

Jaarverslag 2013



Van de voorzitter

2013 was een jaar van tegengestelde bewegingen. We werden geconfronteerd met een daling van de subsidiegelden, maar constateerden tegelijkertijd een toename van onze werkzaamheden, vooral op het gebied van belangenbehartiging. Verder kampten we binnen het Bestuur met ziekte. Dit hebben we opgevangen door het aanstellen van een vicevoorzitter en extra inzet van de andere bestuursleden en het Hoofd Infocentrum. Met elkaar hebben we ervoor gezorgd dat de NSvG onverminderd goed heeft gefunctioneerd.

We kunnen in dit jaarverslag dan ook terugkijken op veel geslaagde activiteiten. Zoals de Landelijke Ontmoetingsdag, waar u lotgenoten treft en een aantrekkelijk en

informatief programma krijgt voorgeschoteld. Het magazine de 2e stem met ervaringsverhalen en informatie over laryngectomie. De 2e Stemwinkel waar u een breed pakket aan hulpmiddelen met deskundig advies en goede service kunt krijgen én tegelijkertijd het werk van de NSvG steunt.

De voorbereidingen voor het vierten van het jubileum zijn in volle gang. In 2014 is de NSvG 50 jaar spraakmakend! Voor iedereen die gelaryngectomeerd is of wordt, voor partners en familieleden, voor zorgverleners en belangstellenden. We zijn een patiëntenvereniging die voor u en door u werkt. Mogen we weer op u rekenen?

Ad de Bruine

50 jaar

Wat hebben we gedaan in 2013?

We brengen onze activiteiten onder de aandacht
Met de website, het magazine *de 2e Stem*, Facebook en het voorlichtingsmateriaal informeren we leden en belangstellenden over laryngectomie en brengen we alle activiteiten van de NSvG onder de aandacht.

We besturen de Vereniging met toekomstvisie
Met een vooruitziende blik pakken we zaken op tijd aan. Of het nu gaat om de inkomsten en uitgaven van de Vereniging, het verdelen van bestuurswerk of de opvolging van scheidende bestuursleden.

We geven professioneel vorm aan voorlichting over laryngectomie

Onze voorlichters zijn leden die op vrijwillige basis hun ervaringsdeskundigheid inzetten om nieuwe patiënten, zorg- en hulpverleners te informeren over alles wat met laryngectomie te maken heeft. Wij organiseren voor deze voorlichters cursussen, begeleiding en bijeenkomsten. Ze werken met up-to-date voorlichtingsmateriaal.

We behartigen de belangen van onze leden

Met de informatie die we krijgen via De 2e Stemwinkel, website, mail, Facebook en leden- en achterbanraadpleging kunnen we op een concrete manier knelpunten benoemen en de stem van onze leden laten horen in contacten met alle partijen die er voor onze achterban toe doen.

We stimuleren lotgenotencontact

Ook in 2013 hebben we de Landelijke Ontmoetingsdag georganiseerd en de Kringen hebben regionale bijeenkomsten verzorgd. De Facebookpagina wordt meer en meer een lotgenotenplatform, en de Commissie Bewegen en Sport zet zich onder andere in voor sporten en bewegen in groepsverband, waaronder zwemmen.

Beleid in uitvoering

De medewerkers van het Infocentrum en de commissieleden voeren het beleid van het Bestuur uit. Het Dagelijks Bestuur houdt zich steeds minder met de uitvoering maar meer met bestuurlijke taken bezig.

Leeswijzer

Het verslagjaar wordt besproken aan de hand van kerntaken en activiteiten.

Voorlichting 4
Lotgenotencontact 7
Belangenbehartiging 9
De 2e Stemwinkel 10
Michiel Keijzer Fonds 11
Infocentrum 11
Inkomsten en uitgaven 12
Uit het Bestuur 13
Een blik in de toekomst 15
Contactgegevens en profiel 23

Bijlagen
A kort financieel verslag 16
B hoe is de NSvG georganiseerd? 18
C afgevaardigden in de
Verenigingsraad 20



Voorlichting

Uit de Commissie Voorlichting

Voorlichting is een van de belangrijkste activiteiten van de NSvG. We verzorgen voorlichting aan:

- nieuwe patiënten die een laryngectomie moeten ondergaan
- hulpverleners en verzorgenden
- bezoekers landelijke en regionale beurzen.

Nieuwe patiënten

De voorlichters worden opgeroepen door de behandelcentra. Ze bezoeken een nieuwe patiënt in het ziekenhuis voordat de operatie plaatsvindt en vaak nog een of twee keer daarna. Ze bespreken alles wat te maken heeft met de gevolgen van laryngectomie met de patiënt en de mensen in zijn of haar naaste omgeving. Deze voorlichters zijn zelf gelaryngectomeerd en gebruiken hun ervaringsdeskundigheid om nieuwe patiënten goed te informeren.

Hulpverleners

We geven voorlichting aan hulpverleners en verzorgenden. Bijvoorbeeld aan studenten van de afdeling Zorg en Welzijn op ROC's of bij EHBO-verenigingen.

Beurzen

De NSvG krijgt steeds meer aanvragen voor voorlichting aan hulpverleners en voor beurzen. Dat is een goede ontwikkeling. We stonden dit jaar op diverse beurzen, waaronder een beurs over spoedeisende zorg. Naast huisartsen en ziekenhuismedewerkers werd deze beurs ook bezocht door brandweer- en ambulancepersoneel. De Commissie

Voorlichting evalueerde aan het eind van het jaar de activiteiten en besloot volgend jaar voorlichting te gaan verzorgen op in elk geval de EHBO-beurs, de Nursing Experience en de Oncologie-beurs voor de thuiszorg.

Voorlichters gebruiken registratie-formulieren om hun werk vast te leggen en leveren zo informatie aan waarmee we kunnen laten zien wat we doen.

Kwaliteit

Met bijeenkomsten en cursussen op maat investeren we in de kwaliteit van onze voorlichters. Naast theoretische kennis komt ook presentatietechniek aan de orde en wisselen de voorlichters

kanker bij elkaar gebracht is. De naam van de organisatie die de informatie heeft aangeleverd wordt erbij genoemd en u kunt doorklikken naar hun organisatiepagina. Er is een begin gemaakt met het samenvoegen van onze medische informatie met die van KWF Kankerbestrijding. De pagina van de NSvG kon in 2013 nog niet overgezet worden, daarom blijft de huidige website voorlopig in de lucht. Ook voor De 2e Stemwinkel heeft deze samenvoeging gevolgen, want de webwinkel kan niet in het nieuwe portal ondergebracht worden. Er wordt daarom een webwinkel gebouwd die los komt te staan van website van de Vereniging. Dit is

Feiten en cijfers

47 voorlichters

296 gesprekken met 120 patiënten

205 voorlichtingsbijeenkomsten voor 4.863 personen

ervaringen uit. Alle voorlichters, zowel aspirant, nieuwe als meer ervaren, bezoeken deze bijeenkomsten en cursussen.

Website

De informatie op de website wordt voortdurend up-to-date gehouden. Met de verzelfstandiging van De 2e Stemwinkel is de website gesplitst in www.nsvg.nfk.nl en www.de2estemwinkel.nl. Op termijn moet de nieuwe website www.kanker.nl de plek worden waar in een digitale bibliotheek alle betrouwbare medische informatie over

ook het moment waarop wij de website van de winkel op een gebruikersvriendelijker manier kunnen ordenen, op product in plaats van op fabrikant.

Magazine de 2e stem

Het magazine de 2e stem verschijnt zes keer per jaar en is een belangrijk instrument om onze leden en relaties te informeren en uit te dragen wat de NSvG doet. Het blad krijgt veel positieve reacties, ook van medici en paramedici. Apothekers zochten bijvoorbeeld contact naar aanleiding van een artikel over slikklachten. Er

verscheen een interview in het Pharmaceutisch Weekblad over laryngectomie, slikklachten en medicatie. Vervolgens werden we ook gevraagd workshops te geven op de jaarlijkse dag van de Vereniging van Jonge Apothekers over de gevolgen van het verwijderen van het strottenhoofd op het dagelijkse leven, met speciale aandacht voor het innemen van geneesmiddelen.

aanvullen en versterken. Voor het professionaliseren van de inzet van Social Media vroegen we extra subsidie aan bij KWF Kankerbestrijding.

Kanker.nl

KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de integrale Kankercentra Noord- en Zuid-Nederland zetten met

Voorlichten op professioneel niveau

Ervaringsdeskundig Verslagleggen
Bijeenkomsten
Cursussen Voorlichtingsmateriaal Evalueren
Verbeteren Ervaringen uitwisselen

Met de 2e stem willen we lezers laten zien dat ook na de ingreep een goed leven mogelijk is. De beschreven ervaringen tonen aan dat iedereen op zijn eigen wijze omgaat met laryngectomie. Daarin kunnen anderen kracht en steun vinden.

Facebook

Facebook maakt deel van uit van ons brede pakket aan lotgenotencontact. De pagina van de NSvG op Facebook www.facebook.com/Stembandlozen is in 2013 200 keer 'geliked', en de berichten worden gemiddeld door rond de 200 á 300 personen interessant gevonden. Met de voor aankondiging van de Landelijke Ontmoetingsdag in het jubileumjaar 2014 bereikten we zelfs 1300 mensen. We willen het magazine de 2e stem, de website en Facebook redactioneel meer op elkaar afstemmen, zodat de afzonderlijke elementen elkaar

financiering van KWF Kankerbestrijding www.kanker.nl op. In dit portal moet de veelal versnipperde informatie en kennis over kanker samengebracht worden. De NSvG praat mee over verdere invulling van dit portal.

Voorlichtingsmateriaal

Digitale beschikbaarheid vervangt meer en meer het drukwerk. We stimuleren voorlichters minder foldermateriaal te gebruiken en te verwijzen naar de website waar alle informatie kan worden gedownload. Dat drukt de kosten. De informatiekaart waarop uitgebeeld wordt wat laryngectomie is en wat de belangrijkste gevolgen zijn, is bedoeld om uit te delen aan geïnteresseerden. De brochure 'Leven zonder stembanden' is aangepast aan de laatste medische ontwikkelingen, heeft duidelijkere illustraties gekregen en de tekst is zo opgesteld dat hij gemakkelijk te lezen is.

Landelijke Ontmoetingsdag

Met ongeveer 330 deelnemers was de jaarlijkse Landelijke Ontmoetingsdag weer een succes. Deze keer vond de dag plaats in hotel Van der Valk te Vianen en het programma stond in het teken van muziek. Barille Salvatore, een Italiaanse beroepsmuzikant, vertelde eerst iets over zijn laryngectomie en bespeelde vervolgens de tuba. Charlotte Zuur, KNO-arts, begeleidde hem daarbij op de vleugel. 'Volhouden helpt,' was de boodschap van Barille. Na zijn optreden gaf dr. Zuur uitleg over de spraakopties na laryngectomie. De informatiemarkt werd goed bezocht en ook het lunchbuffet kreeg veel complimenten. Geen wonder want we hadden de maaltijd met zorg en aandacht voor onze leden gekozen. Willeke Alberti verzorgde het middagprogramma. Dit werd bijzonder gewaardeerd door de bezoekers. Een compleet verslag vindt u in de 2e stem van oktober.

Commissie Bewegen en Sport

De belangrijkste doelstelling van de Commissie is het stimuleren van bewegen en sport, want beweging heeft een positieve invloed op het leven van een gelaryngectomeerde. Communicatie is belangrijk binnen

het door het Algemeen Bestuur goedgekeurde beleid van de commissie. Met artikelen in de 2e stem, de folder 'Sport voor gelaryngectomeerden', het plaatsen van voorbeelden op de website en Facebook willen we het nut van bewegen onder de aandacht brengen. De Commissie stond ook voor het eerst met een stand op de Landelijke Ontmoetingsdag en hield een enquête onder de deelnemers over bewegen en sport. Hiermee verzamelden we informatie die we kunnen gebruiken bij het plannen van volgende activiteiten.

Zwemmen

We willen ook andere sporten en bewegingsvormen onder de aandacht brengen, maar in groepsverband zwemmen blijft een belangrijke activiteit van de commissie. Veiligheid en plezier staan daarbij voorop. De commissie heeft veel tijd en aandacht gestoken in het zoeken naar passende oplossingen voor de problemen met de Larkels. Dit jaar werd in het Zeegse het 25-jarig jubileum gevierd. In Nijverdal zijn twee zweminstructeurs opgeleid tot zweminstructeur van de NSvG.





Belangenbehartiging

Verkrijgbaarheid en vergoeding stemprotheses

De directie van De 2e Stemwinkel heeft veel aandacht besteed aan de verkrijgbaarheid en vergoeding van hulpmiddelen. Vooral de veranderde regelgeving rondom de vergoeding van de stemprotheses leidde tot de nodige vragen en problemen. Leden zochten contact met de NSvG omdat ze geen (reserve) stemprothese kregen of deze zelf moesten betalen. We hielden bij waar de problemen ontstonden en pakten de bal op door het gesprek aan te gaan met de verschillende partijen die met deze nieuwe regelgeving te maken hebben: College voor Zorgverzekeraars (CVZ), DBC-onderhoud, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), behandelcentra en leveranciers. Dat veranderde niet meteen iets aan de uitvoering van deze regelgeving, maar het heeft er voor gezorgd dat de diverse partijen naar een oplossing zoeken waarbij de NSvG een belangrijke gesprekspartner is.

Contacten

De NSvG raakt meer en meer betrokken bij organisaties en overlegstructuren in de volle breedte van de gezondheidszorg. Daar waar het gaat om patiënten met hoofd-hals kanker en laryngectomie vragen partners nadrukkelijk om onze visie en kennis. De invloed van de NSvG als betrouwbare en gewaardeerde partner neemt dan ook toe binnen deze samenwerkingsverbanden. Op structurele basis onderhouden we contacten met behandelcentra, koepelorganisaties, andere patiëntenorganisaties, de Nederlandse Werkgroep

Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) en de Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT), wetenschappelijke onderzoekers, productontwikkelaars, leveranciers uit binnen- en buitenland en zorgverzekeraars. Doel van al deze contacten is het behartigen van de belangen van onze achterban.

Het afgelopen jaar waren we onder andere betrokken bij:

- Herziening Multidisciplinaire richtlijn Hoofd-halsgebied, Nederlandse vereniging voor KNO-heelkunde en heelkunde van het hoofd-halsgebied/ Orde Medisch Specialisten
- Wetenschappelijke agenda (KNO-vereniging)
- Evaluatie Zorgpad Larynx en hypofarynxcarcinoom (Medisch Centrum Leeuwarden)
- CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen) van de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra)



De 2e Stemwinkel

Gescheiden

Het jaar 2013 is het eerste volle kalenderjaar waarin de vereniging en de winkel gescheiden zijn. De NSvG kent nu drie juridische entiteiten:

- Patiëntenvereniging NSvG (met de zelfstandige Kringen)
- De 2e Stemwinkel BV
- Michiel Keijzer Fonds (MKF)

De directie van de 2e Stemwinkel bestaat uit Petra Verdouw, verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken en Bart Steens, financieel directeur. Zij vergaderen maandelijks met het Dagelijks Bestuur van de NSvG en stemmen waar nodig de activiteiten op elkaar af. Twee keer per jaar vindt er een aandeelhoudersvergadering plaats, waar de directie verantwoording aflegt voor het gevoerde beleid.

Hulpmiddelen

Naast inkomsten levert De 2e Stemwinkel BV informatie op. Met deze informatie kan de Vereniging uw belangen behartigen waar het gaat om verkrijgbaarheid, vergoeding en de kwaliteit van hulpmiddelen. De NSvG

blijft zich sterk maken voor een breed assortiment verkrijgbare hulpmiddelen die vergoed worden door de zorgverzekeraar. De toepasbaarheid van hulpmiddelen is immers van individuele factoren afhankelijk. De initiatieven die we op dit gebied nemen, worden door patiënten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars gewaardeerd.

Webwinkel

Door de verschuiving van de vergoeding van stemprothesen van hulpmiddelen-zorg naar ziekenhuiszorg is de omzet van De 2e Stemwinkel achtergebleven bij de verwachting. Groei van de omzet is noodzakelijk om de opbrengsten op peil te houden en de dalende subsidie inkomsten voor een deel te compenseren. Het brede assortiment, ervaringsdeskundig advies, een goede service en vlotte levering zijn factoren waarbij De 2e Stemwinkel het verschil voor u kan maken. En alle opbrengsten gaan naar de NSvG die hiermee de belangenbehartiging en de activiteiten voor gelaryngectomeerden en hun naasten organiseert.

Tuuuuut, het gaat om verkrijgbaarheid, vergoeding en kwaliteit van onze hulpmiddelen!

Michiel Keijzer Fonds

Het Michiel Keijzer Fonds (MKF) financiert het project 'Verder Zonder Stembanden', de ontwikkeling van een 'begeleid zelfzorgprogramma via internet of DVD gericht op spraak-, slik- en schouderfunctie voor gelaryngectomeerden'. In 2013 onderzocht het Bestuur of het project voor verdere financiering in aanmerking kwam en besloot ook de komende twee jaar de financiering van dit onderzoek te waarborgen. Het project 'Externe halsbeugel' werd eerder door het MKF ondersteund met een eenmalige financiële bijdrage. Er zijn voorwaarden afgesproken en opgesteld. Deze externe halsbeugel vergemakkelijkt het handsfree spreken en speelde ook een rol in het onderzoek naar mogelijkheden om na laryngectomie een blaasinstrument te bespelen, zoals de Italiaanse musicus Barille Salvatore tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag op de tuba liet horen en zien.

Infocentrum

Vraagbaak

Bij het Infocentrum kunt u terecht met al uw vragen over voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, hulpmiddelen en alle andere vragen die met laryngectomie te maken hebben. De diverse folders en brochures van de NSvG zijn via het Infocentrum verkrijgbaar en op onze website vindt u ook veel tips en informatie.

De 2e Stemwinkel

Het Infocentrum beheert De 2e Stemwinkel met hulpmiddelen voor tracheostoma zoals stemprothesen, spraakversterkers en stomaverzorgings- en beschermingsartikelen. Bestellingen kunnen per telefoon, e-mail of rechtstreeks op www.de2estemwinkel.nl worden gedaan.

Kringen

De Kringen hebben geen bestuurlijke ondersteuning van het Infocentrum nodig gehad in 2013, ze regelen hun zaken goed. De regionale bijeenkomsten zijn zeer verschillend van karakter. De ene Kring doet vooral aan gezelligheid, de andere kiest voor informatie. Een van de Kringen houdt incidenteel voor nieuwe leden een aparte bijeenkomst. Gemiddeld komen er 30 tot 40 personen op een Kringbijeenkomst. Het Hoofd Infocentrum gaat volgend jaar alle Kringen bezoeken om het werk van de NSvG en De 2e Stemwinkel verder onder de aandacht te brengen.



Inkomsten en uitgaven

Waar komt het geld vandaan?

De NSvG krijgt voor haar werk subsidie van:

- KWF Kankerbestrijding
- Fonds PGO (Patiëntenorganisaties, Gehandicaptenorganisaties, Ouderenbonden), een overheidsfonds
- Fonds NutsOhra (projecten)

Daarnaast heeft de NSvG eigen inkomstenbronnen:

- contributie van leden en donateurs
- schenkingen, legaten, opbrengsten sponsoracties
- de 2e Stemwinkel

KWF Kankerbestrijding

Voor subsidiëring kijkt KWF Kankerbestrijding naar de kwaliteit en professionaliteit van onze Vereniging en haar activiteiten. De NSvG heeft profiel 4, de hoogst haalbare classificatie voor subsidie. Hierdoor zijn we ook in staat aanvragen voor maatwerksubsidie in te dienen.

Fonds PGO

De subsidie via Fonds PGO daalt tussen 2012 en 2015 van € 100.000 naar € 35.000.

De 2e Stemwinkel

De omzet van De 2e Stemwinkel is in 2013 achtergebleven bij de verwachtingen. Dit heeft grotendeels te maken met de verschuiving van de vergoeding van stemprotheses. We gaan er alles aan doen om de omzet te verhogen. Dat moet lukken als alle leden hun hulpmiddelen in De 2e Stemwinkel kopen. Waarom niet, de service is goed en het advies is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid.

Uitgaven

Het Bestuur wil de activiteiten voor de leden op hetzelfde niveau handhaven en bewaakt tegelijkertijd de uitgaven zorgvuldig.

Financieel jaarverslag

De NSvG zoekt naar een nieuw financieel evenwicht. Zie bijlage A voor het kort [financieel jaarverslag](#).

Uit het bestuur

Opvolgers

Drs. Marleen de Kraa (logopedist) is tijdens de Verenigingsraad in april benoemd tot bestuurslid. In oktober 2014 zullen voorzitter en secretaris aftreden. Het Bestuur is bijtijds op zoek gegaan naar opvolgers. We zijn hier op tijd mee begonnen om ervoor te zorgen dat opvolgers de tijd krijgen te werken. De verwachting is dat twee kandidaten door de Verenigingsraad benoemd zullen worden en per 4 oktober 2014 in de functie van voorzitter en secretaris zullen aantreden.

NFK

Waar mogelijk zoeken we samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Samenwerken vraagt tijd en inzet, maar dat is het waard. Het Bestuur van de NSvG streeft daarom ook steeds naar structurele samenwerking met Stichting Klankbord.

Besparingen

De besparingen in de PGO-sector (Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties) raken ook de NSvG. In 2012 nam de subsidie af met € 30.000, iets wat nog zonder vermindering of beperking van activiteiten opgevangen kon worden. Voor het jaar 2013 is eenzelfde bedrag in mindering gebracht op de subsidie van Fonds PGO en in 2014 zal het uiteindelijke subsidiebedrag € 35.000 zijn. Dit is een forse aderlating die ervoor zorgt dat de begroting voor het jaar 2014 een tekort laat zien. Gezien de reserves levert dat in het jaar 2014 nog geen problemen op, maar bij ongewijzigd beleid zou dat in de hierop volgende jaren wel het geval zijn.





Het Bestuur is daarom een onderzoek gestart naar mogelijke besparingen vanaf het jaar 2015.

Projectsubsidie

Tegelijkertijd onderzoeken we of de begroting en het Meerjarenplan zo ingericht kunnen worden dat het eenvoudiger wordt om voor (deel)projecten elders subsidie aan te vragen. Twee adviseurs van de SESAM Academie, die hun kennis en ervaring inzetten om vrijwilligersorganisaties te ondersteunen op het gebied van bestuurlijke en organisatorische vraagstukken, zullen met voorstellen komen. De kosten van dit onderzoek worden betaald door PGOsupport.

Continuïteit

Het Bestuur streeft ernaar, ondanks de verminderde inkomsten van De 2e Stemwinkel en de daling van de subsidie van het Fonds PGO, de activiteiten te continueren. We bewandelen daarvoor twee wegen: het gesprek met leden van Verenigingsraad en Kringbesturen over manieren om de omzet van De 2e Stemwinkel te verhogen, en het aanboren van nieuwe subsidiebronnen. De bestuursleden merken ook dat ze door hun bestuurlijk werk steeds minder beschikbaar zijn voor uitvoerende taken. Elk bestuurslid heeft zijn beleids-terrein, maar op dit moment wordt alleen de redactie van *de 2e stem* aangestuurd door een lid van het Algemeen Bestuur. Steeds meer werk komt terecht bij de medewerkers van het Infocentrum. Dit lijkt een maatschappelijke ontwikkeling, want we zien hetzelfde ook bij andere organisaties.

Een blik in de toekomst

Bij verschillende onderwerpen in dit jaarverslag gooiden we al een balletje op over onze toekomstplannen. Door op een strategische manier na te denken over de inkomsten en uitgaven van de NSvG willen we manieren vinden om onze activiteiten op hetzelfde kwaliteitsniveau voort te zetten. Met het verder professionaliseren en op elkaar afstemmen van de website, het magazine de 2e stem en Facebook willen we onze doelgroep nog beter bereiken. Het complete financiële jaarverslag wordt met dit jaarverslag meegestuurd naar direct belanghebbenden en is op verzoek verkrijgbaar bij het Infocentrum.

Een greep uit onze plannen:

.....
Meedenken over het invullen van kanker.nl
 het portal waar de website van onze Vereniging onder komt te vallen.

.....
Professionaliseren van het gebruik van media social media, website, en het magazine de 2e Stem op elkaar afstemmen om de invloed ervan te vergroten.

.....
Op zoek naar manieren en geldbronnen om onze waardevolle activiteiten voort te zetten.

.....
De rol van betrouwbare partner verder uitbouwen met visie en kennis.

.....
Aansturen op landelijk invoering van een zuurstofprotocol opgesteld en goedgekeurd door de behandelcentra en de werkgroep hoofdhalstumoren, zodat iedereen weet wat er nodig is als een gelaryngectomeerde zuurstof toegediend moet krijgen.

.....
Alle kringen bezoeken en het werk van de NSvG en De 2e Stemwinkel onder de aandacht brengen.

.....
En we bereiden ons voor op de Landelijke Ontmoetingsdag op 4 oktober 2014, dan is de NSvG 50 jaar spraakmakend!





Bijlagen
2013

Bijlage A

Kort financieel verslag

Het financiële jaarverslag 2013 gaat over de Patiëntenvereniging NSvG. De samengevoegde cijfers van de Kringen, en die van De 2e Stemwinkel presenteren we apart in de bijlagen bij het complete financiële jaarverslag. Dit wordt met het jaarverslag meegestuurd naar direct belanghebbenden en is op verzoek verkrijgbaar bij het Infocentrum. Hier ziet u het resultaat van de NSvG, zonder dat van De 2e Stemwinkel:

Resultaat

2013	€ 38.885
2012	€ 19.962

Een toename van € 18.900. Voor een deel is deze toename veroorzaakt door de onderlinge verrekeningen met De 2e Stemwinkel. Deze winkel is op 1 mei 2012 opgericht. De posten die in dat jaar voor 8 maanden werden opgevoerd, zijn nu voor een heel jaar opgenomen. Verder komen vanaf 2013 de kosten voor het maken van het magazine de 2e Stem voor twee derde deel ten laste van De 2e Stemwinkel en voor een derde ten laste van de NSvG. In totaal een voordelig verschil van € 33.100. Daar tegenover staan posten die een daling veroorzaken:

- verlaging van de subsidie van VWS/Fonds PGO
- stijging van de uitgaven voorlichting

En posten die een verbetering van het resultaat hebben veroorzaakt:

- doorberekende uren van het Hoofd Infocentrum voor het project Cliq
- verhoging contributie leden en donateurs met ingang van 2013
- daling van de lasten Lotgenotencontact

De vergoeding voor verleende diensten van vrijwilligers aan De 2e Stemwinkel is € 90.000 per jaar. We zien dat de activiteiten Lotgenotencontact, Voorlichting en Belangenbehartiging gefinancierd worden uit ontvangen subsidies en contributies en dat uit deze vergoeding het ondersteunende apparaat betaald wordt.

Subsidies

De subsidie van VWS is met € 30.000 gedaald naar € 50.000. In 2014 volgt een verdere korting met € 15.000 naar € 35.000.

De subsidie van KWF Kankerbestrijding is op hetzelfde niveau gebleven als in 2012 omdat de NSvG ingedeeld is in profiel 4, het hoogste profiel in de subsidieregeling. De toezegging voor 2014 is € 100.000. Het bestuur, vrijwilligers en de medewerkers van het infocentrum staan voor de uitdaging het niveau van profiel 4 in de komende jaren vast te houden.

In 2013 ontvingen we toezeggingen voor de volgende projectsubsidies:

- Fonds NutsOhra € 20.000 voor het project 'Samen omgaan met Laryngectomie'; gestart eind 2013, naar verwachting gereed medio 2014.
- KWF kankerbestrijding € 8.975 voor het project 'Professionalisering van de communicatie'; dit project start op korte termijn.

Daarnaast heeft het Bestuur van de NSvG de vouchers over de jaren 2012 en 2013 van VWS/Fonds PGO ter waarde van € 16.000 per jaar ingebracht in het gezamenlijk project 'De kankerzorg patiëntgericht en transparant' van een aantal KPO's, uitgevoerd onder de leiding van NFK.

Voorlichting

De uitgaven Voorlichting aan (nieuwe) patiënten en relevante beroepsgroepen zijn in 2013 met € 7.400 gestegen ten opzichte van 2012. Het gaat hierbij vooral om de vernieuwing van een deel van het bestaande foldermateriaal en onze aanwezigheid met de stand op beurzen en congressen.

Lotgenotencontact

De accommodatie en de catering van de Landelijke Ontmoetingsdag zijn in 2013 voor een aanzienlijk lager bedrag dan anders gecontracteerd. Voor het jubileumjaar 2014 hanteren we een andere begroting, maar in 2015 kunnen we natuurlijk weer zo'n keuze maken.

De 2e Stemwinkel BV

Sinds eind 2012 kan de NSvG, via De 2e Stemwinkel geen stemprotheses meer leveren, als deze in het ziekenhuis worden geplaatst. Ook staan de tarieven waarvoor hulpmiddelen bij de zorgverzekeringen kunnen worden gedeclareerd onder zware druk. Hierdoor is de omzet en de brutomarge in 2013 een stuk lager dan in 2012.

Omzet en brutomarge

	Omzet	Totale brutomarge
2013	€ 1.255.628	€ 349.257
2012	€ 1.369.100	€ 383.500

Toch blijft De 2e Stemwinkel een belangrijke financier van de NSvG. Het merendeel van de apparaatskosten wordt betaald door de winkel.

Vooruitblik

Tijdens de Bestuursdag hebben we uitgebreid de besparingsmogelijkheden besproken, ook hebben we gebruik gemaakt van de hulp van externe adviseurs. Onze doelstelling is de bestaande en nieuwe activiteiten binnen een sluitende begroting op minimaal het huidige niveau te blijven uitvoeren. Inmiddels ligt er een resultaatverbeterplan dat na goedkeuring van de Verenigingsraad in de tweede helft van 2014 uitgevoerd zal gaan worden.

Bijlage B

Hoe is de NSvG georganiseerd?

Verenigingsraad

De Verenigingsraad is het hoogste besluitvormende orgaan van de NSvG. Deze Raad heeft 20 leden: 12 afgevaardigden van de regionale Kringen en 8 leden van het Algemeen Bestuur. Deze Raad komt twee keer per jaar bijeen (voorjaar en najaar). Het Bestuur legt in de Raad verantwoording af over het gevoerde beleid en vraagt goedkeuring voor nieuwe plannen.

Bestuur 2013

Het Algemeen Bestuur telt 8 leden. De voorzitter, vicevoorzitter, secretaris en penningmeester vormen het Dagelijks Bestuur. Het Dagelijks Bestuur doet, in samenwerking met het Hoofd Infocentrum, beleidsvoorstellen, werkt plannen uit en legt ze voor aan het Algemeen Bestuur. Leden van het Algemeen Bestuur vertegenwoordigen de NSvG bij koepelorganisaties, bezoeken bijeenkomsten en zijn betrokken bij commissies en werkgroepen.

- A.M. de Bruine, voorzitter
- dr. M.F. de Boer, vicevoorzitter
- A.L. Lukkien, secretaris
- H.W.A. Doedee, penningmeester
- mw. J.G. de Bruijne-Booster
- drs. M. de Kraa
- mw. A.H. van der Sluijs-Vialle
- prof. dr. R. de Bree

Raad van Advies

De Raad van Advies houdt toezicht op processen en resultaten. De Raad heeft in het verslagjaar meegedacht over het beleid, de samenwerking met andere organisaties, het gebruik van Social Media en de voortgang van door het Michel Keijzer Fonds gesubsidieerde wetenschappelijke onderzoeken.

- prof. dr. H.A.M. Marres (voorzitter)
- mw. dr. A.H. Akerstaff
- J.H. van Dijk
- mr. M.R. Meijer
- drs. B.P.L. Steens

Kringen

Er bestaan 12 regionale Kringen met elk een eigen bestuur, die bijeenkomsten organiseren voor hun leden. Het Infocentrum ondersteunt de Kringbesturen. De Kringen voorzien in de behoefte aan lotgenotencontact en voorlichting in de regio. Voor meer informatie en namen van contactpersonen zie www.nsvg.nfk.nl

Commissies

- Bewegen en Sport
- Landelijke Ontmoetingsdag
- Lotgenotencontact
- Voorlichting

Werkgroepen

- Hulpmiddelen
- Social Media

Infocentrum

Werknemers:

- Hoofd Infocentrum:
mw. P. Verdouw
- Medewerkers Infocentrum:
mw. J.S. Louwerse
mw. J.M.C. Broekhof
- Algemene assistentie:
mw. T. Oudshoorn-van Leeuwen
- Administratie en financiën:
H.W.A. Doedee

Vrijwilligers:

- mr. dr. H. Grootenboer
- A. Hofhuis
- mw. M. Spiegel
- R. van Streun
- G.U. Pouriër

Redactie magazine de 2e stem

- mw. A.H. van der Sluijs-Vialle
- mw. M. Drok
- mw. T. Westerbeek
- R.L. van Meurs

Michel Keijzer Fonds (MKF)

Met het MKF ondersteunt de NSvG wetenschappelijk onderzoek dat ten goede komt aan gelaryngectomeerden en hun partners en familieleden.

Bijlage C

Afgevaardigden in de Verenigingsraad

Kring Groningen

mw. A. Schoonhoven
reserve: J.H. Veringa

Kring Friesland

J. la Fleur
reserve: J. de Bruijne

Kring Deventer

mw. G.A.H. Velderman-Wijngaards
reserve: E. van den Hoorn

Kring Nijmegen

W.A.F.M. Wientjens
reserve: P.J.I.M. Kitslaar

Kring Midden-Nederland

mw. W.J. Tolboom-Smits
reserve: mw. J.M.E. Bos-Wolf

Kring Noord-Holland Noord

mw. T. Groenland
Reserve: mw. A.E. Smit-Lechtenberg

Kring Amsterdam e.o.

J.M.C. van Leeuwen
reserve: C. Grootveld

Kring Den Haag

W.A. van Leeuwen
reserve: L. Zwitser

Kring Rijnmond

A.G. Meertens
reserve: C.J. de Jong

Kring West-Brabant/Zeeland

A.C.M. Hoozemans
reserve: F.H. Gelissen

Kring Midden-Brabant

M.A.J. Boekhorst
reserve: R.L. van Meurs

Kring Midden- en Zuid-Limburg

H. Söntjens
reserve: W.F. Oostra

Patiëntenvereniging NSvG voor stembandozen

De NSvG informeert en ondersteunt mensen bij wie een laryngectomie is uitgevoerd. Bij deze operatie wordt het strottenhoofd met daarin de stembanden verwijderd. De oorzaak is meestal een kwaadaardige tumor in of in de buurt van het strottenhoofd.

Voor wie

- Voor iedereen die gelaryngectomeerd is of wordt
- Voor partners en familieleden van gelaryngectomeerden
- Voor professioneel geïnteresseerden en andere belangstellenden

In 2013 had de NSvG:

- 869 leden (gelaryngectomeerden)
- 113 donateurs (anderen dan gelaryngectomeerden)

de 2e stem

Leden en donateurs ontvingen dit tweemaandelijks tijdschrift vol informatie en ervaringsverhalen.

Het jaarverslag 2013 is te vinden op www.nsvg.nfk.nl/publicaties/publicaties_nsvg

Infocentrum NSvG

T 030 232 14 83

info@patientenvereniging-nsvg.nl

Vredenburg 24 (4e etage)

Postbus 13, 3500 AA Utrecht

www.nsvg.nfk.nl

De 2e Stemwinkel

Hulpmiddelen voor tracheostoma

www.de2estemwinkel.nl

T 030 232 14 83

info@de2estemwinkel.nl



NSvG, Patiëntenvereniging voor stembandozen
werkt samen met en wordt gefinancierd door

KWF
KANKER
BESTRIJDING

