



Jaarverslag 2024

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 2024

3.1 Telefonisch spreekuur

3.2 Hosting en beheer website

3.3 Lotgenotencontact /ontmoetingsdag

3.4 Landelijk expertisecentrum

3.5 Onderzoek Calcifade studie

3.6 Loterij/donatie

3.7 ANBI status

3.8 Klankbordgroep

3.9 Deelname netwerkzorg

3.10 Nieuwe PGO aanvraag voor 2025

4. Financiële verantwoording

5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2024 wordt een overzicht gegeven van de in 2024 uitgevoerde activiteiten. Met dit jaarverslag biedt het bestuur van FVPN de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2024 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid.

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. In september 2023 werd wederom een aanvraag ingediend, nu voor 14.000 euro. Deze aanvraag werd eind december 2023 toegekend.

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)
Dhr. B. Prinsen	(verslaglegger)

FVPN heeft een zogenoemd werkbestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat.

Het bestuur heeft in 2024 5 keer vergaderd in het UMCU en daarnaast 1 maal via Zoom en verder frequent overleg gehad per e-mail/whatsapp en telefoon.

2.3 Medisch adviseurs

In 2024 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
- Susan Bakker. Fysiotherapeut

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

FVPN 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.

2.4.2 Internationaal

In het kader van de Calcifade studie wordt er samengewerkt met Duitse en Engelse onderzoekers op het gebied van de ziekte van Fahr.

3. ACTIVITEITEN IN 2024

De FPVN heeft in Nederland in 2024 de volgende activiteiten verricht.

3.1 In december 2023 heeft de FPVN een overheids subsidie gekregen van PGO van 10.000 euro om een spreekuur op te zetten om Fahrpatiënten te helpen bij hun niet medische hulp vraag. In januari 2024 hebben we Hannah Wisse aangenomen om deze functie in te vullen. Dit spreekuur waarvoor via de website van de vereniging een afspraak in te plannen is, is halverwege 2024 na voorbereidingen van start gegaan. Een eerste evaluatie zal begin 2025 plaats vinden.

3.2 De FPVN -website is in 2024 door John Roeloffs inhoudelijk flink geüpdate. Er zijn met name video's toegevoegd waarin patiënten hun verhaal doen. Verder zijn links aanwezig naar informatieve websites zoals de blog waarin John Roeloffs al vele jaren het wel en wee van zijn ziekte beschrijft. Verder staan alle reglementen en jaarverslagen op de site en is er de mogelijkheid gecreëerd een telefonische afspraak te maken met Hannah. De website van de vereniging werd in 2024 bezocht door 2984 mensen. Daarvan 2180 uit Nederland, 492 uit USA, 100 uit België en 97 uit België. Ruim 600 bezoeken duurde langer dan 1 minuut. Overgrote deel kwam binnen via zoekmachine en slechts klein deel via social media.

3.3 Lotgenoten/ontmoetingsdag/jaarvergadering

Op 18 oktober 2024 werd de 5e lotgenoten/ontmoetingsdag/jaarvergadering georganiseerd in het UMCU. In de ochtend gaf dr.Koek een overzicht van de ontwikkelingen rond de ziekte van Fahr, een presentatie die ook op de website te zien is. Daarna hield de vereniging haar jaarvergadering. In de middag waren er tafels met gespreksonderwerpen en experts waarbij de patiënten konden aansluiten en met hun vragen konden komen.

3.4 Landelijk expertisecentrum.

Op dit moment is er geen mogelijkheid opnieuw een aanvraag in te dienen om erkent te worden als landelijk expertisecentrum. Zodra dat weer mogelijk is zullen we opnieuw proberen erkenning te verkrijgen als expertisecentrum

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 in voorjaar 2023 kon starten. Eind 2022 hebben zij steun gekregen van Britt Snijders die als arts onderzoeker de studie leidt. Begin 2024 werd duidelijk dat de medicijn studie, die opgezet is met behulp van

een subsidie van de hersenstichting, wat te weinig patiënten heeft om te includeren. Er is samenwerking gezocht met Engeland en Duitsland. Hoewel een en ander extra kosten en veel extra werk met zich heeft meegebracht lijkt die samenwerking langzaam van de grond te komen en is de eerste Duitse patiënt geïncludeerd.

3.6 Om mede in de extra kosten te voorzien, die samenwerking met Engeland en Duitsland met zich mee brengt, heeft de vereniging een loterij uit geschreven. Tezamen met een donatie van de vereniging bracht die 5000 euro op. Dit geld wordt gebruikt om het transport van de medicatie naar Engeland te financieren. Op de patiënten dag werd 5000 euro overgedragen aan de onderzoekers.

3.7 De ANBI status is eind 2022 toegekend, met terugwerkende kracht tot 1 jan.2022 en geldt ook voor het jaar 2023 en 2024.

3.8 In januari 2024 werd de klankbordgroep opgericht. Deze bestaat uit 2 patiënten en twee mantelzorgers. Ze zijn afgelopen jaar 3 keer bijeen geweest om over problemen rond de ziekte van Fahr te praten en om suggesties te doen voor de patiëntendag. De klankbordgroep wordt ondersteund door een 'ambtelijk secretaris?' Ook zijn 2 leden lid van de patiënten advies raad van het door de hersenstichting gefinancierde medicijn onderzoek.

3.9 We hebben het afgelopen jaar veel aandacht gegeven aan het optimaliseren van de patiëntenzorg. Daartoe hebben we contact gelegd met netwerken van zorgprofessionals die gespecialiseerd zijn in de zorg rond Fahr patiënten zodat die in heel Nederland goed behandeld kunnen worden. Tot op heden is het niet gelukt aansluiting te vinden bij zo n netwerk.

3.10 In september werd wederom subsidie aangevraagd bij PGO.

4. Financiële verantwoording

Financiën 2024 - Fahr Patiënten Vereniging Nederland

Opgemaakt te Deventer, 5 januari 2025

Penningmeester John Vos

Winst & verlies 01-01-2024 t/m 31-12-2024

Code	Omschrijving	Verlies	Winst
4010	Vrijwilligerskosten	5.600,00	
4520	Representatie en verteer	362,25	
4530	Reis- en verblijfkosten	652,52	
4550	Bankkosten	195,88	
4560	Kosten Mollie	66,43	
4600	Kilometervergoeding	99,26	
4750	Telefoon en internet	410,53	
4810	Accountants- en administratiekosten	133,50	
8000	Omzet Calcifade Loterij		3.145,00
8020	Instellingssubsidie		13.859,00
8030	Spaarrente		284,37
8050	Donaties		546,42
8060	Bijzondere Giften		500,00
8070	Lidmaatschapsgeld		1.570,00
	Saldo winst	12.384,42	
		19.904,79	19.904,79

Balans 31-12-2024

Code	Omschrijving	Activa	Passiva
1010	Bank RC	2.970,88	
1020	Bank Sparen	27.000,00	
1400	Eigen Vermogen		7.586,46
1420	Algemene Reserves		10.000,00
	Saldo		12.384,42
		29.970,88	29.970,88

Resultaat 2024 verdeling: 12.384,42

Eigen Vermogen	4.784,42
Reserve Calcifade	5.000,00
Reserve Spreekuur	2.600,00

Balans 01-01-2025

Code	Omschrijving	Activa	Passiva
1010	Bank RC	2.970,88	
1020	Bank Sparen	27.000,00	
1400	Eigen Vermogen		12.370,88
1420	Algemene Reserves		10.000,00
1430	Reserve Calcifade		5.000,00
1440	Reserve Spreekuur		2.600,00
	Saldo		0,00
		29.970,88	29.970,88

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 ons inspannen om meer Fahr patiënten als lid te werven.

-We willen het telefonisch spreekuur evalueren

-We willen onderzoeken of we aan de psychiatrische klachten meer aandacht kunnen besteden

- We willen bezien of we de internationale samenwerking kunnen versterken.