

ALS patiëntenvereniging (APV)

Jaarrekening 2023

Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
Balans per 31 december 2023	7
Staat van baten en lasten over 2023	8
Kasstroomoverzicht 2023	10
Toelichting bij de jaarrekening over 2023	11
Toelichting bij de Balans per 31 december 2023	14
Toelichting bij de staat van baten en lasten over 2023	16

Bestuursverslag

Algemeen

De ALS patiëntenvereniging is een vereniging voor alle patiënten met de diagnose ALS, PSMA en PLS. In dit verslag wordt vanwege de leesbaarheid het begrip 'ALS' gehanteerd voor ALS, PSMA en PLS.

De vereniging is opgericht op 3 oktober 2014, bezit sinds 1 januari 2015 de ANBI-status en is ingeschreven in de Kamer van Koophandel onder nummer 61729442. De vereniging is statutair gevestigd in de gemeente Willemstad. De vereniging wordt zo veel mogelijk bestuurd door ALS-patiënten, hun naasten, nabestaanden en betrokken vrijwilligers.

De vereniging heeft geen winstoogmerk, kent geen ledencontributie en wordt vrijwel volledig gefinancierd door een jaarlijkse bijdrage van Stichting ALS Nederland.

Het bestuur bestaat uit vrijwilligers en ontvangt geen vergoeding voor haar werkzaamheden.

Doelstelling

De doelstelling van de vereniging is:

1. het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van effectieve en veilige geneesmiddelen voor genezing of vertraging van ALS;
2. het bevorderen van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten door het verbeteren van de vindbaarheid, beschikbaarheid en de kwaliteit van zorg;
3. het behartigen van de belangen van ALS-patiënten en het bevorderen van maximale invloed van ALS-patiënten op de punten 1 en 2.

Voor het bereiken van de doelstellingen werkt de vereniging - binnen de 'ALS driehoek' - nauw samen met Stichting ALS Nederland (fondsenwerving, subsidieverstrekking) en het ALS Centrum (diagnose, zorg, onderzoek).

Beleid

Het beleid en alle activiteiten van de vereniging zijn volledig gericht op het bereiken van bovenstaande doelstellingen. Het bestuur heeft een beleidsplan 2024-2026 opgesteld met een overzicht van het beleid voor de komende drie jaar inclusief een gedetailleerd actieplan voor 2024. Dit beleids- en actieplan wordt voorgelegd aan de leden ter goedkeuring tijdens de komende Algemene Vergadering te houden op 21 mei 2024 en wordt daarna op de website van de vereniging gepubliceerd.

Het bestuur wordt bij het opstellen van het beleidsplan en bij het uitvoeren van het actieplan, vanuit het perspectief van de patiënt, geadviseerd door de patiëntenadviesraad.

Het beleidsplan is ingericht en het activiteitenplan wordt uitgevoerd conform de portefeuilles die de vereniging hanteert, te weten Care, Cure, Communicatie, Patiëntencontact en Netwerken. Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor een van deze portefeuilles, besluiten worden gezamenlijk genomen.

Verslag van de activiteiten in 2023

Hieronder geven wij, per portefeuille, enkele highlights van de activiteiten die het afgelopen jaar zijn uitgevoerd. Een volledig en gedetailleerd activiteitenverslag wordt gepresenteerd aan de leden tijdens de komende Algemene Vergadering op 21 mei 2024 en daarna gepubliceerd op de website van de vereniging.

Care

- Een succesvolle start is gemaakt met de 'Ledenondersteuning', een nieuwe vorm van dienstverlening van de vereniging aan de leden. Twee betaalde medewerkers worden ingehuurd die een aantal uren per maand individuele vragen van leden beantwoorden, advies geven bij individuele problemen en via thema bijeenkomsten veel voorkomende vragen bespreken. Er blijkt meer vraag te zijn naar deze dienstverlening dan verwacht en begroot. Daarom zal deze activiteit in 2024 verder worden uitgebreid.

- Er is waar mogelijk geparticipeerd in politieke lobby m.b.t. voorzieningen voor patiënten zoals Zvw, Wlz, Wmo en m.b.t. het proces van beoordelen en vergoeden van nieuwe medicijnen.

Cure

- De vereniging vervaardigt maandelijks een bijgewerkt overzicht van wereldwijd uitgevoerde clinical trials.
- Contact wordt onderhouden met relevante marktpartijen (Amylyx, Biogen) met het oog op het zo snel mogelijk voor patiënten beschikbaar krijgen van werkzame nieuwe medicijnen.
- Project GoALS is in 2023 van start gegaan. GoALS is een project van Stichting ALS Nederland, ALS Centrum en de ALS patiëntenvereniging, in samenwerking met UMCU. Het project richt zich de komende 5 jaar, met een geïntegreerd programma van naar schatting EUR 50 miljoen, op een doorbraak in de genezing van ALS. De voorzitter van de vereniging is lid van de stuurgroep van het project en de vereniging is vertegenwoordigd in de Patients Advisory Board.

Communicatie

- In 2023 is de vernieuwde website gestart en is de nieuwe ‘ALS Wegwijzer’ online gegaan.
- Sinds begin 2023 is de website te benaderen via oogbesturing.

Patiëntencontact

- Lotgenotencontact gecontinueerd en verder uitgebouwd met twee extra lotgenotencontacten. Verder is gezocht naar activiteiten om jongeren meer te betrekken bij verenigingszaken.

Netwerken

- De vereniging participeert in het landelijk driehoeksoverleg met Stichting ALS Nederland en ALS Centrum.
- Onderhouden van contacten met internationale organisaties zoals Alliance, EMA, EUpALS, EURORDIS en bijwonen nationale en internationale congressen.

Overige verenigingszaken

- Het bestuur heeft uitgebreid gediscussieerd met de PAR (patiëntenadviesraad) over een andere, meer effectieve en efficiënte, wijze van functioneren van de PAR (met o.a. een eigen voorzitter). Deze discussie heeft geleid tot een voorstel dat begin 2024 door bestuur en PAR is geaccordeerd. Eind 2024 zal de nieuwe wijze van werken worden geëvalueerd.
- In 2023 zijn twee nieuwe (aspirant) bestuursleden gestart: Wim van Minkelen en Ad Sitsen. Het bestuur zal aan de leden voorstellen deze twee (aspirant) bestuursleden bij de komende ALV in mei 2024 formeel te benoemen als bestuurslid.
- Met het oog op bestendiging van de continuïteit van het bestuur en de vereniging, blijft het aantrekken van nieuwe bestuursleden en tevens het vinden van een goede balans in het bestuur tussen patiënten en niet-patiënten een aandachtspunt.

Geplande activiteiten 2024

De voor 2024 geplande activiteiten zijn opgenomen in het, nog door de leden goed te keuren, beleidsplan 2024-2026 inclusief het jaarplan 2024. Na goedkeuring door de leden is dit plan openbaar.

Begroting 2024

Het totale kostenniveau volgens de begroting van 2024 zal naar verwachting stijgen van EUR 93.000 in 2023 naar EUR 150.000 in 2024. Deze kostenstijging komt voornamelijk voor rekening van verdere uitbouw van de in 2023 gestarte ledenondersteuning (realisatie 2023: EUR 15.975 na start in mei, begroting 2024: EUR 45.000).

Verder is een stijging begroot van EUR 10.000 voor te initiëren zorgprojecten zoals het “buddy-project”. De overige kostencategorieën zijn begroot op min of meer hetzelfde niveau als in 2023.

Bovenvermelde stijging van het kostenniveau zal worden gedekt door de toegezegde verhoogde bijdrage van Stichting ALS Nederland van EUR 150.000 (2023 EUR 100.000).

Saldo van baten en lasten en hoogte continuïteitsreserve

Het saldo van baten en lasten over 2023 bedraagt EUR 9.887. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene reserve die hierdoor een stand bereikt van EUR 74.723.

Risico's en continuïteit

De vereniging is op dit moment voor haar financiële continuïteit volledig afhankelijk van Stichting ALS Nederland. Op 13 november 2018 hebben Stichting ALS Nederland en de vereniging een overeenkomst tot samenwerking gesloten voor onbepaalde tijd, met als onderdeel een financieringsafpraak. Kern van de financieringsafpraak is dat het primaat voor fondswerving bij Stichting ALS Nederland ligt, dat ALS patiëntenvereniging daarbij maximale ondersteuning levert en dat Stichting ALS Nederland bereid is een begrotingsgarantie te geven ten einde de continuïteit van de vereniging te garanderen. Als voorwaarde geldt dat de vereniging de verkregen middelen uitsluitend zal aanwenden voor het bevorderen van haar doelstellingen zoals vastgelegd in haar statuten, en dat de vereniging voldoet aan voorwaarden die aan een vereniging of stichting met een ANBI status worden gesteld.

De samenwerkingsovereenkomst bevat tevens de afspraak dat de vereniging een financiële reserve zal trachten op te bouwen van minimaal 50% en maximaal 100% van haar jaaruitgaven. Zoals uit de balans per 31-12-2023 blijkt voldoet de vereniging aan deze afspraak.

De vereniging streeft ernaar haar activiteiten op het gebied van ledenondersteuning fors uit te breiden. Dit brengt financiële risico's met zich mee. Als onderdeel van de meerjarige financieringsafpraak heeft Stichting ALS Nederland aan APV voor 2024 een bijdrage toegezegd van EUR 150.000.

Op grond van bovenstaande is het bestuur van mening dat het *financiële* continuïteitsrisico voor de korte en middellange termijn in voldoende mate is afgedekt.

De continuïteit van de vereniging is, behalve van gezonde financiën en een voldoende groot aantal leden, mede afhankelijk van de aanwezigheid van een stabiel en capabel bestuur en een stabiele organisatie. Het is een principiële keuze van APV dat patiënten in voldoende aantal (liefst voor 50%) onderdeel uitmaken van het bestuur. Deze keuze maakt het bestuur en daarmee de vereniging kwetsbaar doordat, helaas met regelmaat, patiënten door het voortschrijden van de ziekte, wegvallen. Daarnaast is het netwerk van uitvoerende en ondersteunende vrijwilligers relatief klein. Door deze factoren is de werklast van (de min of meer vaste kern van) het bestuur (soms onacceptabel) hoog. Dit vormt een risico voor de stabiliteit en continuïteit van de vereniging.

Met het oog op bestendiging van de continuïteit van het bestuur en de vereniging, blijft het aantrekken van nieuwe bestuursleden en tevens het vinden van een goede balans in het bestuur tussen patiënten en niet-patiënten een belangrijk aandachtspunt. Om op lange termijn de continuïteit van de vereniging te waarborgen zal het bestuur in de planperiode 2024-2026 een onderzoek starten met de vraag hoe de continuïteit van het bestuur, de organisatie en dus van de vereniging kan worden versterkt.

Samenstelling bestuur

Gedurende 2023 waren er enkele wijzigingen in de bestuurssamenstelling. Andrea Bloem is gestopt met haar bestuurswerkzaamheden en eind 2023 is Michiel Scheeren overleden. Michiel was tot zijn dood vicevoorzitter en tevens verantwoordelijk voor de portefeuille communicatie.

Eind 2023 was de bestuurssamenstelling als volgt:

Voorzitter:	Paula Pietersen - Teunisse
Secretaris:	Conny van der Meijden
Penningmeester:	Adri Vos
Bestuurslid:	Kees Deijl

(Aspirant) Bestuurslid: Wim van Minkelen (formeel te benoemen als bestuurslid tijdens ALV in mei 2024)

(Aspirant) Bestuurslid: Ad Sitsen (formeel te benoemen als bestuurslid tijdens ALV in mei 2024)

Het bestuur, Gemeente Willemstad, 28 maart 2024

P.C. Pietersen-Teunisse
Voorzitter

A.R.C. Vos
Penningmeester

C.J.W. van der Meijden
Secretaris

C.M. Deijl
Bestuurslid

H.J.W. van Minkelen
(aspirant) bestuurslid

J.M.A. Sitsen
(aspirant) bestuurslid

Balans per 31 december 2023

(na resultaatbestemming)

		31 december 2023 EUR	31 december 2022 EUR
Activa			
Vlottende activa			
Liquide middelen	1	81.828	69.766
		_____	_____
		81.828	69.766
		=====	=====
Passiva			
Reserves en fondsen			
Overige reserves	2	74.723	64.836
		_____	_____
		74.723	64.836
Kortlopende schulden	3	7.105	4.930
		_____	_____
		81.828	69.766
		=====	=====

Staat van baten en lasten over 2023

		2023	Begroot 2023	2022
		EUR	EUR	EUR
Baten				
Ontvangen subsidie	5	100.000	100.000	80.000
Sponsoring, giften en acties derden	5	3.000	3.000	3.000
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
Som der baten		103.000	103.000	83.000
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten				
	6			
Ten behoeve van bereiken doelstellingen				
Verenigingsondersteuning		49.915	50.000	37.565
Reis- en verblijfs- en congreskosten		2.984	7.000	7.609
Contributies		5.052	5.000	4.967
Inhuur		23.108	19.100	2.948
Public relations en communicatie		7.327	7.000	9.332
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
		88.386	88.100	62.421
Beheer en administratie				
Juridische en advieskosten		480	6.000	4.454
Reis- en onkostenvergoeding		922	3.000	2.468
Overig		3.076	2.500	2.421
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
		4.478	11.500	9.343
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
Som der lasten		92.864	99.600	71.764
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Saldo baten en lasten		10.136	3.400	11.236
Financiële lasten	78	249	300	226
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
Exploitatieresultaat		9.887	3.100	11.010
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Resultaatbestemming	2023 EUR	Begroot 2023 EUR	2022 EUR
Toevoeging aan de overige reserves	9.887	-	10.380
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	9.887	-	11.010
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Kasstroomoverzicht 2023

	2023	2022
	EUR	EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Exploitatieresultaat	9.887	11.010
Verandering in werkkapitaal		
Kortlopende vorderingen	-	-
Kortlopende schulden	2.175	1.332
	<hr/>	<hr/>
	12.062	12.342
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	69.766	57.424
Stand per 31 december	81.828	69.766
	<hr/>	<hr/>
Mutatie liquide middelen	12.062	12.342
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Toelichting bij de jaarrekening 2023

Algemeen

Activiteiten

ALS patiëntenvereniging (APV) is een vereniging voor en door patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS).

Statutaire doelstelling

De vereniging heeft als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt.

Met haar doelstelling beoogt de vereniging het algemeen belang te dienen. De vereniging heeft geen winstoogmerk.

Vestigingsgegevens

De vereniging is ingeschreven in het verenigingsregister van de Kamer van Koophandel Rotterdam onder nummer 61729442. De vereniging heeft een statutaire zetel te Gemeente Willemstad.

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2023 is opgesteld conform de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven, van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Verslaggevingsperiode

De jaarrekening over 2023 is opgesteld uitgaande van een verslaggevingsperiode die gelijk is aan het kalenderjaar. De opmaakdatum van de jaarrekening 2023 is 28 maart 2024.

Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Algemene grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans verwerkt wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen naar de vereniging zullen toevloeien en het actief een kostprijs of een waarde heeft waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Een verplichting wordt in de balans verwerkt wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag waartegen de afwikkeling zal plaatsvinden op betrouwbare wijze kan worden vastgesteld. Verplichtingen die hier niet aan voldoen worden niet in de balans opgenomen, maar worden verantwoord als niet in de balans opgenomen verplichtingen.

Baten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd. Lasten worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

Gebruik van schattingen

Het opstellen van de jaarrekening vereist dat het bestuur oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden periodiek beoordeeld. Herzieningen van schattingen

worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

De volgende waarderingsgrondslagen zijn naar de mening van het bestuur het meest kritisch voor het weergeven van de financiële positie en vereisen schattingen en veronderstellingen: waardering van overlopende passiva.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden en worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Indien niet anders is vermeld, staan deze liquide middelen ter vrije beschikking aan de vereniging.

Kortlopende schulden

Onder de kortlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van maximaal een jaar. Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na de eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is veelal gelijk aan de nominale waarde.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het exploitatieresultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop deze betrekking hebben, en voor zover het bedrag ervan op betrouwbare wijze kan worden bepaald en de inning van de te ontvangen bedragen waarschijnlijk is.

Lasten

Lasten die hun oorsprong vinden in het verslagjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn en de omvang van de lasten voldoende betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten die samenhangen met de activiteiten van de vereniging worden toegerekend aan de periode waarin de baten worden verwerkt die samenhangen met deze activiteiten.

Financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende bankkosten alsmede renteopbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen, en andere vorderingen/schulden. Renteopbrengsten worden tijdsevenredig verwerkt rekening houdend met de effectieve rentevoet van de betreffende actiefpost.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden. Het is het verschil tussen de ontvangsten en uitgaven gedurende het afgelopen boekjaar.

Gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van het opmaken van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening.

Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

Toelichting op de balans per 31 december 2023

1. Liquide middelen

Het saldo liquide middelen staat ter vrije beschikking van de vereniging.

2. Reserves en fondsen

Overige reserves

	EUR
Stand per 1 januari 2023	64.836
Resultaat boekjaar 2023	9.887
	<hr/>
Stand per 31 december 2023	74.723
	<hr/> <hr/>

De reserves en fondsen staan uitsluitend ten dienste van het realiseren van de statutaire doelstellingen van de vereniging, in overeenstemming met haar statuten en de afspraken met Stichting ALS Nederland in het kader van de begrotingsgarantie (zie ook hetgeen hierover is opgemerkt in paragraaf 'risico's en continuïteit' van het bestuursverslag).

Het bestuur stelt voor het batig saldo over 2023 van EUR 9.887 toe te voegen aan de overige reserves. Vooruitlopend op de vaststelling van de jaarrekening door de Algemene Ledenvergadering is dit voorstel reeds in deze jaarrekening verwerkt.

3. Kortlopende schulden

	31 december 2023 EUR	31 december 2022 EUR
Crediteuren	3.105	467
Overige schulden en overlopende activa	4.000	4.463
	<hr/>	<hr/>
	7.105	4.930
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Overige schulden en overlopende passiva

	31 december 2023 EUR	31 december 2022 EUR
Te betalen kosten inhuur zzp'ers	-	3.737
Overige te betalen kosten	4.000	726
	<hr/>	<hr/>
	4.000	4.463
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De overige te betalen kosten hebben betrekking op de reservering voor geschatte kosten van de patiënten- en naastendag van EUR 4.000 (2022: EUR 4.000). Dit bedrag is betaald in 2024.

Alle schulden hebben een resterende looptijd korter dan 1 jaar.

4. **Niet uit de balans bijkende rechten en verplichtingen**

Op 13 november 2018 hebben Stichting ALS Nederland en de vereniging een overeenkomst tot samenwerking gesloten voor onbepaalde tijd. Stichting ALS Nederland is bereid met ingang van 2019, onder voorwaarden, de vereniging een begrotingsgarantie te geven ten einde de continuïteit van de vereniging te waarborgen. Als voorwaarde geldt dat de vereniging de verkregen middelen uitsluitend zal aanwenden voor het bevorderen van haar doelstellingen zoals vastgelegd in haar statuten, en dat de vereniging voldoet aan voorwaarden die aan een vereniging of stichting met een ANBI status worden gesteld.

De vereniging heeft geen andere langlopende contractuele afspraken.

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2023

5. Baten

Ontvangen subsidies

Stichting ALS Nederland heeft in 2023 aan de vereniging EUR 100.000 subsidie verleend (begroting: EUR 100.000, 2022: EUR 80.000) voor het bevorderen van de doelstellingen zoals vastgelegd in de statuten van de vereniging. De inkomsten zijn overeenkomstig de met Stichting ALS Nederland overeengekomen begroting.

Sponsoring, giften en acties derden

In 2023 ontving de vereniging een incidentele donatie van EUR 3.000 (2022: EUR 3.000).

6. Lasten

Verenigingsondersteuning

In 2023 maakte de vereniging net als in 2022 gebruik van twee verenigingsondersteuners die op diverse gebieden ondersteuning verleenden aan het bestuur. In 2023 is hiervoor een vergoeding betaald van EUR 49.915 (begroting: EUR 50.000, 2022: EUR 37.565). De kosten kwamen vrijwel exact uit op het begrote bedrag. De toename van de kosten ten opzichte van 2022 kan worden verklaard doordat de activiteiten van de vereniging, en dus van de verenigingsondersteuners, als gevolg van Covid, pas later in 2022 op gang zijn gekomen.

Reis-, verblijfs- en congreskosten

De kosten in 2023 voor reis-, verblijfs- en congreskosten van EUR 2.984 (begroot: EUR 7.000, 2022: EUR 7.609) zijn aanzienlijk lager dan vorig jaar doordat in 2023 slechts één bestuurslid aanwezig was bij een congres (Alliance congres Basel) en dit congres vorig jaar gehouden is in de Verenigde Staten, wat gepaard ging met hogere reis- en verblijfkosten.

Contributies

In 2023 lagen de kosten voor contributies en lidmaatschappen (2023: EUR 5.052) op hetzelfde niveau als in 2022 en zoals begroot (begroting EUR 5.000, 2022: 4.967). De factuur van Stichting ALS Nederland á EUR 4.000 voor de bijdrage in de kosten van de Patiënten- en Naastendag in 2023 is ontvangen en betaald in 2024 en is per 31 december 2023 gereserveerd onder de kortlopende schulden.

Inhuur externe expertise

De totale kosten voor inhuur van externe expertise zijn in 2023 fors gestegen tot EUR 23.108 (Begroot: EUR 19.100, 2022: EUR 2.948). De belangrijkste reden is de start in mei 2023 van de verenigingsactiviteit “ledenondersteuning”, een nieuwe vorm van dienstverlening aan de leden bestaande uit individuele beantwoording van vragen van leden, het geven van advies aan leden, alsmede het organiseren van bijeenkomsten waar onderwerpen en thema's worden besproken die relevant zijn voor de leden. In 2023 bedroegen de kosten van deze activiteit EUR 15.976 (begroot: EUR 11.000, 2022: EUR nihil). Er blijkt aanzienlijke behoefte te zijn aan deze dienstverlening, die in 2024 waar nodig zal worden uitgebreid en waarvoor extra middelen zijn begroot.

De overige kosten voor inhuur kunnen als volgt worden gespecificeerd:

- Kosten voor het organiseren van patiëntencontact EUR 3.440 (Begroot EUR 2.500)
- Kosten voor IT support en IT ontwikkeling (waaronder oogbesturing) EUR 1.603 (Begroot EUR 4.300)
- Overige diverse kosten EUR 2.089 (Begroot EUR 1.300).

Public relations en communicatie

De kosten in 2023 voor Public Relations en Communicatie van EUR 7.327 (begroot EUR 7.000, 2022: EUR 9.332) betreffen kosten voor externe support en onderhoud van de verenigingswebsite, vormgeving publicaties/drukwerk en communicatie.

De kosten voor beheer en administratie zijn aanzienlijk lager dan vorige boekjaar (2023: EUR 4.478, Begroot EUR 11.500, 2022: EUR 9.343). De belangrijkste reden is dat het accountantskantoor, dat de jaarrekening over 2022 heeft samengesteld en gecontroleerd, de opdracht voor 2023 heeft teruggegeven. Het is bovendien zeer moeilijk gebleken tegen een redelijke vergoeding een ander accountantskantoor te contracteren (een samenstellingsopdracht m.b.t. een kleine vereniging als APV is voor een accountants kantoor nauwelijks winstgevend uit te voeren voor de relatief lage bedragen die kleine verenigingen bereid en in staat zijn te betalen). Daarom heeft het bestuur besloten de samenstelling van de jaarrekening in eigen beheer uit te voeren en de controle van de jaarrekening 2023 uit te laten voeren door een Kascommissie bestaande uit drie niet in het bestuur zitting hebbende onafhankelijke leden van de vereniging. Deze, juridisch toegestane, handelswijze levert een kostenbesparing op van ca. EUR 5.500 .

Daarnaast zijn de reis-en onkostenvergoedingen en overige beheerkosten lager dan begroot (2023: EUR 3.998, begroting: EUR 5.500, 2022: EUR 4.889)

7. Financiële lasten

Financiële lasten betreffen bankkosten van EUR 249 (begroting: EUR 300, 2022: EUR 226).

8. Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen na balansdatum voorgedaan die een significante invloed zouden hebben gehad op de hoogte van de reserves en het exploitatieresultaat zoals gepresenteerd in deze jaarrekening.

Gemeente Willemstad, 28 maart 2024

P.C. Pietersen - Teunisse
Voorzitter

A.R.C. Vos
Penningmeester

C.J.W. van der Meijden
Secretaris

C.M. Deijl
Bestuurslid

H.J.W. van Minkelen
(aspirant) bestuurslid

J.M.A. Sitsen
(aspirant) bestuurslid