



## **FINANCIËEL JAARVERSLAG 2004**

**VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'**

**CMTC**

<i>Documentcode</i>	: CMTC/JAAR/FINAN2004	<i>Status</i>	: Goedgekeurd
<i>Auteur</i>	: A.F.R. van der Heijden	<i>Datum</i>	: 14 juni 2005
<i>Goedgekeurd</i>	: Bestuur	<i>Uitgave</i>	: 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 2004. 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 2004.

## 3. INKOMSTEN & UITGAVEN

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

Het FondsPGO heeft m.i.v. het boekjaar 2001 verzocht afwijkingen per activiteit of kostenpost welke meer dan 10% verschillen (en meer dan van € 2000) tussen werkelijke kosten en goedgekeurde begroting toe te lichten. Dergelijke verschillen komen echter niet voor zoals uit de exploitatierekening kan worden afgeleid zodat wij formeel gezien dergelijke afwijkingen niet behoeven te verklaren.

Wij zijn echter graag bereid toch een verklaring te geven per hoofdpst (lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten).

### Uitgaven lotgenotencontact

1. Onze vereniging maakt sinds twee jaar gebruik van een externe vergaderruimte en faciliteiten. Wij hebben dit jaar een 'beamer' kunnen lenen waardoor wij plm. €150 hebben bespaard.

### Uitgaven voorlichting

1. De kosten voor het onderbrengen van onze website ('content hosting') en het beheer van de website zijn meegevallen. De beheerkosten zijn nu minimaal omdat de voorzitter deze eenvoudig en snel zelf kan uitvoeren mede vanwege de ADSL-verbinding.
2. De kosten voor grafische aanpassingen aan de website zijn meegevallen vanwege de nieuwe structuur.
3. De vertaling van medische artikelen naar 'leken taal' heeft slechts voor een klein deel plaatsgevonden omdat het zeer moeilijk blijkt hiervoor geschikte artsen te vinden.

### Uitgaven belangenbehartiging

1. In 2004 hebben wij geen VSOP vergaderingen bijgewoond.

### **Uitgaven voorwaardenscheppende activiteiten**

1. Wij hebben in 2004 geen cursussen gevolgd.
2. De hoeveelheid benodigde computer artikelen bleek aanzienlijk minder te zijn dan verwacht.

### **Uitgaven algemeen**

Aangezien het ondoenlijk is bij te houden waarvoor printerpatronen, postzegels, papier, etc. worden gebruikt (voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, ...) is een schatting gemaakt en zijn de kosten verdeeld over de verschillende hoofdactiviteiten. Deze aanpak is in overleg en op advies van het FondsPGO gekozen.

In overleg met FondsPGO is een aantal activiteiten geschrapt om zodoende financiële middelen vrij te maken voor het bijwonen van een groot congres van NORD (National Organisation for Rare Disorders) in de USA. Naast het geven en verkrijgen van informatie was ook 'netwerken' een zeer belangrijk doel. Zo is bijvoorbeeld kennis gemaakt met één van de directeuren van National Institute of Health.

Netwerken behoort voor iedere organisatie, met name voor organisaties op het gebied van zeldzame ziekten, een kernactiviteit te zijn. Essentieel is hierbij ook het netwerk niet alleen uit te breiden maar ook te onderhouden. Dit laatste betekent regelmatig contacten te leggen middels e-mail en zeker telefonisch.

### **Inkomsten**

Contributie inning is een activiteit met een lange doorlooptijd. Diverse leden hadden/hebben een betalingsachterstand waardoor een deel van de contributie in een ander boekjaar is binnengekomen. Dergelijke zaken zijn onder meer verwerkt in de balans.