



Jaarverslag 2022

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 2020

3.1 Hosting en beheer website

3.2 Lotgenotencontact /ontmoetingsdag

3.3 Landelijk expertisecentrum

3.4 Onderzoek Calcifade studie

3.5 ANBI status

4. Financiële verantwoording

5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2022 wordt een overzicht gegeven van de in 2022 uitgevoerde activiteiten. Met dit jaarverslag biedt het bestuur van FPVN de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en

uitvoering in 2022 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid. Een uitgebreider verslag van de activiteiten van FVPN in 2022 treft u in paragraaf 3 aan. Ondanks de ingrijpende gevolgen van de coronapandemie vanaf maart 2020 heeft FVPN de geplande activiteiten zoveel mogelijk online door laten gaan.

2. OVER FVPN

2.1 Subsidie Fonds PGO

Patiëntenvereniging FVPN is opgericht in 2019. FVPN moet eerst 2 jaar bestaan en 100 leden/donateurs hebben voordat het bij fonds PGO subsidie kon aanvragen. Per september 2022 werd een aanvraag bij PGO ingediend. Deze werd eind 2022 toegekend en bedraagt voor 2023 8000 euro.

2.2 Bestuur

FVPN 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 2022 bestond het bestuur uit:

Mevr. C. Stehouwer (voorzitter)
Dhr. W. Mali (waarnemend voorzitter-secretaris)
Dhr. J. Vos (penningmeester)
Dhr. J Roeloffs (algemeen bestuurslid)
Mw. E. van Valen (algemeen bestuurslid)

FVPN heeft een zogenoemd werkbestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat. Het bestuur heeft in 2022 drie keer vergaderd - via Zoom - en daarnaast frequent overlegd gehad per e-mail/whatsapp en telefoon.

2.3 Medisch adviseurs

In 2022 waren aan FVPN de volgende medisch adviseurs verbonden, allen werkzaam bij het UMCU

- Mw. dr. D. Koek. Geriater en hoofd Fahr expertise centrum in oprichting
- Dhr .prof.dr. P. de Jong. Radioloog
- Mevr dr. Y. Ruigrok .Neuroloog
- 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 verkalkings ziekten 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 een samenwerking met een Zwitserse groep is gewerkt aan een subsidie aanvraag voor een Chan Zuckerberg initiative grant. Helaas is deze grant eind 2022 afgewezen

3. ACTIVITEITEN IN 2022

3.1 Inleiding

Naast de hiervoor genoemde belangrijke internationale activiteiten, heeft FPVN in 2022 in Nederland de volgende activiteiten verricht:

3.2 De FPVN -website is in 2022 door John Roeloffs inhoudelijk flink geüpdate. Er zijn met name video's toegevoegd waarin patiënten hun verhaal doen. Verder zijn links toegevoegd naar informatieve websites zoals de blog waarin John Roeloffs al vele jaren het wel en wee van zijn ziekte beschrijft. Verder zijn alle reglementen en jaarverslagen op de site gezet.

3.3 Lotgenoten/ontmoetingsdag/jaarvergadering

In 2022 werd op een lotgenoten/ontmoetingsdag/jaarvergadering georganiseerd.

Begonnen werd met de jaarvergadering waarop de oud voorzitter bedankt werd voor zijn bewezen diensten. Vervolgens werden de jaarplannen voor 2023 gepresenteerd en werd het jaarverslag 2021 geaccordeerd.

Op deze dag waren er voorlichtingspraatjes voor de patiënten en was er de mogelijkheid elkaar te spreken. Er waren een 30 tal leden/mantelzorgers. Voordrachten werden gehouden door Dineke Koek, Evelien van Valen en Eva Brilstra.

3.4 Landelijk expertise centrum.

Onder leiding van Dr. Dineke Koek werd een aanvraag voor een erkenning als landelijk expertise centrum voor de ziekte van Fahr ingediend. Deze aanvraag werd alsnog afgewezen maar kan in 2023 opnieuw worden ingediend.

3.5 Calcifade studie. Begin 2022 werd door de Hersenstichting een subsidie toegekend om te onderzoeken of het geneesmiddel etidronaat in staat is de verkalkingen in de hersenen te remmen. Het hele jaar door is door Dineke Koek en Evelien van Valen hard gewerkt om alle papier werk rond deze studie voor elkaar te krijgen zodat de studie nu in voorjaar 2023 kan starten. Eind 2022 hebben zij steun gekregen van Britt Snijders die als arts onderzoeker de studie zal gaan leiden. Hoewel er veel internationale belangstelling is voor deze studie zullen alleen Nederlandse patiënten kunnen deelnemen

3.6 In 2022 is ook hard gewerkt aan het verkrijgen van de ANBI (Algemene Nut Beogende Instellingen) status. Deze status maakt het mogelijk giften fiscaal af te trekken van de belasting. Bovendien is de status vereist voor bepaalde buitenlandse subsidies.

De ANBI status is eind 2022 toegekend, met terugwerkende kracht tot 1 jan.2022.

4. Financiële verantwoording

Financiën 2022 - Fahr Patiënten Vereniging Nederland

Kolommenbalans (01-01-2022 t/m 31-12-2022)									
		Beginbalans		Proefbalans		Saldibalans		Eindbalans	
Code	Omschrijving	Debet	Credit	Debet	Credit	Debet	Credit	Debet	Credit
	Balans								
1010	Bank	7.447,45		1.081,73	1.317,84	7.211,34		7.211,34	
1420	Algemene Reserves		7.447,45				7.447,45		7.447,45
	Saldo					236,11			
	Resultaat boekjaar							236,11	
	Totaal Balans	7.447,45	7.447,45	1.081,73	1.317,84	7.447,45	7.447,45	7.447,45	7.447,45
	Winst & Verlies								
4530	Reis- en verblijfkosten			174,35		174,35			
4550	Bankkosten			128,83		128,83			
4560	Kosten Mollie				-5,96	5,96			
4750	Telefoon en internet			125,71		125,71			
4790	Overige kantoorkosten			10,00		10,00			
4810	Accountants- en administratiekosten			103,50		103,50			
4820	Notariskosten			675,45		675,45			
8050	Donaties				487,69		487,69		
8060	Bijzondere Giften			100,00	200,00		100,00		
8070	Lidmaatschapsgeld				400,00		400,00		
	Saldo						236,11		
	Totaal Winst & Verlies	0,00	0,00	1.317,84	1.081,73	1.223,80	1.223,80	0,00	0,00
		7.447,45	7.447,45	2.399,57	2.399,57	8.671,25	8.671,25	7.447,45	7.447,45

Toelichting:

1. Het negatieve eindresultaat van € 236,11 gaat ten laste van de Algemene Reserves. De reserves in de eindbalans bedragen dus € 7.211,34.
2. Aantal Donaties: 16
3. Bijzondere gift: vergoeding VSOP onkostenvergoeding toetsing expertisecentrum
4. Lidmaatschapsgeld van 16 leden.

Opgemaakt te Deventer, 5 januari 2023
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 willen veel aandacht geven aan het optimaliseren van de patiëntenzorg. Daartoe willen we contact leggen met netwerken van zorgprofessionals die gespecialiseerd zijn in de zorg rond Fahr patiënten zodat die in heel Nederland goed behandeld worden.

Verder willen we ons inspannen om meer Fahr patiënten als lid te werven. Dat willen we doen door aan ieder lid nu te vragen 2 nieuwe leden aan te brengen.

Tot slot gaan we in april van start met de Calcifade studie.