



Kanker, samen sneller verschil!

JAARVERSLAG 2020

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 2020 en realisatie van dit beleidsplan.....	4
1.2 Fondsenwerving.....	8
1.3 Fondsenbeheer en fondsenbesteding.....	8
1.4 Financiële prognose 2021 en 2022.....	9
1.5 Resultaten van het beleidsplan 2020	9
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 2020.....	11
4.2 Staat van baten en lasten over 2020.....	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 vijfde jaarverslag van de stichting.

De stichting is op 3 november 2015 voor vijf jaar opgericht.

Er is nog veel te doen. Daarom heeft het bestuur op 14 april 2020 besloten de looptijd van de stichting met vijf jaar te verlengen.

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.

Het bestuur blijft van opvatting dat we ons doel alleen kunnen realiseren als kankerpatiënten zelf gelijkwaardig bij de besluiten in de zorg zijn betrokken en als het belang van kankerpatiënten daarbij dan voorop staat. De uitvoering van deze opzet vergt inzet van alle betrokkenen, inclusief die van kankerpatiënten. Oude gewoonten moeten plaatsmaken voor nieuwe.

Door de coronacrisis is de hele Nederlandse samenleving (net als alle andere in de wereld) vanaf begin 2020 onder druk komen te staan. De gezondheidszorg is daardoor ook danig op de proef gesteld. Door het besmettingsgevaar waren er lange periodes dat er veel thuis gebleven moest worden. Van huis uit werken met beeldbellen en online vergaderen werd gewoon. Deze verandering zorgde evenwel voor aanpassing en vertraging van veel werkzaamheden. Dit heeft de stichting ook ervaren.

Ondanks de coronarestricties is een videoboodschap opgenomen met prof dr. Sjaak Neefjes, professor chemische immunologie aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Na deze opname heeft Sjaak Neefjes Patiëntenstem.nu om verdere medewerking gevraagd bij activiteiten binnen de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW) en bij een promotie onderzoek naar vermoeidheid na chemotherapie. De stichting is verheugd over een voortzetting van de samenwerking en neemt de uitnodiging graag aan.

De reeds bestaande activiteiten die gericht zijn op reguliere beslissers bij klinisch wetenschappelijk onderzoek zijn voortgezet. De werkzaamheden voor de Nederlandse Strategische Patiënten Adviesraad van het farmaceutisch bedrijf Janssen (onderdeel van Johnson & Johnson) zijn zelfs uitgebreid. De werkzaamheden bij de Dutch Clinical Research Foundation (DCRF) en bij de Patiënten Raad van het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) te Amsterdam zijn intensiever geworden.

1. Verslag van het bestuur

1.1 Beleidsplan 2020 en realisatie van dit beleidsplan

Beleidsplan 2020

De stichting wil net als in 2019 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 met name gekozen voor het meebeslissen binnen reguliere overleggen. Op deze manier wordt gepoogd de bestaande besluitvorming beter af te laten stemmen op relevante patiënten. Het leidende motto hierbij is “in dezelfde tijd, met dezelfde financiële middelen, betere resultaten boeken”.

De gewenste veranderingen zullen met deze aanpak een lange voorbereidingstijd hebben. De zorg is namelijk 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. Daar komt bij dat veel reguliere zorgverleners nog steeds denken dat zij weten wat de patient wil en nodig heeft. Jongere generaties hulpverleners die een andere aanpak zouden willen zijn nog niet dominant genoeg om dit tijdefinitief te keren. Hoewel er steeds meer over patiëntenparticipatie wordt gesproken, wordt er nog te weinig daadwerkelijk naar gehandeld.

Activiteiten

1. Behandeling

In de toekomst zal vooral voor het onderwerp ‘samen beslissen’ verder gezocht 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. Essentieel daarbij is dat er voor patiënten en diens naasten informatie beschikbaar is over onderzoek naar betere behandelingen. Beschikbaar, makkelijk te vinden en goed te begrijpen. En dat behandelaars/onderzoekers patiënten daarover informeren.

Patiëntenstem.nu hoopt in de loop van de tijd dat de contacten met kankerpatiënten die het verschil kunnen en willen maken zullen toenemen. Betrokkenheid bij verschillende activiteiten kan tot een hechtere samenwerking leiden. Hierbij blijft de filosofie dat de reguliere zorg in dezelfde tijd met dezelfde middelen dient te komen tot betere resultaten voor patiënten.

2. Onderzoek naar verbetering van de behandeling

Uit de tijdelijke advisering aan het farmaceutische bedrijf Janssen (onderdeel J &J) komen wellicht meer activiteiten voort om patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van geneesmiddelen te ondernemen. Ook de activiteiten bij de DCRF en voor het CPCT zullen worden voortgezet.

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 Patiëntengroep wordt voortgezet.

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

4. Fondsenwerving

Per activiteit wordt bij voorkeur projectsubsidie aangevraagd.

Ten behoeve 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 stichting hanteert dit beleid ondanks het feit dat de Nederlandse zorg daar nog niet aan toe is.

Patiënten worden nog steeds bij voorkeur geacht om-niet mee te werken of met een heel laag bedrag genoeg te nemen.

De realisatie in 2020

Veel activiteiten hebben in dit jaar door de coronacrisis (COVID-19) en de twee noodgedwongen lockdown periodes (soort huisarrest) van huis uit moeten plaatsvinden. Met overleggen per telefoon en online al dan niet met de mogelijkheid elkaar ook te zien zijn goede ervaringen opgedaan. Evenwel zijn vertragingen geen uitzondering geweest. Een groot aantal symposia en jaarvergaderingen werd zelfs afgezegd.

Door het grote aantal coronapatiënten is de acute zorg deels in de verdringing gekomen. In deze stressvolle tijd werd ook duidelijk dat binnen de zorg wel anders dan voorheen kon worden gewerkt. Het is te hopen dat een deel van deze nieuwe aanpak beklijft, zoals bijvoorbeeld beeldbellen. Want door beeldbellen tussen behandelaar en patiënt hoeven patiënten minder vaak naar het ziekenhuis te komen.

Doordat de zorg voorlopig onder druk blijft staan, is de kans groot dat alle partijen worden betrokken bij de noodzakelijke nieuwe structurele aanpak van de zorg. Dus ook de patiënten, de eindgebruikers. Er wordt alom, ook internationaal, op congressen en in andere fora aandacht besteed aan het betrekken van patiënten bij beslissingen die hen direct aangaan (zoals samen beslissen over behandeling) maar ook bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van geneesmiddelen.

Het besef dat patiënten een goede bijdrage kunnen leveren aan verbetering van de zorg lijkt er dus te zijn. Om tot de gewenste resultaten daarvan te komen moeten alle betrokkenen bereid zijn elkaar echt te willen begrijpen en daarnaar te willen handelen. De patiëntenstem.nu kan daaraan een goede bijdrage leveren.

In deze opdracht heeft de stichting in 2020 ondanks de coronarestricties weer vorderingen gemaakt.

1. Behandeling

De zoektocht naar versterking van meewerkende patiënten heeft ertoe geleid dat met één persoon inmiddels intensieve contacten worden onderhouden bij verschillende activiteiten. Tevens heeft hij zijn ervaringen met experimentele immunotherapie voor ons op schrift gezet. Deze behandeling heeft voor hem tot goede resultaten geleid. Hij heeft het goed gevonden dat zijn verslag op onze website is geplaatst. Zo is zijn ervaring voor anderen beschikbaar. Dat kan anderen wellicht helpen bij het nemen van beslissingen als zij voor een dergelijke keuze staan.

Door de deelname van de voorzitter aan de Patiënten Raad van het CPCT heeft zij samen met enkele collega's uit deze Raad telkens geadviseerd over het voor patiënten begrijpelijk maken van informatie over de DNA behandeling van uitgezaaide tumoren. Met tekst en illustraties kunnen patiënten lezen en zien wat de mogelijkheden van de behandeling zijn. In deze corona tijd is het er niet van gekomen patiëntenorganisaties en ziekenhuizen te bezoeken om bedoelde mogelijkheden extra onder de aandacht te brengen.

2. Onderzoek naar verbetering van de behandeling

De gesprekken over het maken van een videoboodschap van een onderzoeker om patiënten te betrekken bij wetenschappelijk klinisch onderzoek hebben tot een prachtig resultaat geleid. Op 21 juli 2020 is de opname gemaakt van de oproep van professor Sjaak Neefjes aan collega's om patiënten te betrekken bij het onderzoek. Om je zo beter te realiseren voor wie je het onderzoek doet en ook om gebruik te kunnen maken van de ziekte ervaringen van hen. Deze video staat inmiddels op de site van de stichting en is breed verspreid in Nederland.

Medewerking aan onderzoek naar vermoeidheid na chemotherapie

Naar aanleiding van eerste samenwerking met de stichting heeft Sjaak Neefjes aan de stichting gevraagd hem behulpzaam te zijn bij activiteiten binnen de KNAW om klinisch onderzoekers intensiever kennis te laten maken met patiënten die met hun ziekte-ervaringen kunnen meedenken over het opzetten en doen van onderzoek. Een groep van circa zes gemotiveerde personen is samengesteld. De kennismaking moet nog plaatsvinden.

Onder zijn leiding wordt er in het LUMC promotieonderzoek opgezet naar vermoeidheid na chemotherapie. Sjaak Neefjes heeft al bij muizen kunnen laten zien dat die moe worden van bepaalde chemotherapie. Nu is onderzoek bij mensen aan de beurt. De stichting heeft op zijn verzoek voor dit onderzoek een klankbordgroep samengesteld. Via een oproep op onze Facebook pagina en de verspreiding daarvan zijn we in contact gekomen met relevante patiënten.

Interview over begrijpelijkheid informatie Heyleys

De voorzitter van de stichting is betrokken geraakt bij de ontwikkeling van informatie over lopend klinisch wetenschappelijk onderzoek naar kanker. IClusion maakt een databank van in Nederland lopend en afgerond klinisch wetenschappelijk onderzoek naar kanker. Het onderdeel dat informatie beschikbaar stelt voor patiënten heet Heyleys. De voorzitter is geïnterviewd over de begrijpelijkheid van de beschikbare informatie van Heyleys.

Voorzitten DCRF werkgroepen

De voorzitter is nog steeds actief binnen de DCRF, namelijk als voorzitter van de werkgroep werving proefpersonen (w pp), als voorzitter van de werkgroep Proefpersonen Informatie Formulier (PIF) en als voorzitter van de Patiëntengroep.

Hierdoor heeft Patiëntenstem.nu meegewerkt aan overleg over verbetering van het wervingsproces in ziekenhuizen. Door de werkgroep w pp is een Toolkit gemaakt voor opdrachtgevers en onderzoekers van klinisch wetenschappelijk onderzoek. Dit hulpmiddel kan de onderzoekers goed op weg helpen om sneller het benodigde aantal proefpersonen te werven. Op deze manier kan vertraging, wat nu nog veelvuldig optreedt, verminderd worden.

In deze werkgroep is ook een notitie gemaakt over het structureel organiseren van patiëntenparticipatie bij klinisch wetenschappelijk onderzoek. In een aantal landen om ons heen bestaat al een dergelijke aanpak. De werkgroep heeft bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) veelvuldig aangedrongen op begrijpelijkheid voor patiënten van de beschikbare informatie over klinisch wetenschappelijk onderzoek. Op basis van nieuwe Europese regelgeving wordt deze begrijpelijkheid in de toekomst verplicht. De werkgroep is betrokken geraakt bij dit proces.

Door een actie van de voorzitter is de inbreng in de werkgroep door research verpleegkundigen versterkt. Deze beroepsgroep vervult een steeds belangrijker rol bij het onderzoek. Vooral door hun goede contacten met de proefpersonen. Proefpersonen die beter zijn geïnformeerd en zich beter op hun gemak voelen bij deelname aan het onderzoek bevorderen sneller goede uitkomsten.

In de werkgroep PIF is gewerkt aan een nieuw model PIF voor volwassenen. Dit model maakt het voor de onderzoekers gemakkelijker een PIF te maken. En hiermee kunnen zij ook proefpersonen beter voorlichten over het onderzoek waaraan zij kunnen deelnemen. Het gebruik van dit nieuwe model is sinds eind 2020 verplicht. In de werkgroep zal het gebruik van dit model worden geëvalueerd en zo worden bekeken wat nog beter kan. Uit ontvangen reacties van onderzoekers blijkt dat het maken van een PIF nu meer aandacht krijgt. Door de werkgroep wordt ook onderzocht hoe beeldmateriaal in de PIF deze nog begrijpelijker kan maken. Daarnaast wordt ook gewerkt aan een versie die geschikt is voor laaggeletterden.

Als voorzitter van de werkgroep w pp heeft zij op uitnodiging in het Maastricht Universitair Medisch Centrum bij de start van het promotieonderzoek Napoleon (naar aambeien) een presentatie gegeven over praktische handvatten voor klinici bij het betrekken van patiënten bij onderzoek.

Vanuit de patiëntengroep is overleg gevoerd met het DCRF bestuur over de twee adviezen die zijn afgegeven, namelijk over de samenstelling van de Medisch Ethische Toetsings Commissie en over de PIF. Bij volgende adviezen kunnen de opgedane ervaring worden gebruikt. In de patiëntengroep is ook gewerkt aan een notitie over acties die ondernomen kunnen worden om altijd en overal binnen het denken en doen van de DCRF de belangen van patiënten voorop te stellen.

Net als in de hele zorg wordt er geschreven en gesproken over dit belang, maar er wordt ook daar te weinig naar gehandeld. Met een paar praktische tips wil de patiëntengroep de DCRF daarbij behulpzaam zijn. Bij het doen van klinisch wetenschappelijk onderzoek is de onderzoeksorganisatie verplicht een proefpersonen verzekering af te sluiten. De deelnemers (proefpersonen) moeten zo verzekerd zijn tegen (hoge) kosten bij onverhoopte schade die zij oplopen. Deze verzekering is niet duidelijk voor de deelnemers, het is ook maar de vraag of alle kosten goed gedekt zijn. Deze onwetendheid kan deelname aan onderzoek in de weg staan. Dat moet voorkomen worden. De patiëntengroep zoekt dit daarom uit.

De voorzitter en een ander lid van de patiëntengroep hebben samen een reactie ingestuurd bij de Europese publieksconsultatie over de Good Lay Summary Practice (GLSP). Op basis van Europese regelgeving zal het in de nabije toekomst verplicht zijn om na afronding van klinisch wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor leken de resultaten ervan apart samen te vatten. Deze GLSP is een handleiding om bedoelde samenvatting op te stellen. Door het afzeggen van het DCRF jaarcongres (corona) heeft de patiëntengroep helaas geen bijdrage kunnen leveren bij het naar voren brengen van patiëntenbelangen bij alle voordrachten op het congres. Wellicht kan dat volgend jaar wel het geval zijn.

De patiëntengroep is betrokken bij de totstandkoming van de eerder genoemde notitie over het structureel organiseren van patiëntenparticipatie bij klinisch wetenschappelijk onderzoek. Bij de uitwerking ervan wordt de betrokkenheid voortgezet.

Voorzitterschap Nederlandse Strategische Patiënten Advies Raad bij Janssen

De voorzitter van de stichting heeft haar voorzitterschap van de Nederlandse Strategische Patiënten Advies Raad bij Janssen voortgezet. Deze raad is vier keer bijeengekomen en heeft op verzoek van Janssen geadviseerd over onder meer de mogelijkheid van meer thuis behandelingen (bv chemo thuis), over het geven van informatie door patiënten over ervaringen tijdens het onderzoek, het tegemoetkomen aan de wensen van Nederlandse patiënten om meer rekening te houden met wat zij belangrijk vinden als resultaten van het onderzoek, gedeelde besluitvorming over de gewenste behandeling.

In een gezamenlijke bijeenkomst van de Strategische Patiënten Advies Raden van België en Nederland hebben de hoofdonderzoekster naar het vaccin van Janssen en de verantwoordelijke persoon voor de hele logistiek presentaties gegeven over de voortgang van het onderzoek. De Strategische Patiënten Advies Raden hebben toen nadrukkelijk gesteld dat ook ouderen en chronisch zieken in het onderzoek zouden moeten worden meegenomen.

Ondersteuning wereldkankerdag voor Janssen

De voorzitter werd door de firma Janssen gevraagd om ter ondersteuning van de wereldkankerdag, 4 februari, een videoboodschap op te nemen over het belang van de gelijkwaardige stem van de patiënt bij behandeling van kanker en onderzoek naar verbetering daarvan. Deze video is door Janssen en de Patiëntenstem.nu breed verspreid en staat ook op onze website.

Deelname aan diverse overleggen en dialogen bij Janssen

Door de coronacrisis is het belang van een goed klimaat voor klinisch wetenschappelijk onderzoek in Nederland nadrukkelijk bespreekbaar geworden. De firma Janssen heeft daarop een apart overleg gestart om te zien wat er nu al kan om dat te verbeteren. De voorzitter van de stichting heeft op verzoek zitting genomen in dit overleg.

Janssen heeft ook met een expertgroep een nieuwe dialoog in gang gezet over HTA 2.0. Hier gaat het over de waarde van kwaliteit van leven in de zorg en maatschappij en de verwerking daarvan bij de beoordeling en het gebruik van nieuwe middelen. De voorzitter is vanuit de rol van patiënten uitgenodigd deel te nemen aan dit kwalitatief goed bezette overleg.

Reactie op internetconsultatie

De voorzitter heeft namens de stichting een reactie ingestuurd bij de internetconsultatie over een aanpassing van de wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg gericht op meer invloed van zorgverleners (met name verpleegkundigen en verzorgenden) op besluiten in de zorginstelling. De stichting ondersteunt de wetswijziging. Omdat juist verpleegkundigen en verzorgenden goede contacten blijken te hebben met patiënten is het essentieel dat hun inzichten naar behoren meewegen in de besluiten intern.

De voorzitter heeft bij de herdenking van de vijfde sterfdag van Molouk Milani kort verteld hoezeer zij nog doorleeft bij het werk voor de stichting. Molouk was dé motor bij de oprichting van onze stichting.

3. Beleid in de zorg

Meer en meer wordt er in de samenleving en ook in de zorg zelf gesproken over het belang van patiëntenparticipatie bij verbetering van de zorg. Dit geldt ook internationaal. Door de coronacrisis is onderzoek naar nieuwe vaccins en geneesmiddelen enorm in de belangstelling gekomen van het bredere publiek en de politiek. De gewenste resultaten staan dan voorop, maar ook de snelheid van het onderzoek en de werking voor verschillende doelgroepen. Met deze toegenomen belangstelling kunnen patiënten in het algemeen hun voordeel doen. Te denken valt aan zorg op afstand, thuis behandeling, snelheid en kwaliteit van het onderzoek.

Het beleid over deze onderwerpen moet zich na de eerste schrik van de coronacrisis nog vormen. Tot nu toe is het meer crisismanagement, de structurele aanpak moet nog groeien.

Het is te hopen dat nieuw goed gedrag binnen zorg ten aanzien van samenwerken, afstemmen, en overdragen aan expertbehandelaars beklijft. Daarvoor zijn alle partijen mee verantwoordelijk, ook patiënten. Zij kunnen meer eigen verantwoordelijkheid op zich nemen bij het ziek-zijn en zo bijdragen aan hun kwaliteit van leven. Patiënten kunnen ook anderen aanzetten hun verantwoordelijkheid (meer) te nemen om zo met elkaar tot betere zorg te komen.

Door de gerichte aandacht voor de zorg als gevolg van de coronacrisis staat het bestuur in de zorg evident in de belangstelling. Door alom bekendheid te geven aan de opgedane ervaringen van patiënten met de coronacrisis is de zorg transparanter geworden, er wordt veel over gepraat, zowel in als buiten de zorg.

Beleidsbepalende bijeenkomsten blijven actief bezocht worden, zoals congressen, symposia, discussie- en netwerkbijeenkomsten, al dan niet virtueel.

1.2 Fondsenwerving

Per activiteit wordt beoordeeld of fondsen kunnen worden aangeschreven voor subsidie ten behoeve van activiteiten die geld kosten, zoals bijvoorbeeld het VSB fonds, de Reekum-van Moorselaar Stichting of het Nuts-Ohra fonds. Dergelijke activiteiten hebben in 2020 en 2019 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 ten minste jaarlijks 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 2021 en 2022

De financiële prognose voor het jaar 2021 en 2022 luidt als volgt.

Omschrijving	2022	2021
Baten uit sponsorwerving (fiets-evenement)	-	-
Baten uit honoraria	1.000	1.000
Totale baten	1.000	1.000
Kosten fondsenwerving	-	-
Kosten hosting en onderhoud website	100	100
Kosten opname filmpjes	500	500
Algemene kosten (bankkosten, verzekering, kantoorkosten)	200	200
Activiteit gebonden kosten (reiskosten, onkostenvergoedingen derden)	200	200
Totale kosten	1.000	1.000
Netto resultaat	-	-

1.5 Resultaten van het beleidsplan 2020

Afgezien van de kosten voor de website, filmpjes 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

De toekomst wordt nu gemaakt, mede door de bekendheid van de ervaringen met de coronacrisis. Zo heeft de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) herhaaldelijk aandacht gevraagd voor de verdringing van de zorg, kankerpatiënten dreigen daarbij namelijk schade op te lopen. De stichting ondersteunt deze acties van de NFK. Wellicht dat in de nabije toekomst een aantal vernieuwingen ook in de kankerzorg kunnen worden gerealiseerd, bijvoorbeeld minder vaak naar het ziekenhuis komen voor herhaalbezoeken, betere doorverwijzing en meer aandacht voor samen beslissen bij behandelingen.

Door de verkiezingen van de Tweede Kamer (maart 2021) is de inhoud en de organisatie van de zorg in de schijnwerpers komen te staan.

Patiëntenstem.nu zal haar bijdrage in alle contacten leveren en expliciet aandacht vragen voor de belangen van patiënten en ervoor pleiten patiënten gelijkwaardig te betrekken bij besluiten. In de zorg moet dat vanzelfsprekend worden. Goed bestuur is dan essentieel.

Een videoboodschap over dit onderwerp zou een mooie bijdrage zijn aan deze discussie. En dat zou tevens een goede aanvulling zijn op de beschikbare videoboodschappen namelijk vanuit de patiënt door Adrienne Cullen en vanuit de onderzoeker door Sjaak Neefjes.

Om patiënten goed toe te rusten bij het samen beslissen over de behandeling is informatie over die behandeling en over alternatieven essentieel. Die informatie moet dan makkelijk te vinden zijn en goed te begrijpen. Een videoboodschap met deze strekking zou ook een waardevolle aanvulling zijn.

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 of zoveel als binnen de organisaties en bedrijven in de sector gangbaar is. 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.Patientenstem.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 / Secretaris:	mevrouw Veronica van Nederveen
Penningmeester:	de heer Daniël Kleijn
Bestuurslid marketing en communicatie:	mevrouw Amarens Schuurmans
Bestuurslid wetenschap:	mevrouw Jolanda de Vries

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 2020 met vergelijkende cijfers opgenomen, alsmede de staat van baten en lasten over het boekjaar.

4.1 Balans per 31 december 2020

Balans debet	31-12-2020	31-12-2019	Balans credit	31-12-2020	31-12-2019
	EUR	EUR		EUR	EUR
Overige vorderingen			Eigen vermogen		
Diversen	-	-	Stichtingskapitaal	3.872	2.432
			Resultaat boekjaar	2.506	1.440
				<u>6.378</u>	<u>3.872</u>
Liquide middelen			Kortlopende schulden		
Spaarrekening	-	-	Crediteuren en nog		
Rekening courant	6.449	3.987	te betalen bedragen	71	115
	<u>6.449</u>	<u>3.987</u>			
Balanstotaal	<u>6.449</u>	<u>3.987</u>		<u>6.449</u>	<u>3.987</u>

4.2 Staat van baten en lasten over 2020

Staat van baten en lasten	2020	2019
	EUR	EUR
Baten		
Opbrengsten eigen activiteiten	2.660	1.778
Giften	175	10
	<u>2.835</u>	<u>1.788</u>
Lasten		
Bankkosten	152	109
Overige kosten	178	239
	<u>329</u>	<u>347</u>
Netto resultaat	<u>2.506</u>	<u>1.440</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 stichting 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 5 maart 2021.

Voorzitter / Secretaris:

w.g. V. van Nederveen

Penningmeester:

w.g. D.J.H. Kleijn

Lid:

w.g. A. Schuurmans

Lid:

w.g. J.M. de Vries