



Kanker, samen sneller verschil!

JAARVERSLAG 2018

Van Speijkstraat 28
2518 GC Den Haag
patientenstem.nu@gmail.com
+31 (0)6 34 87 79 63

Inhoud

Voorwoord van de voorzitter	3
1. Verslag van het bestuur	4
1.1 Beleidsplan 2018 en realisatie van dit beleidsplan.....	4
1.2 Fondsenwerving.....	7
1.3 Fondsenbeheer en fondsenbesteding.....	7
1.4 Financiële prognose 2019 en 2020.....	8
1.5 Resultaten van het beleidsplan 2018	8
2. Toekomst.....	9
2.1 Activiteiten.....	9
3. Organisatie.....	10
3.1 Algemene gegevens.....	10
3.2 Bestuur	10
3.3 Werknemers	10
4. Jaarrekening	11
4.1 Balans per 31 december 2018.....	11
4.2 Staat van baten en lasten over 2018.....	11
4.3 Toelichting.....	11
4.3.1 Grondslagen van waardering.....	11
4.3.2 Grondslagen voor de resultaatbepaling.....	12
5. Ondertekening.....	13

Voorwoord van de voorzitter

Dit verslag is het derde jaarverslag van de stichting. De stichting is voor bepaalde tijd opgericht, er zijn nog twee jaar te gaan.

Het doel van de stichting is:

- a) Het gelijkwaardig betrekken van kankerpatiënten bij
 - a. hun behandeling;
 - b. het onderzoek naar verbetering van de behandeling;
 - c. het beleid in de zorg.
- b) Het verrichten van alle verdere werkzaamheden, om die gelijkwaardige positie te bereiken.

De visie van het bestuur is onveranderd dat de gewenste gelijkwaardige positie van kankerpatiënten alleen bereikt kan worden als het belang van de patiënt voorop staat bij alle besluiten in de zorg. En dat dit alleen kan als de patiënt zelf gelijkwaardig is betrokken. Dat vergt inzet van alle betrokkenen, inclusief de patiënt. Oude gewoonten moeten worden onderdrukt en vervangen door nieuwe. Er wordt veel gesproken en geschreven over het betrekken van patiënten bij beslissingen. Helaas is het in de dagelijkse praktijk is het vaak nog niet het geval. Laat staan dat patiënten gelijkwaardig zijn betrokken.

Wel wordt er in de zorg bij presentaties op congressen en symposia, bij bijeenkomsten over verbetering van de zorg en bij onderzoeksvoorstellen steeds meer aandacht besteed aan het betrekken van patiënten bij de activiteiten. Maar de feitelijke uitvoering is nog mager te noemen, zeker omdat vaak de patiënt nog niet gezien wordt als deel van de oplossing, maar als het probleem.

Patiëntenstem.nu is juist wel opgericht om mét de patient samen tot oplossingen te komen. In deze opdracht heeft de stichting in 2018 weer verder vorderingen gemaakt. Voor een deel zijn deze activiteiten zelfs financieel gehonoreerd en hebben zo tot enige opbrengsten geleid. Reiskosten zijn doorgaans gecompenseerd. En in het geval van de bijzondere video van Adrienne Cullen hebben anderen hun bijdragen vrijwillig gegeven. De stichting is onder meer Groener Gras hiervoor dankbaar.

De activiteiten die gericht zijn op reguliere beslissers in de zorg zijn verder uitgebreid. De werkzaamheden van de voorzitter bij de Dutch Clinical Research Foundation (DCRF) zijn uitgebreid. Patiëntenstem.nu is op meerdere wijzen hierbij vertegenwoordigd, namelijk als voorzitter van de werkgroep werving proefpersonen, als deelnemer van de werkgroep Proefpersonen Informatie Formulier en als voorzitter van de Patiënten Groep. De voorzitter van Patiëntenstem.nu heeft samen met een collega Patient Advocate uit het DCRF bestuur deze Patiënten Groep opgericht. Deze groep heeft tot opdracht de voorzitters van de werkgroepen en het DCRF bestuur, gevraagd en ongevraagd, te adviseren over patiëntenbelangen bij de DCRF activiteiten. De voorzitter van de stichting heeft ook zitting in de Patiënten Raad van het Center for Personalized Cancer Treatment te Amsterdam. Bij dit centrum gaat het om het zoeken naar een nieuwe behandeling bij uitgezaaide kanker, namelijk via DNA analyse.

Eind 2017 leek het er even op dat sprake zou zijn van een actievere bijdrage van een kankerpatiënt aan het werk voor de stichting, dit is helaas geen realiteit geworden.

Daarop heeft het bestuur de ambitie verlegd naar het zoeken van gelegenheidscoalities voor samenwerken rond het onderwerp samen beslissen bij de behandeling.

Door de kennismaking met Adrienne Cullen en de indringende video die daaruit voort is gekomen is 2018 een speciaal jaar geweest. Tot ons verdriet overleed zij op de laatste dag van het jaar.

Het bestuur is wederom trots op de zichtbaarheid die ons medebestuurslid Jolanda de Vries heeft gekregen door de toekenning van onderzoeksgeld voor haar onderzoek over immunologie aan de Radboud universiteit. Immunologie lijkt voor meerdere kanker soorten veelbelovend.

1. Verslag van het bestuur

1.1 Beleidsplan 2018 en realisatie van dit beleidsplan

Beleidsplan 2018

De stichting wil de doelstellingen van Patiëntenstem.nu bereiken met patiënten die het verschil kunnen maken. Dat zijn mensen die in staat zijn om op basis van hun eigen ervaring boven die eigen ervaring uit te denken en te handelen in het belang van grotere groepen patiënten.

De patiënt willen we als gelijkwaardige gesprekspartner zichtbaar maken op drie niveaus, namelijk van

1. Behandeling;
2. Onderzoek naar verbetering van de behandeling;
3. Beleid in de zorg.

Bij deze aanpak is gekozen voor het meebeslissen binnen reguliere overleggen. Op deze manier wordt gepoogd de bestaande besluitvorming beter op patiënten af te laten stemmen. Het leidende motto hierbij is “in dezelfde tijd, met dezelfde financiële middelen, betere resultaten boeken”.

De gewenste veranderingen zullen een lange voorbereidingstijd hebben. De zorg is conservatief en naar binnen gericht. Argumenten en wensen van buiten de eigen kring dringen maar heel langzaam door. Dit geldt ook voor de stem van de patiënt. De patiënt wordt nog te veel gezien als het probleem en niet als een deel van de oplossing. Hoewel er veel over wordt gesproken, wordt er nog maar weinig naar gehandeld.

Met deze insteek verschuiven de activiteiten als de uitreiking van de Molouk Milani Award en het fiets event ter ondersteuning daarvan tijdelijk naar de achtergrond.

Activiteiten

1. Behandeling

Voor de goede behandeling is het essentieel dat er sprake is van ‘samen beslissen’. Hiermee wordt in de zorg bedoeld dat de patiënt en de behandelend arts op basis van informatie samen overleggen wat voor die patiënt op dat moment de meest gewenste behandeling is. De arts moet dan verschillende behandelopties noemen en uitleggen en de patiënt moet aangeven wat voor zijn kwaliteit van leven belangrijk is.

Omdat de zoektocht naar versterking voor meewerkende patiënten nog niet is gelukt, zet de stichting in op aansluiting zoeken bij bestaande organisaties. Bijvoorbeeld de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Beide organisaties willen op basis van ervaringen bij de behandelingen de kankercare in Nederland verbeteren.

Via korte videoberichten willen we een aantal patiënten aan het woord laten over hun ervaring bij de eigen behandeling. Deze informatie kan worden gebruikt als onderbouwing van de activiteiten.

2. Onderzoek naar verbetering van de behandeling

De onder 1. bedoelde activiteiten via NFK en IKNL zijn bedoeld om tot betere resultaten voor de behandeling te komen. Via activiteiten van de DCRF werkt de stichting mee aan verbetering van geneesmiddelen ontwikkeling. De activiteiten worden voortgezet en wellicht uitgebreid.

Door deelname van de voorzitter aan de Patiënten Raad van het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) wordt meegewerkt aan innovatief onderzoek van kankercare middels DNA analyse van uitgezaaide kanker.

3. Beleid in de zorg

Door de activiteiten bij de DCRF neemt de stichting deel aan beslissingen ter verbetering van het Nederlandse onderzoekklimaat voor medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen. Deelname van de voorzitter aan twee werkgroepen en aan de Patiënten Groep wordt voortgezet.

Beleidsbepalende bijeenkomsten blijven actief bezocht worden, zoals congressen, symposia, discussie- en netwerkbijeenkomsten.

Fondsenwerving

Per activiteit wordt bij voorkeur projectsubsidie aangevraagd.

Ten behoeven van het werkbudget zal bij optredens van een bestuurslid in beginsel een bijdrage aan de stichting van minimaal € 500,00 (inclusief onkosten) worden gevraagd. Gemaakte (reis)kosten kunnen bij de penningmeester van de stichting worden gedeclareerd.

De realisatie in 2018

1. Behandeling

Omdat de zoektocht naar versterking voor meewerkende patiënten nog niet is gelukt, zet de stichting in op aansluiting zoeken bij bestaande organisaties. Bijvoorbeeld de NFK en het IKNL. Beide organisaties willen op basis van ervaringen bij de behandelingen de kankerzorg in Nederland verbeteren.

Met zowel de NFK als het IKNL zijn gesprekken gevoerd. In gedachten sluiten de werkzaamheden goed aan, we willen allemaal dat de zorg voor kankerpatiënten verbetert. Tot echt samenwerken en elkaar blijven informeren en aanvullen is het nog niet gekomen. De NFK heeft een speciaal aandachtsgebied 'samen beslissen'. Die werkzaamheden waren al in een gevorderde fase, we spraken daarom af dat Patiëntenstem.nu de vragenlijst over dit onderwerp zou verspreiden om zo mee te werken aan het vergaren van informatie over ervaringen met samen beslissen. Dat is gebeurd via de Facebook pagina. Daarnaast is gericht een aantal mensen benaderd. De informatiefolder van de NFK met de uitslag van het onderzoek is ook weer op onze Facebook pagina geplaatst. De NFK beraadt zich op volgende activiteiten ter zake. De NFK werkt voor de uitvoering van haar activiteiten bij voorkeur met de eigen leden samen en niet met buitenstaanders. De Stichting Patiëntenstem.nu kan daarbij geen inbreng leveren omdat wij daarvoor geen groep van patiënten beschikbaar hebben. Tevens werd met de NFK gesproken over meedenken hoe meer relevante patiënten betrokken kunnen worden bij onderzoek naar verbetering van de behandeling. De NFK heeft net als de Stichting Patiëntenstem.nu de ervaring dat dit lastig is en moeilijk op gang komt. De NFK heeft overleg met de stichting even naar de achtergrond geschoven.

Met het IKNL is gesproken en dat resulteerde in een vervolgoverleg over DORP, een overleg van wetenschappelijk onderzoekers over kanker. Die groep moest nog echt op gang komen. Een bijdrage van Patiëntenstem.nu was nog niet opportuun.

Op uitnodiging van het farmaceutische bedrijf Johnson & Johnson (J&J) heeft de voorzitter van de stichting een video ingesproken over het belang van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van geneesmiddelen. Met name werd daarbij genoemd dat patiënten de eindgebruikers zijn en dat zij met hun patiëntervaringen een unieke aanvullende bijdrage kunnen leveren. De video is binnen J&J gebruikt voor een internationale bijeenkomst over dit onderwerp. De video staat ook op de site van onze stichting.

Het voornemen om eigen video's te maken met patiënten over hun ervaring bij de behandeling is nog niet geheel gerealiseerd. Een van de beoogde personen leeft helaas niet meer. Wel hebben we een video gemaakt met de Ierse kankerpatiënt Adrienne Cullen. In een krantenartikel werden haar dramatische ervaringen in de Nederlandse gezondheidszorg beschreven; door medisch fouten bleek zij inmiddels terminaal ziek en niet meer te behandelen. Daarop is contact met haar gezocht en toonde zij zich bereid een video met de stichting te maken over haar boodschap hoe dit in de toekomst voorkomen kan worden. De voorbereiding en het maken zelf van de video was een heel bijzondere ervaring. Adrienne Cullen was zo kwetsbaar en zo strijdbaar tegelijk, dat maakte enorme indruk. Deze video staat op de site van de stichting. Door de genereuze om-niet bijdragen van een bevriende patient advocate en het bedrijf Groener Gras Filmproducties kon deze video met minieme kosten worden gemaakt. Helaas overleed Adrienne Cullen op de laatste dag van 2018. Zij heeft bij de Stichting Patiëntenstem.nu een onuitwisbare indruk achter gelaten.

2. Onderzoek naar verbetering van de behandeling

De activiteiten met NFK en IKNL zijn bedoeld om tot betere resultaten voor de behandeling te komen. Patiëntenstem.nu heeft zich actief betoond bij de DCRF voor de ontwikkeling van geneesmiddelen.

De voorzitter neemt deel aan twee werkgroepen. Zij is voorzitter van de werkgroep werving proefpersonen. In opdracht van deze werkgroep verscheen het adviesrapport Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek. In het afgelopen jaar heeft de werkgroep zich gebogen over de nodige activiteiten ter realisatie van dit advies. Het advies is om de relevante bestaande informatie over klinisch wetenschappelijk onderzoek toegankelijk te maken voor patiënten en gemakkelijk vindbaar. Dit houdt in dat de informatie voor patiënten begrijpelijk moet zijn

(ook voor laaggeletterden), in het Nederlands opgesteld en via één loket op internet eenvoudig op te sporen.

De realisatie hiervan zal veel werk zijn voor iedereen, inclusief voor ervaren patiënten van wie de wensen ter zake richtinggevend zullen zijn. Het rapport is ook in het Engels vertaald. De voorzitter van de stichting heeft in haar reactie op een artikel in The British Medical Journal over patiëntenparticipatie dit advies genoemd en toegelicht. Deze reactie is geplaatst.

De werkgroep heeft om de werving van deelnemers aan clinical trials te verhogen op het DCRF jaarcongres aandacht gevraagd voor excellente gespreksvoering door onderzoekers. Onderzoekers voelen zich lang niet altijd gemakkelijk in het gesprek om patiënten te vragen mee te doen aan onderzoek. Dat is wel te leren is de ervaring. DCRF erkent het belang van dit onderwerp en besloot een pilot excellente gespreksvoering op te zetten. De eerste indruk is dat er zeker belangstelling voor bestaat.

De voorzitter neemt deel aan de werkgroep Proefpersonen Informatie Formulier (PIF). Deze werkgroep heeft tot taak de PIF juridisch correct, handzaam en werkbaar te maken voor onderzoekers en voor patiënten begrijpelijk. Dit geldt zowel voor de PIF voor volwassenen als voor kinderen.

De voorzitter van de stichting is ook voorzitter van de DCRF Patiënten Groep. Deze patiënten groep heeft besloten om als eerste taak over twee onderwerpen binnen de DCRF advies te geven, namelijk over de inhoud van de PIF en over de bemensing van het lid van de Medisch Ethische Toetsingscommissie dat vooral de belangen moet bewaken van de deelnemers aan het onderzoek. Deze adviezen zijn in 2019 gereed.

De voorzitter van de stichting neemt deel aan de Patiënten Raad van de CPCT. Zo heeft zij zich samen met een collega patient advocate uit die Raad gebogen over een PIF bij DNA onderzoek bij uitgezaaide kanker. De onderzoekers bleken nog niet veel ervaring te hebben met het opstellen van teksten die voor patiënten begrijpelijk zijn.

In maart hield de voorzitter tijdens een cursusdag van de European Regulatory Affairs (ERA/Academy for European Law) voor jonge onderzoekers een inleiding over ervaringen met patiëntenparticipatie. De waarde van patiëntenparticipatie bij onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen zijn daarbij belicht voor de onderzoeker en voor de patient. De onderzoeker komt te weten wat de patiënt wil en de patiënt krijgt meer inzicht in wat er kan. Het noodzakelijke gelijkwaardige gesprek daarover heeft meer resultaat als beiden elkaar goed begrijpen. Daar moeten beiden zich voor inzetten en zo nodig voor bijleren.

3. Beleid in de zorg

De activiteiten van de voorzitter van de stichting bij de DCRF leiden naast tot beter onderzoek ook tot beter beleid over medisch wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Bijvoorbeeld over het belang van de stem van de patiënt bij beslissingen. Het streven is erop gericht dat patiëntenparticipatie een vanzelfsprekend onderdeel is van de ontwikkeling van geneesmiddelen.

In januari 2018 hield de voorzitter een presentatie bij de VIG over Versnelde beschikbaarheid van geneesmiddelen voor patiënten. Uitdrukkelijk is daarbij naar voren gebracht dat het bij onderzoek essentieel is dat de onderzoeker en de patiënt elkaar goed begrijpen. Dat vergt inzet en zo nodig educatie van zowel de onderzoeker als de patiënt. Pas als zij elkaar goed begrijpen kan sprake zijn van versnelling van de beschikbaarheid.

Op verzoek werd de voorzitter geïnterviewd over de wet mens gebonden onderzoek. Deze wet is in opdracht van VWS voor de derde keer geëvalueerd. Aan de orde zijn vooral geweest de toepassing van de wet ten aanzien van patiëntenparticipatie en de behartiging van belangen van patiënten bij de METC's. De tijdgeest vereist een andere dagelijkse praktijk door deels een andere toepassing van de wet, en misschien ook een aanpassing van de wet. In deze tijd is de aandacht onder andere gericht op sneller werken, patiëntenbelangen meer waarderen en vertrouwen op elkaar zodat tijdens het onderzoek geen dubbelwerk wordt verricht.

Tijdens de najaarsbijeenkomst van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG) stond de toekomst van geneesmiddelen ontwikkeling in Nederland centraal. Aangekondigd werd dat de VIG in overleg is met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Op de vraag van de voorzitter van Patiëntenstem.nu hoe patiënten bij dit overleg betrokken zijn, nodigde de ook aanwezige minister voor Medische Zaken haar meteen uit om in de afrondende fase op bezoek te komen. Het bleek dat patiënten nog niet betrokken waren en dat de VIG dat ook niet nodig vond. Maar

de minister wel, vandaar de uitnodiging. Bedoeld overleg tussen VWS en VIG is nog niet aan een afronding toe. De uitnodiging om langs te komen is daarom ook nog niet ontvangen.

Op uitnodiging van J&J nam de voorzitter op 6 en 7 november in Brussel deel aan de bijeenkomst 'the European Patient Advocacy Summit'. Europees breed en een enkeling van daarbuiten legden J&J medewerkers uit hoe zij dachten over patiëntenparticipatie en welke activiteiten zij ondernamen om daar aan te werken. Ook is de voorzitter gevraagd om als onafhankelijke patiënt expert tijdelijk consultant activiteiten te verrichten voor J&J waar het de opzet van het patiënt partnership programma van Janssen J&J betreft. De honorering van deze werkzaamheden gaat naar de stichting.

In november heeft de voorzitter op het congres Connecting Bites een presentatie gegeven over de eerste drie jaar van de stichting. Molouk Milani was een van de drijvende krachten achter dit congres voor orthodontisten. Als eerbetoon aan haar werd tijdens dit congres voor de tweede keer op deze wijze aandacht aan haar besteed. Zo ook aan de stichting die zij mee heeft opgericht en waarvan zij de eerste voorzitter was.

Beleidsbepalende bijeenkomsten blijven actief bezocht worden, zoals congressen, symposia, discussie- en netwerkbijeenkomsten.

Fondsenwerving en uitbreiding van het aantal Patient Advocates of andere vrijwilligers die actief betrokken zijn bij de stichting blijven aandacht vragen. Financiële versterking van de stichting bestond dit jaar uit het honorarium van de voorzitter voor haar activiteiten bij de genoemde ERA cursus en uit het honorarium voor de presentatie voor het congres Connecting Bites.

1.2 Fondsenwerving

Per activiteit wordt beoordeeld of fondsen kunnen worden aangeschreven die activiteiten die geld kosten, willen subsidiëren, zoals bijvoorbeeld het VSB fonds, de Reekum-van Moorselaar Stichting of het Nuts-Ohra fonds. Dergelijke activiteiten hebben in 2018 niet plaats gevonden.

1.3 Fondsenbeheer en fondsenbesteding

Het beheer van de fondsen is in handen van de penningmeester. Op basis van bestuursbesluiten worden de gelden besteed aan het doel van de stichting. De penningmeester zorgt voor de feitelijke betaling van de door de stichting op basis van bestuursbesluiten aangegane verplichtingen en houdt de overige bestuursleden per kwartaal op de hoogte van de baten en lasten van de stichting en de stand van de vorderingen, schulden en liquide middelen.

Voor zover sprake is van vermogensopbouw wordt het vermogen aangehouden op een spaarrekening. Andere vormen van beheer van vermogen zijn niet toegestaan vanwege de geringe omvang van het vermogen.

1.4 Financiële prognose 2019 en 2020

De financiële prognose voor het jaar 2019 en 2020 luidt als volgt.

Omschrijving	2019	2020
Baten uit sponsorwerving	-	-
Baten uit honoraria	1.000	500
Totale baten	1.000	500
Kosten fondsenwerving	-	-
Kosten hosting en onderhoud website	200	200
Kosten opname filmpjes	500	-
Algemene kosten (bankkosten, verzekering, kantoorkosten)	200	200
Activiteit gebonden kosten (reiskosten, onkostenvergoedingen derden)	100	100
Totale kosten	1.000	500
Netto resultaat	-	-

1.5 Resultaten van het beleidsplan 2018

Afgezien van de kosten voor de website, het maken van een filmpje en bankkosten zijn er geen verdere kosten gemaakt.

Voor een aantal activiteiten van de voorzitter zijn reiskosten vergoed. Met name voor de activiteiten ten behoeve van officiële organisaties.

2. Toekomst

In de toekomst zal vooral voor het onderwerp ‘samen beslissen’ verder gezocht moeten worden naar coalities om samen te werken. Samen beslissen door gelijkwaardige gesprekspartners, wel te verstaan. Daar is kennis en vaardigheid voor nodig, zowel van de kant van patiënten als van behandelaars/onderzoekers. Eventuele educatie daarvoor kan alleen samen met anderen tot stand komen. Met de NFK kan bekeken worden of nieuwe relevante projecten hiervoor in aanmerking komen. Ook andere organisaties en personen kunnen worden benaderd.

Bij de zoektocht blijkt telkens dat meerdere organisaties dezelfde ervaring opdoen als de stichting, namelijk dat het niet meevalt patiënten te vinden die het verschil kunnen en willen maken. Of zij zijn patiënt en dat slokt al hun energie op, of zij zijn patiënt-af en willen dan andere dingen gaan doen. Heel begrijpelijk, de stichting blijft evenwel zoeken.

Het maken van een aantal video's over patiëntervaringen bij een kankerbehandeling kan een mooie aanvulling zijn op de video van Adrienne Cullen. Op die manier kan zichtbaar worden wat de stichting belangrijk vindt, zoals bijvoorbeeld het gelijkwaardige gesprek aan dezelfde kant van de tafel.

Uit de tijdelijke advisering aan J&J komen wellicht meer activiteiten voort om patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van geneesmiddelen te ondernemen. Dit past in de filosofie om aan te haken bij bestaande activiteiten, om er zo voor te zorgen dat bestaande investeringen in tijd en geld tot betere resultaten voor patiënten leidt. Ook de activiteiten bij de DCRF passen in deze filosofie. Deze zullen worden voortgezet.

Vooraf het DCRF project “Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek” kan bijdragen aan betere toerusting van patiënten om deel te nemen aan het gelijkwaardige gesprek. Dit is een complex en veel omvattend project omdat het van alle betrokkenen vergt dat op veel niveaus met de wensen van patiënten rekening wordt gehouden. Fondsenwerving komt aan de orde als er projecten worden ontwikkeld. Dit geldt eveneens voor aanvullende communicatie activiteiten.

2.1 Activiteiten

Naast het blijven zoeken naar individuele patient advocates om samen bestuurlijk de doelstellingen van de stichting mee te realiseren, zal ook de zoektocht naar coalities nodig zijn.

Voor het werven van fondsen blijft het beleid dat in beginsel voor een optreden van een bestuurslid een bedrag van minimaal € 500,00 (inclusief onkosten) zal worden gevraagd. Ten allen tijde zal evenwel de onafhankelijkheid van de stichting zorgvuldig in de gaten worden gehouden.

3. Organisatie

3.1 Algemene gegevens

Gegevens van de stichting:

E	patientenstem.nu@gmail.com
I	www.patiëntenstem.nu
F	patientenstem.nu
T	+31 (0)6 34 87 79 63
P	Van Speijkstraat 28, 2518 GC Den Haag
KvK-nummer	64482308
Bankrekening	NL72TRIO 0391 077716
RSIN	8556.84.562
ANBI status	verkregen vanaf 1 februari 2016

3.2 Bestuur

Voorzitter:	mevrouw Veronica van Nederveen
Secretaris:	mevrouw Amarens Schuurmans
Penningmeester:	de heer Daniël Kleijn
Bestuurslid:	mevrouw Jolanda de Vries

Het streven is dat het bestuur wordt gedragen door ten minste drie patiënten. Nu is dat alleen de voorzitter, dus dat betekent een gewenste uitbreiding van twee personen. Alsdan zal het bestuur een andere opzet krijgen, namelijk kleiner met daar direct aan gelinkt aparte eenheden voor advies en uitvoering.

Het bestuur bestaat uit vrijwilligers en is onbezoldigd. Verder is het bestuur onafhankelijk van organisaties op het gebied van haar kerntaken.

3.3 Werknemers

De stichting heeft geen werknemers in dienst. Alle activiteiten worden verricht door vrijwilligers die hiervoor geen vergoeding ontvangen. Gemaakte onkosten worden op declaratiebasis vergoed.

4. Jaarrekening

Hieronder is de balans per 31 december 2018 met vergelijkende cijfers opgenomen, alsmede de staat van baten en lasten over het boekjaar.

4.1 Balans per 31 december 2018

Balans debet	31-12-2018	31-12-2017	Balans credit	31-12-2018	31-12-2017
	EUR	EUR		EUR	EUR
Overige vorderingen			Eigen vermogen		
Diversen	-	-	Stichtingskapitaal	2.440	2.584
			Resultaat boekjaar	-8	-144
				<u>2.432</u>	<u>2.440</u>
Liquide middelen			Kortlopende schulden		
Spaarrekening	-	-	Crediteuren en nog		
Rekening courant	<u>2.463</u>	<u>2.471</u>	te betalen bedragen	31	31
	2.463	2.471			
Balanstotaal	<u>2.463</u>	<u>2.471</u>		<u>2.463</u>	<u>2.471</u>

4.2 Staat van baten en lasten over 2018

Staat van baten en lasten	2018	2017
	EUR	EUR
Baten		
Opbrengsten eigen activiteiten	-	-
Giften	<u>355</u>	<u>50</u>
	355	50
Lasten		
Bankkosten	103	102
Overige kosten	<u>260</u>	<u>92</u>
	363	194
Netto resultaat	<u>-8</u>	<u>-144</u>

4.3 Toelichting

4.3.1 Grondslagen van waardering

Toegepaste standaarden

De jaarrekening is opgesteld volgens de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek.

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kosten.

Algemeen

De stichting is opgericht per 3 november 2015. Het eerste boekjaar liep van 3 november 2015 tot en met 31 december 2016.

Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de vereniging zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen 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 daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Indien een transactie ertoe leidt dat nagenoeg alle of alle toekomstige economische voordelen en alle of nagenoeg alle risico's met betrekking tot een actief of verplichting aan een derde zijn overgedragen, wordt het actief of de verplichting niet langer in de balans opgenomen. Verder worden activa en verplichtingen niet meer in de balans opgenomen vanaf het tijdstip waarop niet meer wordt voldaan aan de voorwaarden van waarschijnlijkheid van de toekomstige economische voordelen en/of betrouwbaarheid van de bepaling van de waarde.

De opbrengsten en kosten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De jaarrekening wordt gepresenteerd in euro's, de functionele valuta van de stichting.

Gebruik van schattingen

De opstelling 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 voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Overige activa en passiva

De overige activa en passiva zijn gewaardeerd op nominale bedragen en hebben een looptijd korter dan één jaar.

4.3.2 Grondslagen voor de resultaatbepaling

Resultaat

Het resultaat wordt bepaald door de opbrengsten te verminderen met de op basis van uitgaafprijzen bepaalde kosten welke op het boekjaar betrekking hebben.

Overige componenten van de rekening van baten en lasten

Betreft de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten.

5. Ondertekening

Het jaarverslag is vastgesteld door het bestuur in haar vergadering van 19 maart 2019

Voorzitter:

w.g. V. van Nederveen

Secretaris:

w.g. A. Schuurmans

Penningmeester:

w.g. D.J.H. Kleijn

Lid:

w.g. J.M. de Vries