

FINANCIEEL JAARVERSLAG 1999

VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'

CMTC

Documentcode : CMTC/JAAR/FINAN1999

Status : Definitief

Auteur : A.F.R. van der Heijden

Datum : 8 januari 2000

Goedgekeurd : Bestuur

Uitgave : 1.0

1. DOEL DOCUMENT

Dit document bevat het financiële jaarverslag van de patiëntenvereniging 'Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' betreffende het jaar 1999. Het doel van dit document is inzicht te geven in de inkomsten en uitgaven van de vereniging. In combinatie met het algemene jaarverslag geeft dit jaarverslag een gedetailleerd inzicht en overzicht in het reilen en zeilen van de vereniging.

2. RAPPORTAGE PERIODE

Deze rapportage bestrijkt de financiële rapportage periode van 1 januari tot en met 31 december 1999.

3. INKOMSTEN & UITGAVEN

De inkomsten bestonden dit jaar uit contributie van de leden en een exploitatie subsidie van het Patiëntenfonds.

Opmerkingen:

1. De vertaling van medische artikelen naar 'leken taal' heeft nog steeds niet plaatsgevonden omdat het zeer moeilijk blijkt hiervoor geschikte artsen te vinden.
2. De kosten van lidmaatschap van de Huidfederatie zijn gelijk gebleven in vergelijking met voorgaande jaren en zijn niet, zoals in de eerste instantie verwacht, gestegen door de 'bottom-up financiering'.
3. Het lidmaatschap van 'National Organization for Rare Disorders' is niet doorgegaan omdat wij twijfelen aan de meerwaarde van een dergelijk lidmaatschap voor onze leden en organisatie.
4. Het lidmaatschap van 'European Organization for Rare Disorders' is niet doorgegaan omdat wij dit mogelijk via de VSOP kunnen realiseren.
5. De kosten post 'diversen' is, zoals het Patiëntenfonds heeft verzocht, minimaal aangesproken. Zo heeft de voorzitter op eigen kosten een 'tape back-up' eenheid aangeschaft met als doel regelmatig een reservekopie te maken van het 'hoofdsysteem' van de vereniging dat operationeel is bij de voorzitter. Tevens heeft de voorzitter een nieuw systeem aangeschaft op eigen kosten. De consequentie hiervan was dat bijv. een nieuwe systeemkaart moest worden aangeschaft t.b.v. de 'scanner' welke voornamelijk wordt gebruikt voor het maken van kopieën en het binnenlezen van foto's t.b.v. onze gegevensbank en publicatie op Internet. Verder is een snelle printer aangeschaft welke voordeliger bleek dan begroot (de ontwikkelingen in computerland gaan immers zeer snel) en één papiervernietiger i.p.v. twee.
6. Aan het eind van het jaar is nog een mailing uitgegaan naar 114 ziekenhuizen hetgeen oorspronkelijk niet was begroot.
7. Vanwege valuta omrekening (US dollars en Duitse marken) met name t.a.v. contributie bedragen voor buitenlandse leden is de contributie soms een 'gebroken' bedrag (dus geen veelvoud van f 25.=). Verder hadden diverse leden een betalingsachterstand waardoor een deel van de contributie in een volgend boekjaar is binnengekomen.
8. Aangezien het ondoenlijk is bij te houden waarvoor printerpatronen, postzegels, papier, etc. worden gebruikt (voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, ...) is een

Financieel jaarverslag 1999
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

schatting gemaakt en zijn de kosten verdeeld over de verschillende hoofdactiviteiten. Deze aanpak is in overleg en op advies van het Patiëntenfonds gekozen. Grotere investeringen, zoals de nieuwe kleurenprinter welke goed foto's kan afdrukken voor bijvoorbeeld de patiënteninformatiefolder, zijn uit de rubriek 'kantoorartikelen' gelicht.

9. De post 'kantoorartikelen' lijkt erg hoog, maar hierin zijn posten opgenomen als papier en patronen voor de kleurenprinters. Hiervan is momenteel een redelijke voorraad aanwezig met name vanwege de soms lange levertijden van de patronen. In deze post is plm. f 240 aan papierkosten opgenomen en plm. f 1450 aan patronen voor de kleurenprinters. Verder is een post van plm. f 450 opgenomen t.b.v. een voeding die de hoofdcomputer beschermt tegen spanningspieken en –uitval zodat de kans dat bestanden worden verminkt tijdens dergelijke problemen minimaal is. Deze computer is inmiddels het hart van onze vereniging omdat inmiddels alle gegevens hierop staan opgeslagen en worden verwerkt (website, administratie, informatie folder, nieuwsbrieven, etc.).
In de post 'overige kantoorartikelen' zijn onder meer kosten opgenomen zoals 'ZIP-disks', ordners, etc.
10. Het gevraagde bedrag (f 12.500) als bijdrage aan onze exploitatie kosten werd niet gehonoreerd door het Patiëntenfonds zodat wij een herverdeling moesten maken. Wij kregen uiteindelijk f 7500 toegewezen.