

Fahr Patiënten Vereniging Nederland

***Beleidsplan 2024
Financieel jaarverslag 2023***



Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	Geldigheidsduur	3
Hoofdstuk 2	Visie en Missie	4
Hoofdstuk 3	Ambities	5
Hoofdstuk 4	Sterkte en zwakte	6
Hoofdstuk 5	Strategische doelstellingen	7
Hoofdstuk 6	Financiële verantwoording	8

Hoofdstuk 1 Geldigheidsduur

Het beleidsplan betreft het jaar 2024 en gaat dus in per 1 januari 2024.

Hoofdstuk 2 Visie en Missie

De visie van de Fahr Patiënten Vereniging Nederland (FPVN) is Fahrpatiënten met elkaar in contact te brengen en met medische expertise gezamenlijk te streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

De vijf kernpunten van onze missie zijn:

1. onderlinge steunverlening door en voor Fahrpatiënten;
2. in kaart brengen van de problemen waarmee Fahrpatiënten geconfronteerd worden;
3. bekendheid geven aan de ziekte;
4. het hebben van een expertisecentrum Fahr in het Universitair Medisch Centrum Utrecht;
5. het ondersteunen van onderzoek naar de ziekte.

Hoofdstuk 3 Ambities

We hebben de volgende ambities voor 2024 geformuleerd:

- in 2024 willen we doorgroeien naar minimaal honderd leden of donateurs voor de Fahr Patiënten Vereniging;
- een Fahr-patiëntendag organiseren;
- de website verder moderniseren en onderhouden;
- het inrichten van een wekelijks spreekuur en het beheren van de FAQ's en de community op de website;
- een aanvraag ondersteunen om als expertisecentrum in Nederland erkend te worden;
- het ondersteunen van de studie met een geneesmiddel. Voor deze studie is subsidie verkregen bij de Hersenstichting;
- het aanvragen van nieuwe subsidiegelden voor onderzoek;
- het ontwikkelen van een halfjaarlijks digitaal bulletin;
- het blijven zoeken naar organisaties die patiënten in hun eigen omgeving kunnen helpen met de symptomen van de ziekte om te gaan.

Hoofdstuk 4 Sterkte en zwakte

De Fahr Patiënten Vereniging Nederland is de eerste Fahr-patiëntenvereniging ter wereld. Er zijn enkele Facebookgroepen rond deze ziekte bekend maar geen echte patiëntenverenigingen. Wij streven naar samenwerking met alle soorten organisaties om zo wereldwijd Fahrpatiënten te mobiliseren en patiënten te organiseren.

In de eerste jaren van het bestaan van de Fahr Patiënten Vereniging Nederland is er al veel bereikt. Er zijn leden en donateurs geworven, een expertisecentrum in oprichting en een zorgpad opgezet, patiëntendagen georganiseerd en er is subsidie binnengehaald voor een eerste medicatiestudie die nu loopt. Ook is er een redacteur gevonden voor de verslagen en de nieuwsbrieven.

Een van de problemen van de patiëntenvereniging is dat de ziekte van Fahr moeilijk te herkennen is. De ziekte kent motorische, cognitieve en psychiatrische componenten die alle drie bij verschillende specialismen zijn ondergebracht en zelden in samenhang beschouwd worden waardoor de diagnose zelden gesteld wordt.

Hoofdstuk 5 Strategische doelstellingen

In 2024 gaat de vereniging twee belangrijke stappen zetten:

1. Het opzetten van een patiënten klankbordgroep. Deze groep zal drie keer per jaar online vergaderen en één keer per jaar fysiek bijeenkomen.
2. Het opzetten van een consultatiepunt voor de ziekte van Fahr. Hiervoor trekken we een vaste kracht aan die één uur per week voor consultatie te bereiken is en drie uur per week gaat besteden aan het doen van onderzoek om zo antwoord te kunnen geven op de gestelde vragen.

We verwachten twee jaar nodig te hebben om deze doelstellingen te realiseren en voor de toekomst te borgen.

In de komende jaren willen we graag in samenwerking met medische adviseurs een strategie opzetten om Fahrpatiënten beter te identificeren.

Hoofdstuk 6 Financiële verantwoording

Financiën 2023 - Fahr Patiënten Vereniging Nederland

Kolommenbalans (01-01-2023 t/m 31-12-2023) (19)									
		Beginbalans		Proefbalans		Saldibalans		Eindbalans	
Code	Omschrijving	Debet	Credit	Debet	Credit	Debet	Credit	Debet	Credit
	Balans								
1010	Bank RC	7.211,34		12.517,02	18.141,90	1.586,46		1.586,46	
1020	Bank Sparen			16.000,00		16.000,00		16.000,00	
1400	Eigen Vermogen				7.586,46		7.586,46		7.586,46
1420	Algemene Reserves		7.211,34		2.788,66		10.000,00		10.000,00
2000	Kruisposten			15.940,47	15.940,47				
	Resultaat boekjaar								
	Totaal Balans	7.211,34	7.211,34	44.457,49	44.457,49	17.586,46	17.586,46	17.586,46	17.586,46
	Winst & Verlies								
4530	Reis- en verblijfkosten			804,40		804,40			
4550	Bankkosten			190,46	0,90	189,56			
4560	Kosten Mollie				-18,88	18,88			
4570	Voorlichtingskosten			500,00		500,00			
4740	Drukwerk, porti en vrachten			172,46		172,46			
4750	Telefoon en internet			393,54		393,54			
4810	Accountants- en administratiekosten			140,57		140,57			
8020	Instellingssubsidie				8.000,00		8.000,00		
8030	Spaarrente				59,53		59,53		
8050	Donaties				2.500,00		2.500,00		
8060	Bijzondere Giften				555,00		555,00		
8070	Lidmaatschapsgeld				1.480,00		1.480,00		
9998	Eindresultaat			10.375,12		10.375,12			
	Totaal Winst & Verlies	0,00	0,00	12.576,55	12.576,55	12.594,53	12.594,53	0,00	0,00
		7.211,34	7.211,34	57.034,04	57.034,04	30.180,99	30.180,99	17.586,46	17.586,46

Toelichting:

1. Het positieve eindresultaat van € 10.375,12 komt ten goede van de Algemene Reserves (2.788,66) en het Eigen Vermogen (7.586,46). De reserves in de eindbalans bedragen het gewenste beleidsniveau van € 10.000.
2. Het Eigen Vermogen van € 7.586,46 is bestemd voor toekomstige activiteiten.
3. Aantal Donaties: 67 eenmalige donaties.
4. Lidmaatschapsgeld: afkomstig van 58 leden.
5. Bijzondere gift van 555 euro is afkomstig van de Stichting Muziekkoepeel Nering Bögel te Deventer en komt uit het collectefonds van die stichting.

6. De instellingssubsidie van 8.000 euro wordt in hoge mate gebruikt voor professionalisering van de patiëntenvereniging en betreft ook aangegane verplichtingen in 2024.

Financieel verslag opgemaakt te Deventer, 3 januari 2024
Penningmeester John Vos