beschikbaar zijn op onze website en dat de secretaris gevraagd kan worden om deze stukken schriftelijk toe te zenden. Op deze wijze voldoen we aan de regelgeving voor het uitschrijven van een algemene vergadering.

Financieel Jaarverslag 2023

Van de penningmeester

Halverwege 2022 heb ik stokje overgenomen van Jaap Spierenburg. Als nieuweling binnen de OI-community en de vereniging heb ik het eerste half jaar gebruikt om de vereniging te leren kennen. Hier zaten gelukkig weer wat fysieke bijeenkomsten bij, maar ook de nodige online vergaderingen. Voor de financiën heb ik mij goed ingelezen in de stukken die in de loop der jaren zijn verzameld op de OneDrive van de vereniging. Het was even een zoektocht maar het is helemaal goed gekomen.



Als vereniging vragen wij in drie categorieën subsidie aan; namelijk lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Daarnaast kan er een vast bedrag voor de backoffice worden aangevraagd. Met deze backoffice betalen wij stichting MEO die ons ondersteunt in de subsidieaanvraag, administratie, jaarrekeningen en het notuleren van de vergaderingen. Daarnaast ontvangt de vereniging contributie van de leden en hebben wij een mooi bedrag van 1331 euro aan donaties ontvangen.

De afgelopen twee jaar stonden deels in het teken van de COVID pandemie. In dit soort tijden is het onzeker of de begroting met bijbehorende subsidieaanvraag realiseerbaar is. Er zijn activiteiten geannuleerd, verplaatst of ineens online i.p.v. fysiek. Als penningmeester de taak om de budgetten te monitoren en deze zo nodig bij te stellen en te verantwoorden richting het bestuur, de leden en het ministerie van VWS. Maar ook hier creatief mee om te gaan en kijken wat er wel mogelijk is. Hierdoor is er in het jaar 2022 ook geschoven met budgetten. In de toelichting op de staat van baten en lasten kunt u per activiteit zien wat er is begroot en uitgegeven en in het jaarverslag staat meer informatie over de activiteiten. Desondanks hebben wij 12499 euro minder uitgegeven dan wij begroot en dit zal ook terugbetaald worden aan het ministerie van VWS.

De vereniging is financieel gezond en heeft een ruime kas.

In de bijlages aan het einde van dit document:

- Staat van baten en lasten
- Toelichting op de balans
- Toelichting op de staat van baten en lasten
- Vaststelling subsidie Ministerie van VWS

Activiteiten voor en door leden

Ontmoeting

Voorjaars VOI-dag

Aansluitend aan de ledenvergadering op 9 april was er een VOI-dag. De dagvoorzitter was Wim Hilgeman, er waren 91 mensen aanwezig. Onderdelen van deze dag waren een interview met revalidatieartsen Marjolein Verhoef (WKZ) en Anne Marieke Dommissie (Isala), er waren pitches van het WKZ en de Isala over hun expertisecentrum en enkele lopende projecten, over de activiteiten van de OIFE door Willemijn Döpp – van Berkum en van Dagmar Mekking over C4BB. Daarna was er een uitgebreide lunch en tijd voor ontmoeting. Het middag programma begon met een Yogasessie door Laura van der Mark. Tahné van Wonderen vertelde daarna over haar zoektocht in het leven met OI type 1. WKZ fysiotherapeut Marleen Schuuring had een presentatie over fysiotherapie mogelijkheden voor kinderen met OI. Tenslotte zijn we afgesloten met Christiaan Visser van Vitaleren. Hij bracht ons in beweging en vertelde wat beweging voor hem had gedaan in zijn gezondheid en zijn leven met OI.



DAGVOORZITTER
WIM HILGEMAN

Op de kidsclub waren dit jaar plusminus 12 kinderen van 10 maanden tot 12 jaar oud. Ze maakten in 1 middag hun eigen hoorspel. Het verhaal en de geluiden verzonnen ze zelf. Waarna ze dit aan alle leden en bezoekers van de VOI dag presenteerden. Ook was er kinderyoga met een echte kinder yoga-juf. En in een knutselhoek werden zowel eierdoosjes gevouwen en beschilderd als mooie attributen voor de wolven in het hoorspel gemaakt.

De dag werd afgesloten met een hapje en een drankje.

Zwemdag

De jaarlijkse zwemdag met barbecue vond plaats op 11 juni 2022. Er waren 49 mensen waarvan 13 kinderen aanwezig in het Batensteinbad in Woerden. Voorafgaande aan deze dag was er een vrijwilligersoverleg met alle actief betrokken vrijwilligers van de vereniging. Hier is afgestemd wat er allemaal speelt, hoe het gaat bij de diverse vrijwilligers en welke punten het bestuur mee moet nemen voor de begroting voor het komende jaar.



DE BBQ BIJ HET BATENSTEINBAD

Najaars VOI-dag

Op 17 september was er weer een ledendag aansluitend aan de Algemene Leden Vergadering. Er waren in ieder geval 63 bezoekers aanwezig waarvan 10 kinderen. Tandarts Lieke Blokland gaf een presentatie over tanden en OI. Hoewel ze door een coronabesmetting niet fysiek aanwezig kon zijn kon ze via de stream toch in beeld en geluid presenteren en konden leden haar ook gewoon vragen stellen. Dit onderdeel is niet gestreamd naar leden die thuis waren maar deze kunnen het verslag over de presentatie teruglezen op de website bij het onderdeel 'tandzorg'. Daarna gaf gipsmeester Mark Becht een presentatie over reisgips: het gipsen van botbreuken voor tijdelijke ondersteuning zodat je daarna een arts kan bezoeken. Vervolgens kon iedereen die dat wilde oefenen met het aanleggen van gips. Leden mochten ook materiaal meenemen naar huis. Mensen die hier geen behoefte aan hadden konden in een andere ruimte elkaar ontmoeten. Natuurlijk was er ook na deze dag weer ruimte voor een hapje en een drankje.



FOTO'S VAN DE LEDENDAG OP 17 SEPTEMBER 2022

Najaars activiteit

De najaarsactiviteit was op 8 oktober. Hieraan voorafgaand was er een korte algemene ledenvergadering. Er waren 21 mensen aanwezig. Deze middagbijeenkomst was een combinatie van een gesprek over reanimatie en ontmoeting en spelletjes. Dhr Gerard Rongen, lid van onze adviesraad, gaf een presentatie over OI en reanimatie. Vervolgens zijn de aanwezige leden hierover in gesprek gegaan met hem en met elkaar. De rest van de middag bestond uit een hapje en een drankje en diverse spelletjes waar door veel mensen gebruik van werd gemaakt.

Jongeren

In het jongerenbestuur zitten Melvin Elderhorst (voorzitter), Rebecca Meijer (penningmeester) en Edith Meijer. Dana van Wonderen heeft haar taak in het voorjaar neergelegd.



MELVIN ELDERHORST, REBECCA MEIJER EN EDITH MEIJER

“Afgelopen jaar hebben wij als jongeren bestuur het jongerenweekend georganiseerd deze was 13 t/m 15 mei in de Biestheuvel in Eindhoven. Het thema was misdaad, zo was er een escape room en werd er bijpassende outfit gedragen. Op het weekend waren 14 deelnemers. Daarnaast zijn er een paar mensen een dagje langs gekomen. Tijdens het weekend hebben we een omgeving gecreëerd waar ervaringen op een informele manier met elkaar gedeeld kunnen worden. Doordat mensen elkaar leren kennen is er een ontspannen sfeer en een vertrouwde omgeving voor de deelnemers. Dat is wat het jongeren weekend zo speciaal maakt. Dat is en blijft dan ook ons doel van de activiteit. En daarnaast hebben we veel plezier met elkaar”.

Op 26 november was er een Christmas Party georganiseerd in Bunnik. Deze is helaas geannuleerd vanwege te weinig aanmeldingen.

Informatrice

Onze informatrice Fleur Krom was het afgelopen jaar betrokken bij de organisatie van de Supportbeurs en heeft zich aangesloten bij het buddyproject. Omdat het welkomspakket voor nieuwe leden verouderd is en nog niet geüpdatet, is er het afgelopen jaar niets verzonden aan nieuwe leden. Dit wordt in 2023 alsnog opgepakt.



FLEUR KROM

Fleur schrijft: Afgelopen jaar was het redelijk rustig voor mij als informatrice. Wat vragen over of een kindje mogelijk wel of geen OI zou kunnen hebben? Dit komt helaas nog steeds voor dat het niet duidelijk is.

Ook kwam de vraag binnen over zwangerschap en OI. Hoe kan je dit oppakken en hoe erfelijk is het. Deze mensen allemaal doorverwezen naar de Isala om daar informatie te kunnen krijgen en adviezen.

Het tanden probleem en OI is ook nog steeds een ding bij OI. En veel tandartsen weten niet goed wat te doen. Die stuur ik dan door naar de Isala zodat die ze naar de speciale tandarts door kunnen sturen.

Mochten er binnen de vereniging vragen zijn dan kan je met Fleur contact opnemen via informatrice@oivereniging.nl.

Beurzen en PR

Vanaf woensdag 15 juni vond in Utrecht de Supportbeurs plaats. De VOI was hier alle dagen aanwezig met een stand. De coördinatie lag bij Fleur Krom en Sigrid van der Mersch.

Het was een erg geslaagde beurs. De stand stond op een goede en gezellige plek waar veel aanloop was. 12 vrijwilligers hebben geholpen bij de beurs. Er kwamen veel mensen uit het zorgveld langs; onder andere fysiotherapeuten, thuiszorgverleners en ergotherapeuten. Sommigen hadden al van OI gehoord, anderen kenden het nog helemaal niet. Ook spraken we een gipsmeester die wel benieuwd was hoe hij het beste met mensen met OI op de spoedeisende hulp kan omgaan, waarom het soft-cast prettiger is voor ons en hoe we graag behandeld willen worden. Het is altijd weer goed om te zien hoe we mensen echt even alert maken op OI tijdens deze beurs.



SIGRID VAN DER
MERSCH

Leven met OI

In 2019 is in samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis, Isala, de VOI, Stichting Care4BrittleBones en Curias het bijzondere project Leven met OI gestart. Eén van de producten zijn de workshops 'Leven met OI', over de psychosociale effecten van OI. Zes trainers, allen ervaringsdeskundig met OI, zijn opgeleid door Pimm Grooten en Wim Hilgeman van het Nederlands Toegepast Theater.



DANIELLE VD BRUG EN ROOS LOUWEN

In 2022 is het team van workshopleiders van 'Leven met OI' vanwege gezondheidsproblemen bij diverse trainers in afgeslankte vorm verdergegaan. Roos Louwen en Daniëlle van de Brug zijn de huidige kartrekkers. Op 2 juli 2022 organiseerden zij weer een fysieke workshop, waarbij de doelgroep werd verruimd naar zowel ouders van kinderen met OI als mensen met OI. De ervaring leerde namelijk dat eerdere workshops geen doorgang konden vinden, wegens gebrek aan aanmeldingen.

Ondanks het aanschrijven van het ledenbestand van de VOI (middels een flyer en begeleidende brief) bleek ook de workshop van 2 juli helaas geen deelnemers te trekken. Tijdens eerdere workshops is door deelnemers aangegeven dat het contact met andere mensen met OI, dan wel ouders van kinderen met OI, erg werd gewaardeerd. Gelukkig bleek, na overleg met Stichting Care4BrittleBones, dat het budget van 'Leven met OI' daarom op alternatieve wijze besteed kon worden.

Workshops met paarden

In samenwerking met coachingsbedrijf Lighthouse is voor ouders van kinderen met OI en kinderen met OI een programma opgesteld waarin er gewerkt wordt aan gedragstransformatie met behulp van paarden.

Gedragverandering met behulp van paarden

Omdat paarden kudde- en vluchtdieren zijn moeten zij voor hun voortbestaan de kleinste veranderingen in hun omgeving en in lichaamstaal van anderen kunnen waarnemen. Door oefeningen te doen met paarden krijgen deelnemers van de workshop directe feedback die veel dieper doordringt dan alleen praten, waardoor men makkelijker tot nieuw gedrag komt.

Het programma bestaat uit meerdere bijeenkomsten waarin er diverse workshops plaatsvinden: met en zonder kind. De eerste bijeenkomst heeft in december plaatsgevonden en de volgende workshops staan tot en met de zomer gepland.

Er zijn 6 deelnemers gestart: een moeder met kind, twee ouders van een kind met OI en twee moeders. Afhankelijk van de wensen van de deelnemers wordt door middel van de paardensessies de mogelijkheid geboden om individueel en/of samen te werken aan de onderlinge communicatie en gedragingen naar elkaar en binnen het gezin. Voor het kind dat zelf deelneemt staan de behoeften van het kind centraal.

Omdat de subsidie van het project 'Leven met OI' kon worden gebruikt, is het programma kosteloos aangeboden. Elke deelnemer krijgt drie paardensessies aangeboden.

De feedback n.a.v. de eerste paardensessies waren zeer positief.

*'Het is zo bijzonder hoe zo'n prachtig dier je zo kan helpen door enkel naast je te staan. Ik gun deze ervaring iedereen want dit is op elk mens van toepassing'.
Een moeder van een kind met OI*

Wie ook interesse heeft in een workshop kan contact opnemen met levenmetoi@gmail.com.

Bestuursondersteuning



ROBERT VAN DEN BRINK, PAULINE HENDRIKSE, ROELINE LABOUT, MIRANDA VAN ROOIJEN, JESKE TROOST EN PIMM HILGEMAN - GROOTEN

Het bestuur kan niet alles zelf en gelukkig zijn er mensen die bepaalde taken van ons hebben overgenomen.

Zo zorgt Robert van den Brink voor het verzenden van de nieuwsbrieven aan de leden en houdt hij onze website bij. Hij ondersteunt het bestuur ook met het beheren van ons digitale archief. Het afgelopen jaar heeft hij met het bestuur de website grondig doorgenomen en beter geordend.

Pauline Hendrikse en Roeline Labout zijn ondersteunend bestuurslid geworden. Het afgelopen jaar hebben zij zich beide ingezet voor het buddyproject. Roeline draait daarnaast sinds het einde van het jaar mee als kandidaat-bestuurslid.

Miranda van Rooijen is ondersteunend bestuurslid geworden. Zij is betrokken bij het buddyproject en ondersteunt het bestuur bij het organiseren van de ledendagen.

Jeske Troost heeft ons het afgelopen jaar geholpen met de social media. Helaas was het maar tijdelijk. Ze heeft ons veel werk uit handen genomen met name door het maken van de afbeeldingen

en instellen van de berichten. Vanaf maart heeft zij 63 posts op facebook, 54 op instagram en 131 stories voor ons gemaakt. Het resultaat waren in ieder geval 53 nieuwe volgers op Instagram. Op facebook kregen we 986 reacties en 'vind-ik-leuks', 206 opmerkingen en werden onze berichten 133 keer gedeeld. Ook werd er 351 keer geklikt op een uit ons bericht. We merken dat we met meer actie op de socials ook een grotere opkomst hebben op onze activiteiten. Omdat Jeske de taak maar tijdelijk kon oppakken hebben we besloten met MEO te overleggen wat zij voor ons kunnen betekenen in het maken van een social media plan en het beheer van onze socials.

Als Pimmpernel heeft Pim Hilgeman – Grooten het afgelopen jaar 5 keer een column geschreven. Daarnaast organiseerde ze een online evenement voor leden van de VOI. Hier waren 8 leden aanwezig waarin met elkaar gesproken is over wat er op dat moment speelde in ieders leven rondom en met fysiek en geestelijk welzijn. Het was een fijn online samenzijn.

Medisch werkveld

In dit hoofdstuk een paar van de onderwerpen waar het bestuur het afgelopen jaar mee bezig is geweest op medisch gebied.

Corona

Naar aanleiding van een vraag op de ledenvergadering hebben wij op advies van de adviesraad een brief verzonden aan voorzitter Gezondheidsraad: prof. Dr. B.J. Kullberg, voorzitter Vaste commissie vaccinaties: prof. Dr. Ir. G.A. Zielhuis, Voorzitter Centrum voor infectieziekte bestrijding RIVM: Prof. dr. J.T. van Dissel. Wij hebben hierin met name de oproep gedaan om OI op te nemen in de lijst van risicogroepen voor influenza en coronavirus infecties zodat mensen die dit graag willen in aanmerking komen op voorrang voor vaccinaties en nu de booster vaccinatie. Dit onderwerp is ook besproken met dhr. Jan Benedictus, programmamanager van de Nederlandse Patientenfederatie. Helaas hebben we hierin niets kunnen bereiken.

Expertisecentra

Isala heeft dit jaar erkenning aangevraagd als expertisecentrum voor mensen met Osteogenesis Imperfecta. De VOI is gevraagd op deze aanvraag te reageren. De erkenning is toegewezen en Isala mag zich nu een ECZA (Expertise Centrum Zeldzame Aandoeningen) noemen. In Isala zijn meer dan 500 mensen met OI onder behandeling, dit maakt ze internationaal één van de grootste centra voor mensen met OI. Daarnaast blijkt uit internationale contacten dat een expertisecentrum voor zorg voor volwassenen met OI in de meeste landen ontbreekt en dat het multi-disciplinaire team en de wijze waarop dit is ingericht uniek is. We zijn dankbaar dat wij dit team in Nederland hebben met een goede samenwerking met de VOI.

De Dutch OI Group heeft zich het afgelopen jaar opnieuw georganiseerd. Er is een nieuw bestuur gekomen en de VOI wordt eens per jaar uitgenodigd om aanwezig te zijn bij het overleg. Het doel van de Dutch OI Group is specialisten rondom OI in Nederland verbinden en vanuit verschillende ziekenhuizen en specialisten toch één stem te laten horen. Op verzoek van de VOI wordt er gekeken naar hoe we de samenwerking tussen de verschillende ziekenhuizen verbeterd kan worden en hoe de specialisten onderling in gesprek gaan, bijvoorbeeld over de werkwijze rondom onderzoeken en het leveren van de juiste zorg. Specialisten rondom OI uit diverse ziekenhuizen kunnen zich bij dit overleg aansluiten.

Expertise Connected

De VSOP heeft binnen het project Expertise Connected samen met de expertisecentra, de VOI en de Stichting C4BB (Stichting Care 4 Brittle Bones) een website ontwikkeld voor het expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta. Deze website laat patiënten en zorgverleners zien hoe de zorg in het netwerk is ingericht en draagt bij aan de vindbaarheid van de expertisecentra voor zowel patiënten als (verwijzende) zorgverleners buiten de centra.

De website is onderverdeeld in 4 pijlers:

1. Het expertisenetwerk: informatie over het bezoek aan een expertisecentrum, contactgegevens en een overzicht van de professionals.
2. Voor patiënten: informatie over de aandoening, de zorg en de patiëntenorganisatie.
3. Voor zorgverleners: verdiepende informatie over de aandoening en de zorg en tevens contactgegevens voor een collegiaal consult.
4. Research: het wetenschappelijk onderzoek dat door het expertisenetwerk wordt uitgevoerd.

Ook staan op de website een animatiefilmpje over het expertisenetwerk en is er een lijst met veel gestelde vragen van zowel patiënten als zorgverleners met antwoorden.

Naast de informatie over OI voor patiënten en zorgverleners zijn links opgenomen naar richtlijnen en protocollen.

Bekijk de website via: www.OI-expertise.net.

De website van het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta is mede gebaseerd op de uitkomsten van een enquête onder zorgverleners en patiënten in 2021: Inventarisatie Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta. We hopen dat de websites zowel patiënten als zorgverleners daadwerkelijk helpen bij het vinden van de juiste zorg op de juiste plek!

Namens de VOI heeft Annet Hogenhout aangeboden betrokken te zijn bij het onderhouden en controleren van de inhoud van de website.



ANNET HOGENHOUT

Presentaties

Om professionals meer duidelijkheid te geven over OI en de effecten ervan op het leven en de zorg is er een presentatie geweest voor de jaarlijkse vergadering van tandartsen bijzondere tandheelkunde en voor studenten van het AMC.

Samenwerkingspartners

De VOI is de Nederlandse vereniging voor mensen met OI en hierin hebben we samenwerking met internationale partners, waarvan de Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE) en Care 4 Brittle Bones (C4BB) de belangrijkste zijn. Het afgelopen jaar hebben we de internationale samenwerkingsbanden verder versterkt.

OIFE

Landelijke Europese OI verenigingen kunnen lid worden van de OIFE, Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (dus geen individuen). De OIFE heeft 20 leden (de Europese verenigingen voor mensen met OI), 15 'associate members' (verenigingen voor mensen met OI van buiten Europa) en 4 'supporting member organisaties' (ondersteunende leden zoals C4BB). De lidverenigingen worden vertegenwoordigd door delegates, die één stem per land kunnen uitbrengen. Namens de VOI zijn Taco van Welzenis en VOI-voorzitter Willemijn Döpp - van Berkum de delegates. Het OIFE bestuur wordt door de leden gekozen, elk jaar is er een ledenvergadering. De OIFE heeft net als de VOI ook een medische adviesraad. Voor de VOI is de OIFE een bron van informatie, belangrijk in het uitwisselen van ervaringen en het opdoen van ideeën. (meer informatie over de OIFE via www.oife.org en in hun nieuwsbrief <https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>)

Vanwege de onzekere situatie rondom corona en de oorlog in Oekraïne vond de algemene ledenvergadering van de OIFE dit jaar online plaats op zaterdag 4 juni. Taco en Willemijn waren hierbij namens de VOI aanwezig. Het was voor de OIFE in toenemende mate een probleem dat zij statutair in Nederland gevestigd was, een slecht functionerende bank in Duitsland had en momenteel geen bestuursleden afkomstig uit die landen had. Door veranderingen in regelgeving waren ook de statuten aan een update toe. Om al deze problemen in één keer aan te pakken is unaniem besloten een vrijwel identieke nieuwe OIFE op te richten met zetel en bank in België, met dezelfde leden en hetzelfde bestuur en statuten conform de huidige wetgeving. Vervolgens is de "oude" OIFE

opgeheven waarbij het vermogen ten goede is gekomen van de nieuwe OIFE. Op 23 oktober heeft de "nieuwe" OIFE een online ledenvergadering gehad waarbij budget en plannen zijn goedgekeurd en enkele nieuwe bestuursleden zijn gekozen.

De gegevens van de IMPACT studie die mede door de OIFE vorig jaar werd gehouden worden op dit moment geanalyseerd. Er zullen een aantal publicaties volgen rondom de verschillende deelgebieden van de studie, door het grote aantal responses zijn er veel data om te verwerken. Informatie hierover volgt nog.

Het jongerenweekend dat gehouden zou worden van 23 tm 26 september in Warschau, Polen is helaas niet doorgedaan vanwege het tragisch overlijden van één van de bestuursleden op een verenigingsbijeenkomst. Op 18 november vond de OIFE investigator meeting plaats. Dit was een online wetenschappelijke bijeenkomst waarbij wij ook aanwezig waren. Dit jaar is de OIFE ook begonnen met online "Drop Inn" sessies waar we elkaar op informelere basis kunnen ontmoeten. Een belangrijk aandachtspunt van de OIFE op dit moment is pijn bij OI. Veel meer over ons pijnproject leest u op de OIFE website. Recentelijk was de OIFE samen met de OIF (de Amerikaanse OI vereniging) ook initiatiefnemer van een enquête over pijn bij OI <https://www.surveymonkey.com/r/OIpain>, dit in aanloop naar de bijeenkomst "Balancing Life & OI" die de OIFE deze zomer organiseert in Stockholm.

De VOI had budget aangevraagd om aanwezig te zijn bij de OIFE ledenvergadering die oorspronkelijk gepland was in Valencia, nu deze online was waren er geen reis- en verblijfkosten en kon het budget gebruikt worden om aan te sluiten bij de internationale wetenschappelijk conferentie "OI Sheffield 2022". Naast de contacten en de gesprekken met diverse professionals heeft de conferentie bijgedragen aan meer kennis over wat er speelt in de wereld op wetenschappelijk gebied rondom OI.

Naast het bijwonen van de door de OIFE georganiseerde leadership meeting (om besturen van de landelijke verenigingen te ondersteunen) en het aanhalen van de banden met de OIFE hebben we ook de banden aangehaald met de Belgische vereniging ZOI. Wij vinden het uitwisselen van ervaringen belangrijk zowel op het gebied van besturen als op het gebied van medische ontwikkelingen.



WILLEMIJN, DAGMAR MEKKING EN TACO VAN WELZENIS IN SHEFFIELD

C4BB

In 2012 is Care4BrittleBones (C4BB) ontstaan. Een stichting gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met OI door onderzoek in de breedste zin van het woord. De doelstelling van C4BB is internationaal. Omdat ze wel gevestigd zijn in Nederland zijn ze voor ons natuurlijk een belangrijke samenwerkingspartner. Dit jaar hebben we dat bevestigd door een samenwerkingsovereenkomst te sluiten waarin staat hoe we ons onderscheiden, wat onze afzonderlijke taken zijn en hoe we onze samenwerking vormgeven. (Deze documenten kunt u vinden op onze website). We hebben geregeld afstemming met directeur Dagmar Mekking. Zo hebben we samen opgetrokken bij Expertise Connected en worden we geïnformeerd over projecten in Nederland zoals Energy for OI, een fitnessapp voor mensen met OI. Dagmar was ook aanwezig in Sheffield en de VOI was online aanwezig bij de Quality for Life conferentie die in februari georganiseerd werd door C4BB.

MEO

Een belangrijke samenwerkingspartner die we willen benoemen is MEO. Niet specifiek voor OI maar wel voor het werk van het bestuur. Op basis van subsidie kunnen wij gebruik maken van de diensten van MEO. Zij bieden volledige backoffice-ondersteuning en online en offline mediadiensten en doen dit door het inzetten van mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. MEO doet voor ons de ledenadministratie en alles rondom contributie, ze ondersteunen het bestuur bij administratieve werkzaamheden zoals notuleren en het aanvragen en verantwoorden van de subsidie gelden en zij kunnen ons helpen op diverse andere terreinen.

**WIJ
ZIJN
MEO.**

Lidmaatschappen

Voor het overzicht is het nog goed te vermelden dat de VOI lid is van IederIn (een netwerk voor mensen met een beperking of Chronische ziekte), de VSOP (De Nederlandse patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) en de Nederlandse Patiëntenfederatie (zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst) en dat wij informatie ontvangen van en een beroep kunnen doen op PGO Support (ondersteuning van patiënten- en gehandicaptenorganisaties).

Adviseurs

Medisch adviseur

Onze vereniging heeft vanaf het allereerste begin al een medisch adviseur. De medisch adviseur kan door leden benaderd worden als zij vragen hebben rondom hun persoonlijke medische situatie. Niet om het antwoord te geven maar om mee te denken met het lid en door te verwijzen naar de juiste professionals die het lid verder kunnen helpen. De medisch adviseur is onafhankelijk van expertisecentra en is op de hoogte van het netwerk en de medische wereld.



ELGUN ZEEGERS

Vanaf dit jaar is onze medisch adviseur Elgun Zeegers. Zij is verbonden als orthoeped aan het Medisch Centrum Twente en heeft jarenlange ervaring met mensen met OI. U kunt haar bereiken via het bekende mailadres medischadviseur@oivereniging.nl

Adviesraad

De VOI wordt ondersteund door een team van deskundigen: de adviesraad. Deze adviesraad heeft als doel om op een onafhankelijke wijze advies te geven vanuit het patiënten perspectief over het te voeren beleid en informeert het bestuur over de ontwikkelingen op medisch gebied. De leden van de adviesraad bundelen kennis over OI en stellen die ten dienste van patiënten en hulpverleners.



Van Links naar rechts,

Prof. Dr. R. (Ronald) de Groot (voorzitter), hoogleraar kindergeneeskunde, kinderarts-infectioloog.

Prof. Dr. V.V.A. (Nine) Knoers, hoogleraar klinische genetica en hoofd afdeling medische genetica met

Prof. Dr. G.A.P.J.M. (Gerard) Rongen, hoogleraar translationeel cardiovasculair onderzoek, cardiovasculair chirurg en klinisch farmacoloog

Drs. J.W.H. (Jeroen) Crasborn, senior adviseur zorgstrategie, nu zelfstandig coach.

Prof. Dr. M.C. (Carola) Zillikens, Internist-endocrinoloog en bijzonder hoogleraar complexe en Zeldzame Botaandoeningen. Osteoporosedeskundige.

Prof. Dr. R. (Raoul) Engelbert, Bijzonder hoogleraar en lector fysiotherapie.

Dr. A.M. (Arno) ten Ham, orthopedisch chirurg en unit voorzitter kinderorthopedie.

als specialisme Nefrologie (nieraandoeningen)

De VOI mocht aanwezig zijn bij het aanstellen van Carola Zillikens als bijzonder hoogleraar complexe en zeldzame botaandoeningen aan de Erasmus universiteit in Rotterdam. Tijdens haar lezing bleek dat OI een groot aandachtspunt is van de onderzoeken en het onderwijs. Namens de VOI is zij van harte gefeliciteerd en kreeg zij een bos bloemen. Onze aanwezigheid hier was ook een mogelijkheid om andere specialisten te ontmoeten.

Adviesraadlid Gerard van Rongen heeft een rol gespeeld bij de ledenbijeenkomst in oktober over het onderwerp reanimatie.

Het afgelopen jaar is er in april een fysieke bijeenkomst geweest tussen het bestuur van de VOI en de adviesraad. Helaas kon op het laatste moment toch niet iedereen van de adviesraad aanwezig zijn. De bijeenkomst was hybride, twee adviesraadleden waren fysiek aanwezig en twee online. Ook Dagmar Mekking vanuit C4BB was voor deze bijeenkomst uitgenodigd.. Hier is onder andere gesproken over de mogelijkheden rondom de coronavaccinatie voor leden en over de positie van de VOI ten opzichte van de expertisecentra.

Veranderingen leden

De vereniging bestaat niet zonder haar leden. Het bestuur probeert op alle wijzigingen die leden aan ons doorgeven zo goed mogelijk te reageren, mocht een wijziging niet goed verwerkt zijn dan horen wij dit graag. U kan zaken ook zelf regelen via Mijn VOI op de website of mailen aan MEO (ledenadministratie@oivereniging.nl).

De wijzigingen die te maken hebben met de statuten die in oktober zijn aangenomen zijn nog niet verwerkt naar het ledenbestand, dit zal het komende jaar gebeuren.

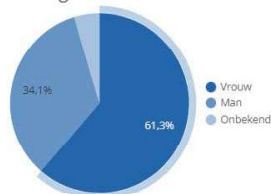
Ontwikkeling ledenbestand

Op 1 januari 2022 hadden wij 250 leden, 13 donateurs en 25 steunleden.

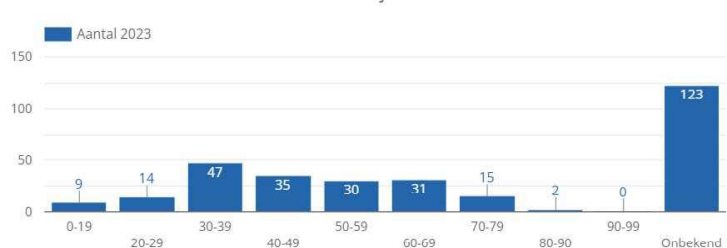
Op 31 december 2022 hebben wij 257 leden, 12 donateurs en 24 steunleden.

Totaal hadden we het afgelopen jaar 14 nieuwe leden. Dat we in de cijfers maar 7 leden extra hebben komt door enkele opzeggingen en doordat er enkele leden dubbel ingeschreven stonden in de administratie.

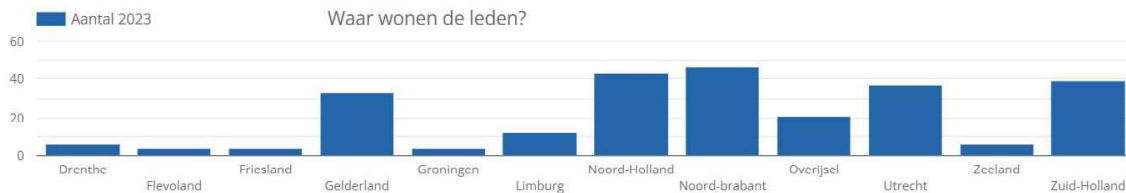
Wat is het geslacht van de leden?



Wat is de leeftijd van de leden?



Waar wonen de leden?



Bijlagen financieel verslag 2022

Staat van baten en lasten

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
BATEN			
Baten van particulieren	8.021	-	7.525
Baten van bedrijven	1.000	-	-
Baten van lotenorganisaties	-	-	-
Baten van subsidies van overheden	42.876	55.375	16.250
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-	-	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	-	-	-
Som van de geworven baten	<u>51.897</u>	<u>55.375</u>	<u>23.774</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	4.178	-	700
Overige baten	-	-	-
SOM VAN DE BATEN	<u><u>56.075</u></u>	<u><u>55.375</u></u>	<u><u>24.474</u></u>
LASTEN			
Besteed aan de doelstellingen			
Lotgenotcontact	17.353	22.500	13.267
Informatievoorziening	13.483	15.725	3.059
Belangenbehartiging	4.366	7.150	1.346
Totaal besteed aan de doelstellingen	<u>35.202</u>	<u>45.375</u>	<u>17.672</u>
Kosten fondsenwerving	-	-	-
Kosten beheer en administratie	16.136	10.000	12.337
SOM VAN DE LASTEN	<u><u>51.338</u></u>	<u><u>55.375</u></u>	<u><u>30.009</u></u>
FINANCIELE BATEN EN LASTEN			
Financiële baten	-	-	-
Financiële lasten	-	-	-
SOM VAN DE FINANCIELE BATEN EN LASTEN	<u><u>-</u></u>	<u><u>-</u></u>	<u><u>-</u></u>
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	<u><u>4.737</u></u>	<u><u>-</u></u>	<u><u>-/- 5.534</u></u>
RESULTAATBESTEMMING			
Toevoeging/onttrekking algemene reserve	4.737	-	-/- 5.534
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsreserves	-	-	-
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsfondsen	-	-	-
	<u><u>4.737</u></u>	<u><u>-</u></u>	<u><u>-/- 5.534</u></u>

Toelichting op de balans

	2022	2021
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa		
Waarborgsommen	50	50
Vooruitbetaalde bedragen	-	1.068
Overige vorderingen	-	78
	<u>50</u>	<u>1.196</u>
Liquide middelen		
Betaalrekening ING	40.507	38.008
Betaalrekening ING	4.648	4.334
Spaarrekening ING	51.487	51.487
	<u>96.642</u>	<u>93.830</u>
RESERVES EN FONDSSEN		
Algemene reserve		
Stand per aanvang boekjaar	79.400	84.935
Resultaatbestemming	4.737	-/- 5.534
Stand per einde boekjaar	<u>84.137</u>	<u>79.400</u>
SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA		
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Te rug te betalen subsidie verslagjaar	12.499	14.838
Crediteuren	-	262
Overige kortlopende schulden	-	525
Nog te ontvangen facturen	56	-
	<u>12.556</u>	<u>15.625</u>

Toelichting op de staat van baten en lasten

	2022	begroot 2022	2021
BATEN			
Baten van particulieren			
Contributies	6.690	-	5.860
Donaties van particulieren	1.331	-	665
	<u>8.021</u>	<u>-</u>	<u>7.525</u>
Baten van bedrijven			
Donaties van bedrijven	1.000	-	-
	<u>1.000</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Baten van subsidies van overheden			
Ontvangen voorschotten PGO-subsidie (VWS)	55.375	55.375	38.265
Terug te betalen PGO-subsidie verslagjaar	-/- 12.499	-	-/- 14.838
Onvoorzien terugbetaling PGO-subsidie vorige jaren	-	-	-/- 7.178
	<u>42.876</u>	<u>55.375</u>	<u>16.250</u>
<i>De instellingssubsidie van VWS heeft een structureel karakter</i>			
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten			
Vergoedingen deelnames overlegtafels, expertisegroepen, e.d.	500	-	700
Opbrengst inzet vrijwilligers t.b.v. St. Care4BrittleBones	3.678	-	-
	<u>4.178</u>	<u>-</u>	<u>700</u>
	2022	begroot 2022	2021
LASTEN			
Lotgenotencontact			
ALV / VOI-dag	11.517	12.000	7.454
Zwemdagen	1.605	1.000	1.418
Volwassenenbijeenkomst	823	1.000	-
Bijeenkomst jongeren met OI (18+)	2.475	7.670	3.588
Af: deelnemersbijdrages - bijeenkomst jongeren met OI (18+)	-/- 690	-/- 1.170	-
Vrijwilligersbijeenkomst	1.622	2.000	807
	<u>17.353</u>	<u>22.500</u>	<u>13.267</u>
Informatievoorziening			
Workshops leven met OI	7.311	7.400	3.059
Care 4 Brittle Bones dag	67	3.500	-
Huisartsensupportbeurs	3.286	4.825	-
Social Media	2.819	-	-
	<u>13.483</u>	<u>15.725</u>	<u>3.059</u>
Belangenbehartiging			
Expertise centra	271	1.750	28
Lidmaatschap OIFE, VSOP, en IEDER (IN)	735	750	721
OIFE conferentie in Sheffield	1.902	1.350	-
VOI Adviesraad	1.458	1.000	597
Vervolg diner pensant	-	2.300	-
	<u>4.366</u>	<u>7.150</u>	<u>1.346</u>

Kosten beheer en administratie

	2022	begroot 2022	2021
Subsidiabele kosten uitbesteding backoffice			
Bestuursondersteuning	1.924	-	-
Leden/donateuradministratie	1.657	-	2.214
Financiële administratie	2.827	-	2.578
Digitaal werken	529	-	605
Communicatie	1.808	-	359
	<u>8.844</u>	<u>10.000</u>	<u>5.755</u>
Kosten bestuur en overige vrijwilligers			
Bestuur - reis/onkostenvergoedingen	9	-	-
Bestuur - vrijwilligersvergoedingen	1.795	-	-
Bestuur - overige bestuurskosten	265	-	-
Bestuurkosten (2021 is niet gespecificeerd)	-	-	1.088
Vrijwilligers opleiding/training (niet toegerekend)	242	-	-
Overige vrijwilligerskosten (niet toegerekend)	159	-	-
Vrijwilligerskosten (2021 is niet gespecificeerd)	-	-	4.164
	<u>2.470</u>	<u>-</u>	<u>5.252</u>
Overige kosten beheer en administratie			
Huur opslag	420	-	435
Verzekeringen huinvesting	153	-	174
Kantoorartikelen	154	-	-
Administratiekosten (niet in BO-subsidie)	805	-	-
Kosten notaris, KVK, ANBI-status	1.471	-	-
Verzekeringen (geen huisv./personeel)	23	-	-
Automatisering/ICT (niet in BO-subsidie)	1.263	-	-
Bankkosten	533	-	400
Overige kosten beheer en administratie	-	-	322
	<u>4.822</u>	<u>-</u>	<u>1.330</u>

Besteed aan de doelstellingen

	2022	2021
Totaal lasten	51.338	30.009
Besteed aan de doelstellingen	35.202	17.672
Percentage	68,6%	58,9%



Vaststelling subsidie Ministerie van VWS

	Lotge noten- contact	Informatie- voorziening	Be lange n- behartiging	Totaal
Subsidie kernactiviteiten				
Subsidieaanvraag *1				
Kosten opgave subsidieaanvraag	19.810	13.700	4.450	37.960
Toegezegde eigen bijdrage	1.170	-	-	1.170
Bijdragen van derden	-	-	-	-
Aangevraagde subsidie	<u>18.640</u>	<u>13.700</u>	<u>4.450</u>	<u>36.790</u>
Realisatie				
Kosten van de activiteiten in de aanvraag	17.353	13.483	4.366	35.202
Toegezegde eigen bijdrage	1.170	-	-	1.170
Maximaal in aanmerking voor subsidie	<u>16.183</u>	<u>13.483</u>	<u>4.366</u>	<u>34.032</u>
Vaststelling kernactiviteitsubsidie (aangevraagde bedrag of gerealiseerde lasten)				<u><u>34.032</u></u>
Subsidie backoffice				
Aangevraagde subsidie backoffice-taken				10.000
Kosten uitbestede backoffice-taken				8.844
Onderbesteding				<u>1.156</u>
Indien onderbesteding, te besteden aan tekort op de kernactiviteiten				-
Vaststelling backoffice-subsidie				<u><u>8.844</u></u>
Samenvatting				
Reeds ontvangen voorschotten				55.375
Vaststelling subsidie kernactiviteiten				34.032
Vaststelling subsidie backoffice				8.844
Terug te betalen				<u><u>12.499</u></u>

Ondertekening

Het jaarverslag zoals dat is voorgelegd aan de algemene vergadering van zaterdag 15 april 2023 wordt ondertekend door:



Voorzitter: Willemijn Döpp – van Berkum



Michaël Roele (Mar 19, 2023 22:14 GMT+1)

Secretaris: Michaël Roele



Remco Hendrikse (Mar 20, 2023 09:03 GMT+1)

Penningmeester: Remco Hendrikse



Stefan van Rijs (Mar 19, 2023 21:07 GMT+1)

Algemeen bestuurslid: Stefan van Rijs