



Vasculitis
International

JAARVERSLAG 2021

Was getekend:

P.M.J. (Peter) Verhoeven
Voorzitter

I.H.E. (Iris) Sengers
Secretaris

W.H. (Pim) Zaalberg
Penningmeester



INHOUDSOPGAVE

PROFIEL	3
ACTIVITEITENVERSLAG 2021	4
BALANS.....	5
STAAT VAN BATEN EN LASTEN	6
TOELICHTING OP DE JAARREKENING	7
TOELICHTING OP DE BALANS	8
TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN	9



BESTUURSVERSLAG

PROFIEL

Mission statement

De Stichting Vasculitis International (SVI) is een in november 2019 opgerichte non-profitorganisatie die de internationale samenwerking tussen Vasculitis Patient Advocacy Groups (VPAG's) wil aanmoedigen en ondersteunen.

Raison d'être en strategie

De stem van de vasculitispatiënt komt het best tot zijn recht door de expertise van de patiënt te bundelen. Dit is van belang om tot de best mogelijke 'cure' en 'care' te komen en de onderzoeksagenda te beïnvloeden. Patiënt Belangengroepen spelen een belangrijke rol bij het bundelen van deze expertise. Ze bestaan wel in sommige landen, maar nog niet in andere (door de Europese Commissie vaak aangeduid als 'ondervertegenwoordigde landen').

In bijna alle gevallen worden de bestaande lokale groepen alleen bemand door vrijwilligers en hebben ze beperkte middelen.

Gezien de bovenstaande situatie willen we een netwerk van 'Vasculitis Patiënt Advocacy Groups' (VPAG's) opzetten en onderhouden, waarbij deskundige kennis op het gebied van patiëntervaring wordt gebundeld, inclusief de persoonlijke, klinische, farmaceutische en onderzoeksaspecten ervan.

Aanmoedigen en Ondersteunen

Om tot een dergelijk internationaal netwerk te komen zijn onze belangrijkste taken :

- bestaande nationale VPAG's aanmoedigen om internationaal samen te werken (*encourage*)
- VPAGs ondersteunen om dit te kunnen doen (*support*)
- initiatieven ontwikkelen om te stimuleren dat VPAG's worden opgericht in die landen die momenteel een dergelijke organisatie missen (*develop*)

Een dergelijk wereldwijd netwerk bestaat momenteel niet en hoewel in sommige continenten VPAG's soms al samenwerken, is dit in Europa nog niet het geval. We zullen ons daarom eerst sterk richten op het creëren van een Europees netwerk.

Organisatie

Het dagelijks bestuur van de SVI bestuur bestaat uit Peter Verhoeven- voorzitter, Pim Zaalberg- penningmeester en Iris Sengers- secretaris. Verder is er een 'Operational VPAG Board' die wordt gevormd door het dagelijks bestuur aangevuld met vertegenwoordigers van de meest actieve VPAGs. In 2021 waren dat Julie Power van Vasculitis Ireland Awareness en John Mills van Vasculitis UK.



ACTIVITEITENVERSLAG 2021

In ons eerste bestaansjaar 2020 bestonden onze activiteiten vooral uit het creëren van de juridische eenheid en de daarbij behorende basale werkzaamheden als het ontwerpen van een huisstijl, website en het verwerven van financiën om dit te kunnen doen.

In 2021 Zijn we aan de slag gegaan om een visie en strategie te ontwikkelen die de goedkeuring kon wegdragen van een aantal ‘founding fathers’ met name de VPAGs uit Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Ierland.

We hebben daartoe een Ondernemingsplan opgezet gebruik makend van het Business Model Canvas (BMC). Het BMC bestaat uit 9 bouwstenen die gaan over de organisatie, waarde propositie (beschrijving van producten en diensten), klanten, leveranciers, kosten en opbrengsten.

De Covid-pandemie heeft de opstart in 2020 maar vooral ook in 2021 bemoeilijkt omdat alle VPAGs werden geconfronteerd met de extra kwetsbaarheid van onze doelgroep. Een kwetsbaarheid die nog werd versterkt doordat de beschikbare vaccins niet bleken te werken voor bepaalde groeperingen daarbinnen. Elke organisatie had dus haar handen vol aan het behartigen van lokale belangen waardoor de interesse in internationale collaboratie wat wegzakte.

Desondanks zijn we erin geslaagd om met een minimum aan kosten de organisatie draaiende te houden, enkele virtuele bijeenkomsten te organiseren en voortgang te boeken bij het werken aan onze doelstellingen.

Kijken we naar onze 3 doelstellingen Encourage, Support en Develop dan kunnen we over 2021 het volgende zeggen:

Encourage: Het aanmoedigen om internationaal samen te werken heeft onder druk gestaan vanwege de Covid-pandemie, maar er heeft zich middels het hierna genoemde ‘Dublin’-project een mooie gelegenheid aangediend om te laten zien waartoe samenwerking kan leiden. Een voorbeeld dat we zeker zullen benutten om in de toekomst ook andere organisaties aan te moedigen samen aan projecten te werken.

Support: In september 2021 vroegen de wetenschappers die bezig waren met het organiseren van de ‘2022 International ANCA and Vasculitis Conference te Dublin’ aan de Ierse patiëntenorganisatie of zij – gelinkt aan deze wetenschappelijke conferentie – een patiëntenconferentie konden en wilden organiseren.

Die uitdaging was te groot voor Vasculitis Ireland alleen maar in een samenwerkingsverband met Vasculitis International werd begonnen aan het opzetten van een plan hiervoor en werd een subsidieaanvraag ingediend bij het EJP-RD (European Joint Program – Rare Diseases). Die aanvraag werd in december toegekend en dus kan in 2022 begonnen worden aan het organiseren van een patiëntencongres in Dublin, net vóór en tijdens de wetenschappelijke conferentie.

Development: Ondanks de eerder geschetste Covid-problematiek die veel VPAGs dwong om hun focus vooral nationaal te leggen hebben we naast de bestaande deelnemers interesse kunnen genereren bij patiëntenorganisaties in Polen, Spanje, en Portugal. Ze hebben toegezegd geïnteresseerd te zijn om in 2022 toe te treden.



JAARREKENING

BALANS

Balans (na verdeling resultaat)

		31-12-2021 (EUR)	31-12-2020 (EUR)
		<u>Activa</u>	<u>Activa</u>
<u>Vaste Activa</u>	1	0	0
Total Vaste Activa		0	0
<u>Vlottende Activa</u>			
Liquide Middelen	2	44.813	25.679
Totaal Vlottende Activa		44.813	25.679
Totaal		44.813	25.679
		<u>Passiva</u>	<u>Passiva</u>
Eigen vermogen	3	38.217	24.842
Total Vermogen		38.217	24.842
Kortlopende Schulden	4	6.596	837
Totaal Schulden		6.596	837
Totaal		44.813	25.679



STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Staat van Baten en Lasten

		31-12-2021	31-12-2020
Baten van bedrijven	5	15.000	20.000
Som der Baten		15.000	20.000
Besteed aan doelstellingen	6	550	3.146
Beheer en Administratie	7	1.075	1.002
Som der lasten		1.625	4.148
Saldo voor Financiële Baten en Lasten		13.375	15.852
Financiële Baten en Lasten	8	0	0
Saldo van Baten en Lasten		13.375	15.852
Bestemming Saldo			
Toevoeging aan Eigen vermogen		13.375	15.852



Toelichting op de Jaarrekening

Toelichting

Activiteiten

De Stichting Vasculitis International is een stichting die als doel heeft het bevorderen en ondersteunen van internationale samenwerking tussen Vasculitis patientenorganisaties. Het adres van de Stichting is . Het Kvk-nummer is 76404684

Grondslagen voor de Waardering en Resultaat bepaling

De Jaarrekening is opgesteld overeenkomstig de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving (Micro- en kleine rechtspersonen) C2 Kleine fondsenwervende organisaties

Tenzij anders vermeld zijn de activa en passiva gewaardeerd tegen verkrijgingsprijzen c.q. nominale waarden. Baten en Lasten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Vaste Activa

Vaste Activa worden bij eerste verwerking tegen reële waarde gewaardeerd en lineair in 5 jaar afgeschreven.

Vorderingen en Overlopende Activa

Vorderingen worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde. Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid.

Liquide Middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde en deze staan ter vrije beschikking.

Resultaatbepaling

Baten uit eigen fondsverwerking worden door de Stichting verantwoord voor het door de stichting ontvangen bedrag, zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht.

Donaties en giften worden als baten in de staat van Baten en Lasten verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen. Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar dat de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Lasten die hun oorsprong hebben in het boekjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.



Toelichting op de Balans

	Toelichting Balans	31-12-2021 (EUR)
1. Vaste Activa		0
2. Liquide Middelen		44.813
ING , Rekening courant NL10INGB0006403295		44.813
<hr/>		
3. Eigen Vermogen		38.217
	Stand per 1 januari	24.842
	Resultaatbestemming	13.375
	Stand per 31 december	<u>38.217</u>
4. Kortlopende Schulden		6.596
De kortlopende schulden als volgt onder te verdelen:	Vooruit ontvangen projectgelden	5.000
	Overige kortlopende schulden	<u>1.596</u>
		6.596

Toelichting Kortlopende schulden:

Vasculitis Stichting vooruit ontvangen ivm FAIRVASC : €5,000

Vasculitis Stichting - Basecamp abonnement 2020 = €759

Vasculitis Stichting - Basecamp abonnement 2021 = €837

TOTAAL kortlopende schulden: €6,596



Toelichting Staat van Baten en Lasten

Baten	Toelichting Staat van Baten en Lasten	
	31-12-2021 (EUR)	31-12-2020 (EUR)
5. Ontvangsten van:	15.000	20.000
Baten van particulieren	0	0
Baten van bedrijven	15.000	20.000
Baten en subsidies van overheden	0	0
	<hr/>	<hr/>
	15.000	20.000
Lasten		
6. Besteed aan doelstellingen	550	3.146
Kosten Website/Webinars	550	3146
	<hr/>	<hr/>
	550	3.146
Besteed aan doelstellingen als percentage van de totale baten	3,67%	15,73%
7. Beheer en Administratie	1.075	1.002
Bankkosten	136	37
Instandhoudingskosten	939	965
	<hr/>	<hr/>
	1.075	1.002
Besteed aan doelstellingen als percentage van de totale lasten	33,85%	75,84%