

Werkplan 2015 - 2019



**Belangenvereniging
Von Hippel-Lindau**

Inhoudsopgave:

Inleiding	3
Missie	4
☰ <i>Belangenbehartiging</i>	
☰ <i>Lotgenotencontact</i>	
☰ <i>Informatie</i>	
Belangenbehartiging	5
☰ <i>Zorgpad</i>	
☰ <i>Verzekeraars</i>	
☰ <i>Voucher project</i>	
☰ <i>Bekendheid</i>	
☰ <i>Onderzoek</i>	
Lotgenotencontact	8
☰ <i>Contacten</i>	
☰ <i>Verbeteringen</i>	
☰ <i>Jeugd</i>	
Informatie	10
☰ <i>VHL-magazine</i>	
☰ <i>Folders</i>	
☰ <i>Info verstrekking op bijeenkomsten</i>	
☰ <i>Jeugd</i>	
☰ <i>Website</i>	
Bestuur	12
☰ <i>Backup</i>	
☰ <i>Vrijwilligers</i>	
☰ <i>Internationale contacten</i>	
☰ <i>Planning</i>	
☰ <i>Professionalisering bestuur</i>	
Financiën	14

Inleiding:

VHL is een erfelijk, autosomaal dominante, ziekte die in bepaalde families en in meerdere generaties voorkomt. In 20% van de gevallen ontstaat de ziekte spontaan en is iemand met VHL de eerste in de familie. Maar die persoon kan het wel doorgeven aan haar/zijn kinderen.

Al in 1895 beschreef de Duitse oogarts Eugen von Hippel goedaardige vaatgezwollen in de ogen (angiomen). De Zweedse patholoog Arvid Lindau beschreef de zelfde gezwollen in de kleine hersenen en ruggenmerg. Later hebben andere onderzoekers ontdekt dat VHL op meerdere plaatsen in het lichaam kan voorkomen. Dit betreft o.a. kleine hersenen, ruggenmerg, ogen, nieren, bijniere en alvleesklier.

Niet alle patiënten krijgen op al deze plaatsen tumoren. De ziekte openbaart zich meestal tussen het 20^{ste} en 40^{ste} levensjaar. In enkele gevallen kan de ziekte zich ook op jeugdige leeftijd openbaren. VHL komt voor bij 1 op de 40.000 mensen. De schatting is dat er tussen de 400 á 500 patiënten in Nederland zijn.

Met een goede jaarlijkse preventieve controle, snelle ontdekking, behandeling en begeleiding verbetert de kwaliteit van leven en kan de levensverwachting gelijk zijn aan die van iemand zonder VHL.

Mensen met VHL hebben een afwijking aan het VHL-gen, gelegen op chromosoom 3. Zowel de moeder als de vader kunnen deze afwijking overbrengen. Via DNA onderzoek is het bijna altijd aan te tonen of de ziekte daadwerkelijk aanwezig is.

Het leven van een VHL-patiënt is een leven vol onzekerheden. Alhoewel de patiënt, tussen de uitingen van de ziekte, zich geen patiënt hoeft te voelen maar wel drager van de ziekte blijft. De patiënt zal moeten leren leven met de onzekerheid dat zich elk moment weer nieuwe symptomen kunnen voordoen en bestaande symptomen om medisch ingrijpen vragen. Ook moet niet onderschat worden dat het krijgen van de uitslagen, minimaal 1 keer per jaar, ook een grote psychische belasting met zich meebrengt. De ziekte VHL zal / kan zich in de loop van de tijd meerdere malen openbaren. Dit bevestigt nogmaals dat een goede controle, begeleiding en behandeling van deze patiënten bijzonder noodzakelijk is. Duidelijkheid in begeleiding, behandeling en (na)zorg kan de kwaliteit van leven van deze patiënten bevorderen.

Missie

De Belangenvereniging Von Hippel-Lindau is er in het algemeen op gericht om de kwaliteit van leven voor patiënten, hun partners, kinderen en andere familieleden te verbeteren. Zij streeft dat na op drie aandachtsgebieden:

- *Belangenbehartiging voor patiënten en hun naasten.*
De vereniging wil de verbinding maken tussen de patiënten en hun familie enerzijds en de medische (zorg)wereld anderzijds, zodanig dat de zorg verbetert, zowel in strikt medische zin als in de zin van de levensverwachting en de kwaliteit van leven van de patiënt en de familieleden.
- *Lotgenotencontact.*
Lotgenotencontact voor patiënten en hun directe familie. De vereniging biedt ruimte om uitwisseling van ervaringen tot stand te brengen tussen de leden onderling en hun naasten en wil tot steun zijn bij het omgaan met de ziekte VHL en de gevolgen daarvan. Dit wordt bereikt door professionele begeleiding aan te bieden tijdens de bijeenkomsten.
- *Informatie.*
Informatie up-to-date te houden en verschillende media te gebruiken om dit bij de patiënten te krijgen met betrekking tot medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen en behandelingen.

Het bestuur wil dit alles bereiken met een transparante wijze van besturen die zich kenmerkt door: laagdrempeligheid, verbondenheid met de leden en hun naasten, ontspannenheid, respect, aandacht en een duidelijke en doorzichtige organisatie van haar activiteiten.

Belangenbehartiging:

Preventieve controles zijn voor VHL-patiënten van levensbelang. Helaas wordt dit in Nederland per afdeling geregeld en betaald. De consequentie is dat deze afdelingen vaak met quota's werken en zorg niet altijd effectief wordt verzorgd. Het structureel uitvoeren, volgens het VHL-protocol, van de jaarlijkse preventieve controles zal de komende jaren een belangrijke taak voor het VHL-bestuur zijn.

Om dit doel te bereiken heeft het bestuur zich de volgende doelen gesteld:

Zorgpad: Verwachte invoering : 2016

- ☞ In 2011 is een begin gemaakt met een omschrijving van een zorgstandaard. Dit werd voorgelegd aan de Landelijke werkgroep van VHL-specialisten. In 2014 is in samenwerking met “Leven met Kanker” een project gestart “De kankerezorg patiënt gericht en Transparant” Binnen dit project is de groep “Erfelijkheid” opgericht. Deze groep heeft tot doel aandacht te krijgen voor het thema erfelijkheid, het scholen van huisartsen, het bezoeken van ziekenhuizen en genetische centra. De groep erfelijkheid overlegt over de implementatie van de kwaliteitscriteria en het invoeren van het Zorgpad voor erfelijke aandoeningen.
- ☞ In 2015 verwachten we een volledige uitwerking en goedkeuring te hebben van het Zorgpad VHL in samenspraak met de VHL-Werkgroep en de 2 VHL Expertise Centra in Nederland (UMCU en UMCG).
- ☞ Samen met de werkgroep-VHL zullen we in 2015 starten met de implementatie van het Zorgpad in de 2 Expertise Centra t.w.: UMC Utrecht en UMC Groningen. Dit willen we bereiken middels werkgroepen.

Stichting Beter: Verwachte invoering : Eind 2015

- ☞ De Stichting Beter zal een algemener doel moeten gaan dienen, voor meerdere zeldzame ziektebeelden. Gedacht wordt aan een meer algemene bestuurlijke samenwerking waarbij toch de eigen identiteit van de verenigingen gewaarborgd blijft.
- ☞ Het zoeken van samenwerking met soortgelijke patiëntenverenigingen.

Verzekeraars:

Zorgverzekeraars

Veel ziekenhuizen werken met een beperkt budget voor de periodieke controles van VHL patiënten. Daardoor voldoen de controles niet aan de richtlijnen die gesteld zijn rond behandeling van de ziekte VHL. Verzekeraars moeten hier een actievere rol in gaan spelen om de accurate zorg van VHL patiënten te realiseren, zeker in de 2 VHL Expertise centra in Nederland. In 2016 starten we met het actief benaderen van verzekeraars voor opname van het zorgpad VHL en zoeken we gezamenlijk naar een juiste vergoedingsstructuur.

Levensverzekeringen en Arbeidsongeschiktheid verzekeringen

Een van de maatschappelijke problemen waar VHL-dragers mee worden geconfronteerd is het afsluiten van levensverzekeringen en arbeidsongeschiktheid verzekeringen. VHL-dragers worden geweigerd, verplicht om een hogere premie te betalen of aan andere zwaardere eisen te voldoen. In 2015 en 2016 willen we graag onderzoeken welke mogelijkheden er bestaan om op basis van het solidariteitsprincipe VHL-dragers de kans te bieden om zonder deze problemen levensverzekeringen en arbeidsongeschiktheid verzekeringen af te sluiten.

Voucherproject 2016 tot ...

In 2015 ronden we het project “Kankerzorg patiëntgericht en transparant” af, waar wij zitting hebben in de stuurgroep commissie en actief deelnemer zijn van de participatiegroep Erfelijkheid binnen dit project. Voor (kleine) verenigingen van zeldzame erfelijke aandoeningen heeft dit te weinig opgeleverd voor verbetering van zorg in het algemeen. Wij zullen zelf inzetten op verbeteren van zorg door implementatie van zorgpad VHL. In 2016 zullen we ons, in eerste instantie, committeren aan het project “Actiegerichte Belangenbehartiging” van de “Leven met kanker” beweging. Eind 2016 zullen we de deelname aan het project evalueren en besluit nemen voor 2017 en 2018.

Er zal meer aandacht moeten komen voor het ziektebeeld VHL. Steeds weer blijkt dat zeldzame erfelijke kankerziekten niet die aandacht krijgen die zij verdienen. In diverse publicaties van de koepelorganisaties wordt zelden of nooit gesproken over de kleine zeldzame erfelijke aandoeningen in het bijzonder over de ziekte Von Hippel-Lindau. Het VHL-bestuur stelt zich tot doel:

Bekendheid: Verwachte invoering : 2015 -2016

- ☞ Het regelmatig bezoeken van landelijke en Internationale bijeenkomsten, congressen en symposia. Hierdoor zal de vereniging in gesprekken meer bekendheid verkrijgen. Samenwerking aangaan met soortgelijke patiëntenverenigingen, kennis vergaren en delen over nieuwe onderzoeken en behandelingen.
- ☞ Het verkrijgen van publiciteit in de publicaties van de koepelorganisaties. Het bestuur zal de koepelorganisaties hierover benaderen en wil bereiken dat in alle publicaties ook een alinea gewijd zal worden aan de kleine erfelijke kanker aandoeningen, in het bijzonder de ziekte VHL.
- ☞ Er wordt de komende jaren veel geïnvesteerd in goede publicatie zoals het VHL-magazine, brochures en informatiefolders.

Door onderzoek naar het ziektebeeld VHL te stimuleren en te ondersteunen wil het bestuur alle mogelijkheden benutten om de levensverwachting en kwaliteit van leven voor patiënten te verbeteren. Het bestuur wil dit bereiken door:

Ondersteuning STOET

Nauwere samenwerking met VHL-Werkgroep

Mogelijke subsidie voor onderzoek naar medicijnen meer specifiek voor VHL

Onderzoek: Ondersteuning 2015 - 2019

- ☞ Het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

- ☞ Het organiseren van het internationale VHL symposium (International VHL Symposium) in 2018 in Amsterdam.

- ☞ Organiseren van een 2-jaarlijkse refereeravond over VHL (2017). In februari 2015 is de eerste refereeravond gehouden. Dit was een groot succes. Op deze avond werd een overzicht gepresenteerd van zaken omtrent diagnose en behandeling van VHL in Nederland. Specialisten kwamen bij elkaar om ook verpleegkundigen/huisartsen en patiënten te informeren.

Uitvraag leden /enquete

Eind 2015 en 2017 zullen we een uitvraag doen naar leden. 2016 en 2017 gebruiken wij deze informatie om de aandachtspunten op te pakken

Lotgenotencontact

De ziekte Von Hippel-Lindau heeft veel impact op de patiënt en op zijn of haar familie. Het lotgenotencontact is tevens bedoeld om de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren (niet alleen op medisch gebied, maar juist ook op sociaal en psychisch gebied). Een drager is een drager en heeft aanleg om een uiting te krijgen van de ziekte. Niet alleen gedurende de uiting maar ook daartussen.

Het lotgenotencontact krijgt, vaak op de eerste plaats, gestalte binnen het familieverband. In aanvulling daarop is er een nadrukkelijke behoefte om contact te hebben met lotgenoten buiten de eigen familiekring, dat geldt zowel voor de patiënt zelf als voor de partners of andere familieleden.

Het lotgenotencontact krijgt gestalte tijdens:

- ☞ 1 landelijke contactdag per jaar.
- ☞ 1 regionale contactdag per jaar.
- ☞ Workshops
- ☞ Meet&greet met nieuwe leden, afhankelijk van toestroom nieuwe leden
- ☞ e-mail.
- ☞ Telefonisch contact.

Het bestuur gaat het lotgenotencontact verder verbeteren. Zij wil de aanpak professioneler, meer systematisch en beter laten aansluiten bij de behoeften van de leden. De komende jaren zal hieraan gewerkt worden:

- ☞ Op Landelijke contactdagen wordt lotgenoten contact georganiseerd door professionele begeleiding.
- ☞ Los van de landelijke en regionale contactdagen wordt er per jaar minimaal 1 (actieve) workshop voor leden boven de 18 georganiseerd. Deze dagen zijn ook onder professionele begeleiding.
- ☞ Het “dichterbij brengen” van het lotgenotencontact (aparte lotgenotendagen, regionale activiteiten, online-forum, etc.).
- ☞ Verbeterde begeleiding van het groepsgewijze lotgenotencontact tijdens landelijke- en regiodagen.
- ☞ Evalueren van contactdagen d.m.v. enquête

Om het bovenstaande mogelijk te maken zullen er enkele actieve vrijwilligers worden geworven en eventueel bijgeschoold.

Jeugd

De jeugdleden hebben te maken met andere uitdagingen en hebben daardoor andere behoeften. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen de baby's en kinderen tot 8 jaar, de leden van 8 tot 18 jaar en de jongvolwassenen 18- 27 jaar. Om al onze jeugdleden zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen, bieden we onderstaande programma's aan:

Het Buddy-systeem

Een volwassene wordt gekoppeld aan een jeugdlid om ervaringen uit te wisselen en een luisterend oor te bieden. Voor jeugdleden kan het makkelijker zijn om bij iemand ondersteuning te vinden die ze kunnen vertrouwen en die in dezelfde situatie zit. Door een ervaringsdeskundige te koppelen aan een jeugdlid, kunnen we op een directe manier extra ondersteuning bieden.

- *1x per jaar een landelijke jeugdactiviteit tijdens de Algemene Ledenvergadering.*
- *1x per jaar een regionale jeugdactiviteit tijdens de Regionale Contactdag.*

De jeugdactiviteiten tijdens de contactdagen worden zorgvuldig uitgekozen, zodat de jeugdleden de kans krijgen om elkaar beter te leren kennen in een informele en gezellige sfeer. Er is altijd professionele begeleiding aanwezig waaronder een arts, zodat de jonge deelnemers de kans krijgen om (indien gewenst) vragen te stellen over VHL. Om de participatie van volwassenen tijdens de contactdagen te vergroten, is er standaard professionele kinderopvang aanwezig, voor de baby's en kinderen die niet meegaan met de jeugdactiviteiten.

Uitwisselingsprogramma jeugdleden

Het bestuur wil haar jeugdleden de mogelijkheid geven om andere VHL-families over de grenzen te leren kennen. Met behulp van een uitwisselingsprogramma kunnen jeugdleden een korte periode bij een VHL-gezin met een leeftijdsgenoot doorbrengen om nieuwe positieve ervaringen op te doen rond VHL.

International VHL symposium for Young Adults 2015

In de zomer van 2015, van 31 juli tot 3 augustus, organiseren we een symposium voor jongvolwassenen. Met dit symposium willen we jeugdleden (18-27) uit diverse landen (EU, VS en Canada) bij elkaar brengen en op deze manier een internationale brug te creëren. Het doel van het symposium is om de Nederlandse jongeren persoonlijk kennis te laten maken met jeugdleden uit andere landen, zodat het in de toekomst makkelijker zal zijn om op afstand ervaringen met elkaar te delen. Naast het sociale aspect, zullen er gedurende dit symposium interactieve medische en psychosociale lezingen worden gehouden, toegespitst op deze leeftijdscategorie om de kennis rondom het VHL-syndroom van onze jeugdleden te vergroten en op deze manier bij te dragen aan het maken van bewustere keuzes. Door op een jongere leeftijd te laten zien, hoe groot het belang is voor de patiënten, om een actieve VHL Belangenvereniging te hebben, hopen we jongeren te enthousiasmeren om in de toekomst ook lid te laten worden en/of actief te worden in onze vereniging.

Informatie:

De leden worden voorzien van informatie via landelijke - en regiobijeenkomsten, VHL-Magazine, brochures en informatiefolders.

Het bestuur wil een optimale informatie stroom bereiken door:

- ☞ Actiever uiting in media
Door gebruik te maken van huidige sociale media
- ☞ Het 4 maal per jaar uitbrengen van het VHL-Magazine.
Hierin wordt informatie gegeven over het ziektebeeld VHL en relevante ontwikkelingen, behandelingen en onderzoek. Tevens wordt hierin opgenomen informatie van de koepelorganisaties. Ook is er ruimte voor mededelingen van het bestuur, een aantal pagina's voor de jeugd en persoonlijke ervaringen.
- ☞ *Nieuwe (modernere) look & feel van de vereniging in 2015.*
De volgende stap is het up-to-date brengen van alle informatie
- ☞ Nieuwe "Informatiefolder".
Voor patiënten, familie en belangstellenden.
Medio 2015 zal een nieuwe informatiefolder worden uitgebracht met de eerste eenvoudige informatie over het ziektebeeld en de Belangenvereniging VHL.
- ☞ Inhoudelijke Up date maken van huisartsen brochure
- ☞ Bijeenkomsten
In de komende jaren zal er veel aandacht worden besteed aan de nieuwe wetenschappelijke informatie en nieuwe behandelmethoden tijdens de landelijke- en regiobijeenkomsten. Het voor de leden zo duidelijk mogelijk laten brengen van deze soms moeilijke materie. Vooraf zal er overleg zijn met de diverse sprekers. (wetenschappers, specialisten en anderen).
- ☞ Jeugd.
Tijdens de bijeenkomsten krijgen jeugdleden de mogelijkheid om medische vragen te stellen aan de begeleidende arts.
- ☞ In het VHL Magazine wat 4x per wordt uitgebracht, is een apart jeugdonderdeel opgenomen waarin informatie wordt gepubliceerd voor de jeugdleden van alle leeftijdscategorieën.
- ☞ De Just4Youth-Facebook pagina is het middel om onze Nederlandse jeugdleden en andere jonge internationale VHL-dragers up to date te houden met de laatste ontwikkelingen.
- ☞ Zeer belangrijk nieuws wordt verspreid via direct mails.

Patiëntvriendelijke versie van het zorgpad VHL

Het zorgpad VHL is nu geschreven voor behandelaars en artsen van de ziekte. In 2016 starten we met een heldere beschrijving van het zorgpad voor patiënten.

📁 Nieuwe verzamelmap welkomstpakket (2016)

📁 Website.

De vereniging heeft een eigen website gehost onder kanker.nl. Deze website maakt het eenvoudiger een grotere groep mensen direct aan te spreken. Ook zal de vereniging zich meer gaan uiten op sociale media, zoals facebook en twitter.

Bestuur

Het bestuur van de Belangenvereniging VHL bestaat vooral uit partners van VHL-patiënten. Voor een VHL-patiënt is het meestal niet mogelijk actief deel te nemen aan het bestuur gezien het regelmatig terugkeren van de ziekte met als gevolg een ziekenhuis opname en herstel. Het is door het geringe aantal leden, 104 standaardleden die vaak uit gezinnen bestaan, bijzonder moeilijk om voldoende bestuursleden te werven. Naar schatting hebben de 104 “gezinsleden” gemiddeld 2-3 kinderen die vaak ook patiënt zijn. Met in totaal 300-350 patiënten in Nederland heet de vereniging een goede dekking van het aantal patiënten in Nederland. Op dit moment, 2015, is het bestuur redelijk bezet met 5 bestuursleden. Het dagelijks bestuur bestaat uit de voorzitter, secretaris en een bestuurslid.

Bestuur:

Voorzitter	Mw. dr. R. Giles
Vice-voorzitter	Hr. R. Westerlaken
Secretaris	Mw. H. Berisha
Penningmeester	Mw. H. Berisha/Stichting APN
Ledenadministratie	Hr. R. Westerlaken
Redactie VHL-magazine	Hr. R. Westerlaken
Notulist	Mw. A. Huiskes (Geen bestuurslid)
Lotgenotencontact	Hr. W. Huiskes
Website	Hr. R. Westerlaken
Jeugdzaken/ Jeugdcommissie	Mw. B. Bezemer
Bestuurslid	Hr. E. Ruis
	Vacature
Redactie VHL-Magazine	Mw. A. Stam (Geen bestuurslid)

Vertegenwoordigingen:

VSOP	Mw.dr. R. Giles
Leven met Kanker	Mw.B. Bezemer
Stichting Beter	Mw.dr. R. Giles, Hr. R. Westerlaken

Buitenlandse contacten:

Duitsland	Hr. R. Westerlaken
België	Hr..R. Westerlaken
Internationaal	Mw. R. Giles / Hr. R. Westerlaken
	Mw. B. Bezemer

Medische adviseurs:

Prof. Dr. C.J.M. Lips	endocrinoloog emeritus UMC-U
Dr. B.A. Zonneberg	internist-oncoloog UMC-U ???
Dr. K.M.A. Dreijerink	

In een dagconferentie, februari 2015, werd de koers voor de komende jaren besproken en werd dit werkplan voorbereid. Het resultaat zal medio 2015 bekend worden gemaakt en op de Algemene Ledenvergadering worden besproken. Het bovenstaande heeft geleid tot de volgende doelstellingen voor de komende jaren:

- ☞ *Backup.*
Om te komen tot een gewaarborgde continuïteit in het bestuur worden afspraken gemaakt ten aanzien van backups voor de bestuurlijke taken.
- ☞ *Vrijwilligers*
Ten behoeve van diverse bestuurlijke taken zullen meerdere vrijwilligers worden geworven ter ondersteuning van het bestuur.
- ☞ *Internationale contacten*
Met name door het opzetten van een nieuwe Europese VHL vereniging, waarvan wij 1 van de initiatiefnemers waren en Ronald Westerlaken de voorzitter is, zullen de internationale contacten versterkt worden. Met name zullen de relaties met de collega-patiëntenverenigingen in enkele Europese landen worden geïntensiveerd.
- ☞ *Planning.*
De werkwijze van het bestuur zal meer planmatig en systematisch worden, zowel door dit werkplan als, door het maken van plannen voor de verschillende activiteitengebieden.

Professionalisering bestuur

Stichting Beter:

- ☞ De Belangenvereniging VHL heeft samen met de belangengroep MEN in 2014 subsidie van het KWF ontvangen voor het Project Samenwerking patiëntengroepen met erfelijke (endocriene) tumoren. Binnen de St. Beter werkten we al onafhankelijk van elkaar samen. Gekozen is om een stap verder te gaan in deze samenwerking. Belangrijke aspecten hierbij zijn de waarborging van continuïteit van besturen, behalen van meer efficiëntie door gezamenlijke taken onder te brengen in werkgroepen, maar ook als 1 gezicht naar buiten te kunnen treden zonder de identiteit van de verenigingen te verliezen. In 2015 wordt gestart met het vinden van een samenwerkingsstructuur en worden een aantal eerste werkgroepen geformeerd, rond communicatievoorziening, website, kwaliteit en professionalisering. Gestart wordt met samenwerking van 4 patiëntenorganisaties VHL, MEN, NFVN en NVPG. Later kunnen andere verenigingen zich hierbij aansluiten.

Financiering:

Het bestuur wil een blijvend financieel gezonde Belangenvereniging VHL. Het is niet mogelijk dit te bereiken alleen op basis van de contributies van de leden. De vereniging is afhankelijk van de subsidies van de KWF/Levenmetkanker beweging en het Fonds PGO, waarvoor we deze subsidieverstrekkers erg dankbaar zijn.

De laatste jaren is een duidelijke professionaliseringslag gemaakt met de financiële administratie. De financiële jaarrekening wordt opgemaakt en goedgekeurd door Stichting APN. De huidige subsidiegelden rechtvaardigen een verdere professionalisering van de financiële administratie. Het bestuur heeft dan ook besloten om vanaf 2015 de incassering en betalingen onder te brengen bij de stichting APN, waarbij vooraf goedkeuring wordt afgegeven vanuit het bestuur. Dit ontlast de vereniging van enkele financiële taken en houdt een externe partij toezicht op de financiële administratie. In samenspraak met de stichting APN wordt ook de begroting voor het komende jaar vastgesteld.

Uit het financiële jaaroverzicht blijkt duidelijk hoe afhankelijk onze vereniging is van de subsidieverstrekkers. Ieder jaar wordt het financiële jaaroverzicht op onze website (<http://www.vonhippellindau.nl/>) geplaatst. Het bestuur zou zonder deze niet in staat zijn om de belangen en de informatie voorziening voor de leden adequaat te kunnen uitvoeren.

Gezien de mogelijke toekomstige samenwerking met andere patiëntenverenigingen binnen de Stichting zal een andere financiële vorm ontstaan. Een extern bureau, APN, zal onze financiële boekhouding kunnen gaan doen.