



Jaarverslag 2021

INHOUD

- 1. Inleiding
- 2. Over FPVN
 - 2.1 Subsidie Fonds PGO
 - 2.2 Bestuur
 - 2.3 Medisch adviseurs
 - 2.4 Samenwerking
 - 2.4.1 Nationaal
 - 2.4.2 Internationaal
- 3. Activiteiten in 2021
 - 3,1 Inleiding
 - 3.2 website
 - 3.3 Lotgenotencontact /ontmoetingsdag
 - 3.4 Landelijk expertisecentrum
 - 3.5 Overige
- 4. Financiële verantwoording
- 5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2021 wordt een overzicht gegeven van de in 2021 uitgevoerde activiteiten. Met dit jaarverslag biedt het bestuur van FPVN de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2021 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid. Een uitgebreider verslag van de activiteiten van FPVN in 20201 treft u in paragraaf 3 aan. Ondanks de ingrijpende gevolgen van de Corona pandemie vanaf maart 2020 heeft FPVN de geplande activiteiten zoveel mogelijk online door laten gaan.

2. OVER FPVN

2.1 Subsidie Fonds PGO

Patiëntenvereniging FPVN is opgericht op 6 maart 2020. FPVN moet eerst 2 jaar bestaan en 100 leden/donateurs hebben voordat het bij fonds PGO subsidie kan aanvragen. Per september 2022 zal een aanvraag bij PGO worden ingediend.

2.2 Bestuur

FPVN heeft een eenvoudige en platte structuur. Volgens de statuten moet het bestuur uit tenminste drie leden bestaan, waaronder een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. In 2021 bestond het bestuur uit:

- dhr. R. Meliëzer (voorzitter) (in 2022 opgevolgd door mevr. J. M. Stehouwer)
- dhr. W. Mali (interim voorzitter, secretaris)
- mevr. L. Saas (penningmeester) (halverwege 2021 opgevolgd door dhr. J. Vos)
- dhr. J Roeloffs (algemeen bestuurslid)
- Mevr. E. van Valen (algemeen bestuurslid)

Na de ALV van september 2021 is mevr. L. Saas teruggetreden als penningmeester en heeft dhr. J. Vos die functie overgenomen. In november 2021 heeft de voorzitter aangegeven terug te willen treden en hebben we mevr. J. M. Stehouwer bereid gevonden om na de ALV 2022 het voorzitterschap over te nemen. FPVN heeft een zogenoemd werkbestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat.

Het bestuur heeft in 2021 drie keer vergaderd via Teams en daarnaast frequent overlegd gehad digitaal en telefonisch.

2.3 Medisch adviseurs

In 2020/2021 waren aan FPVN de volgende medisch adviseurs verbonden, allen werkzaam bij het UMCU.

- mevr. dr. D. Koek. Geriater en hoofd Fahr expertisecentrum in oprichting
- dhr. prof. dr. P. de Jong, Radioloog
- mevr. dr. E. Brilstra, Klinisch geneticus

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

FPVN werkt samen met de PXE vereniging Nederland. De ziekten Fahr en PXE behoren beiden tot de groep zeldzame ectopische verkalkingsziekten waarbij vaatverkalkingen op de voorgrond staan. Deze samenwerking heeft geresulteerd in het samen optrekken bij een Europese subsidie aanvraag in het kader van het H2020 programma en bij het gezamenlijk ontwikkelen van een geneesmiddel voor beide ziekten.

2.4.2 **Internationaal**

In het kader van een Europese subsidie aanvraag is samen gewerkt met Zwitserse, Duitse, Franse en Italiaanse onderzoeksgroepen op het gebied van Fahr.

Deze samenwerking heeft geresulteerd in een samenwerking met een Zwitserse groep voor een Chan Zuckerberg Initiative Grant. Bij deze subsidie is veel financiële ruimte gecreëerd voor de patiëntenvereniging. In de loop van 2022 zullen we vernemen of deze subsidie wordt toegekend.

3. **ACTIVITEITEN IN 2021**

3.1 **Inleiding**

Naast de hiervoor genoemde belangrijke internationale activiteiten, heeft FPVN in 2021 in Nederland de volgende activiteiten verricht:

3.2 **Website**

De FPVN-website is in 2021 door John Roeloffs inhoudelijk flink geüpdatet. Er zijn met name video's toegevoegd waarin patiënten hun verhaal doen. Ook is er een community pagina toegevoegd waar lotgenoten en naasten terecht kunnen voor vragen en/of ervaringen delen. Verder zijn links toegevoegd naar informatieve websites zoals de blog van John waarop hij al bijna 10 jaar het wel en wee van zijn ziekte beschrijft.

3.3 **Lotgenoten/ontmoetingsdag**

In 2021 werd 1 maal een lotgenoten ontmoetingsdag georganiseerd.

Op deze dag werd er voorlichting voor de patiënten gegeven, updates over onderzoeken en was er de mogelijkheid elkaar te spreken. In verband met de pandemie was de bijeenkomst virtueel in Zoom. Een dergelijke virtuele bijeenkomst is verre van ideaal maar onder de omstandigheden het best haalbare.

3.4 **Landelijk expertise centrum**

Onder leiding van Dr. Dineke Koek werd er een begin gemaakt met de administratieve voorbereidingen voor het aanvragen van een erkenning als landelijk expertisecentrum voor de ziekte van Fahr.

Halverwege 2022 hopen we deze aanvraag formeel in te dienen.

3.5 **Overige activiteiten**

– Participatie in onderzoek aanvragen voor H2020, CZI en Hersenstichting.

- Voorbereidingen voor PGO subsidie aanvraag
- Opstellen zorgpad

4. Financiële verantwoording
Financiën 2021 - Fahr Patiënten Vereniging Nederland

Kolommenbalans (01-01-2021 t/ m31-12-2021)									
		Beginbalans		Proefbalans		Resultaat		Eindbalans	
Code	Omschrijving	Debet	Credit	Debet	Credit	Debet	Credit	Debet	Credit
	Balans								
1010	Bank	4.828,97		2.711,63	93,15			7.447,45	
1420	Algemene Reserves		4.828,97		2.618,48				7.447,45
	Resultaat boekjaar								
	Totaal Balans	4.828,97	4.828,97	2.711,63	2.711,63	0,00	0,00	7.447,45	7.447,45
	Winst & Verlies								
4550	Bankkosten			93,15		93,15			
4560	Kosten Mollie				-1,75	1,75			
8050	Donaties				2.463,38		2.463,38		
8070	Lidmaatschapsgeld				250,00		250,00		
9998	Eindresultaat			2.618,48		2.618,48			
	Totaal Winst & Verlies	0,00	0,00	2.711,63	2.711,63	2.713,38	2.713,38	0,00	0,00
		4.828,97	4.828,97	5.423,26	5.423,26	2.713,38	2.713,38	7.447,45	7.447,45

Het eindresultaat ten bedrage van € 2.618,48 is aan de Algemene Reserves toegevoegd.

Aantal Donaties: **102**

Lidmaatschapsgelden van **7 leden**.

Opgemaakt te Deventer, 5 juni 2022

Penningmeester John Vos

5. Afronding en vooruitblik

De FPVN dankt haar leden en donateurs voor hun bijdragen.

Voor het komende jaar staan een aantal belangrijke zaken op het programma.

We zullen streven naar het verwerven van een PGO subsidie voor ons verenigingswerk en een bijkomende subsidie waarmee we ons backoffice willen professionaliseren.

Verder gaan we een aanvraag indienen om de ANBI status te verkrijgen liefst met terugwerkende kracht vanaf 1 januari 2022. Tevens zullen we eraan meewerken dat in het UMCU het expertisecentrum Fahr patiënten kan worden opgericht.

Tot slot hopen we dat de eerste klinische studie met een geneesmiddel van start kan gaan en hopen we via een subsidie aanvraag bij het Chan Zuckerberg Initiative goed onderzoek naar Fahr te stimuleren en tevens de patiëntenvereniging te versterken.