

Jaarverslag 2012



Van de voorzitter

Wanneer u dit verslag over 2012 niet alleen leest, maar ook even op u in laat werken, dan bent u het vast met mij eens: wat hebben we samen weer veel gedaan en veel bereikt! We hebben te maken met allerlei veranderingen en ook de komende jaren zullen in het teken van veranderen staan. Dat vraagt veel van een organisatie en van een bestuur. Het jaarverslag is dan ook bij uitstek een moment om eens goed naar de resultaten van al dat werk te kijken.

Het geven van voorlichting doen we op een professioneel niveau. We organiseren lotgenotencontact op de oude vertrouwde wijze, maar ook op een platform als Facebook.

Verder behartigen we met kennis van zaken de belangen van onze leden in verschillende landelijke platforms en werkgroepen. In De 2e Stemwinkel bieden we de leden een breed pakket hulpmiddelen aan en met de opbrengsten van de winkel kunnen we de daling in subsidiegelden voor een deel opvangen.

Met uw steun blijft de NSvG een sterke patiëntenvereniging. Een vereniging waar u wat aan hebt. Een vereniging voor iedereen die gelaryngectomeerd is of wordt, voor partners en familieleden, voor zorgverleners en belangstellenden.

Ad de Bruine

Wat hebben we gedaan in 2012?

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
De 2e Stemwinkel hebben we van de Vereniging gesplitst. Dit heeft vooral juridische en bestuurlijke voordelen voor de Vereniging. Door de splitsing kunnen we de winkelactiviteiten professioneel aanpakken en is de financiële kant ervan helder afgebakend.

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 steunen deze voorlichters met cursussen en begeleiding.

We behartigen de belangen van onze leden

We laten de stem van onze leden horen in contacten met behandelcentra, koepelorganisaties, andere patiëntenorganisaties, de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) en Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT), wetenschappelijke onderzoekers, productontwikkelaars, leveranciers en zorgverzekeraars.

We stimuleren lotgenotencontact

De Kringen verzorgen regionale bijeenkomsten en ook in 2012 hebben we de jaarlijkse Landelijke Ontmoetingsdag georganiseerd. De Commissie Bewegen en Sport zet zich onder andere in voor het sporten en bewegen in groepsverband. Zwemmen voor gelaryngectomeerden heeft daarbij onze speciale aandacht.

Beleid in uitvoering

De medewerkers van het Infocentrum, het Dagelijks Bestuur en de commissieleden voeren het beleid van de Verenigingsraad uit.

Leeswijzer

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

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

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



Voorlichting

Uit de Commissie Voorlichting

De NSvG verzorgt 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. Meestal bezoeken ze nieuwe patiënten in deze centra twee keer, voor en na de operatie. Ze bespreken alles wat te maken heeft met laryngectomie met de patiënt en de mensen in zijn of haar naaste omgeving. Op verzoek bezoekt de voorlichter de patiënt nog een derde keer thuis. Alle voorlichters zijn vrijwilligers. Ze zijn zelf gelaryngectomeerd en zetten hun ervaringsdeskundigheid in om nieuwe patiënten goed te informeren.

De relatie met de acht NWHHT-behandelcentra (plus nevencentra) in Nederland wordt zorgvuldig onderhouden. Om de drie jaar worden ze door een afvaardiging van de NSvG bezocht. Onderwerpen van gesprek zijn de voorlichting zelf, het voorlichtingsmateriaal en eventuele nieuwe ontwikkelingen. Zo'n gesprek versterkt de band tussen de NSvG en de behandelcentra. In 2012 is weer een bezoekenreeks afgerond. Het resultaat was een overzicht van aandachtspunten die allemaal besproken zijn op de jaarlijkse terugkomdag voor patiënten-voorlichters.

Bijeenkomsten

Op bijeenkomsten voor hulpverleners en verzorgenden geven we voorlichting over hulp en verzorging aan gelaryngectomeerden. Denk bijvoorbeeld aan personen die werken bij ambulancediensten, de brandweer, de politie en het Rode Kruis.

We stonden in het verslagjaar ook met een voorlichtingsstand op beurzen zoals Nursing Experience, de beurs voor oncologieverpleegkundigen, het symposium voor logopedisten, de Studiedag Oranje Kruis (EHBO), de Mediq Tefa KNO Contactpersonendag en de Open Huis Dag Atos Medical. De kwaliteit van de voorlichting wordt

nieuwe leden en donateurs over laryngectomie en de NSvG. De site valt onder de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), daardoor zijn we gehouden aan een vaste indeling. De website wordt in de toekomst bij kanker.nl ondergebracht. De webwinkel kan daar niet geplaatst worden en krijgt daarom een eigen website www.de2estemwinkel.nl. Dat geeft ons de mogelijkheid de winkel overzichtelijker in te richten. De nieuwe 2e Stemwinkel gaat in 2013 online.

Magazine de 2e stem

Het magazine verschijnt elke twee maanden. Met ervaringsverhalen willen

Feiten en cijfers

44 voorlichters en 5 aspirant voorlichters

339 gesprekken met 136 patiënten

157 voorlichtingsbijeenkomsten voor 3.482 personen

zorgvuldig op peil gehouden. Zoals elk jaar zijn er ook in 2012 cursussen voor voorlichters gegeven: een training presentatievaardigheden en een cursus patiëntgericht voorlichten en begeleiden. Elke aspirant-voorlichter krijgt een ervaren voorlichter als mentor. Er worden evaluatiegesprekken gehouden, registratieformulieren ingevuld en een jaarlijkse terugkomdag georganiseerd.

Website

Met de website www.nsvg.nfk.nl informeren we bestaande en mogelijke

we laten zien dat ook na laryngectomie een goed leven mogelijk is. We kiezen voor een positieve benadering, zonder de problemen, die er natuurlijk ook zijn, uit de weg te gaan. Uit reacties blijkt dat het blad goed gelezen wordt. Het blad krijgt ook veel waardering van artsen en zorgverleners.

De redactie van *de 2e stem* bestaat uit twee freelance beroepskrachten. Zij werken samen met vrijwilligers. Er staat nu al een bijzonder jubileumnummer op stapel voor het 50-jarig bestaan van de NSvG in 2014.



Facebook

De NSvG is een van de weinige verenigingen binnen de NFK die al een Facebookpagina heeft. Facebook is, net zoals de Kringen, een platform waar u nieuws kunt vergaren, ervaringen deelt en elkaar tips en steun kunt geven. De start was veelbelovend, zie www.facebook.com/Stembandlozen.

Kwaliteit gewaarborgd

Vrijwilligersovereenkomst Inleertraject Mentor
Evaluatiegesprekken Verslaglegging gesprekken
Terugkomdag Cursussen Voorlichtingsmateriaal

Voorlichtingsmateriaal

We ontwikkelen folders en brochures voor patiënten, hun naaste omgeving en hulpverleners. Zie daarvoor de lijst 'publicaties' op de website. In 2012 werd onder andere een visuele voorlichtingskaart op A4-formaat ontwikkeld. Het is een handig instrument voor voorlichting op scholen, maar ook voor patiënten. Met deze kaart kunt u familie, vrienden of collega's kort en goed uitleggen wat een laryngectomie is en welke gevolgen dit heeft. Deze kaart hebben we ook meegestuurd met *de 2e stem* van oktober.

Lotgenotencontact

Landelijke Ontmoetingsdag

Naast de Kringen die regionale bijeenkomsten verzorgen, organiseert de NSvG elk jaar de Landelijke Ontmoetingsdag. In 2012 was dat op 29 september in het Safari-restaurant bij Burgers' Zoo. Het programma stond in het teken van informatievoorziening via internet. Bijvoorbeeld LARinX, een zelfzorgprogramma gericht op spraak-, slik- en schouderfunctie voor gelaryngectomeerden; eHealth, de inzet van moderne communicatiemiddelen om de gezondheid van mensen te bevorderen en Halszaken, een programma met oefeningen die spraak- slik- en schouderproblemen kunnen voorkomen. Meer informatie vindt u in *de 2e stem* van oktober. Naast de presentaties was er ook voldoende tijd en ruimte voor gezelligheid, ontspanning en het uitwisselen van ervaringen.

Uit de Commissie Bewegen en Sport

Bewegen en sporten is belangrijk, ook voor gelaryngectomeerden. Maar het vraagt soms om wat extra maatregelen. Er is dan ook een speciale folder en een DVD met informatie over zwemmen. De commissie denkt mee

over het up-to-date houden van het informatiemateriaal over sport en bewegen. We kijken ook goed naar de maatschappelijke ontwikkelingen en sluiten daarbij aan. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders houden zich bijvoorbeeld net als wij bezig met het stimuleren van een actieve levensstijl. Ze ontwikkelen herstel- en preventieprogramma's die ook voor leden van de NSvG geschikt zijn.

Zwemmen

In groepsverband zwemmen kan in Zeegse, Amersfoort en sinds begin 2012 ook in Nijverdal. Bij de Zwemclub Sittard is in 2012 niet gezwommen. Met een speciale zwemcanule, een Larkel, is het mogelijk om te zwemmen na een laryngectomie. Een goede instructie is daarvoor wel nodig. De NSvG heeft ervaren zweminstructeurs die mensen leren zwemmen met de Larkel. De steun van een zwemgroep maakt het gemakkelijker om te gaan zwemmen. De groep in Amersfoort bestaat al 35 jaar en de zwemclub Groningen viert in Zeegse in 2013 haar 25-jarig bestaan!



Samen met de Commissie Voorlichting en de Werkgroep Social Media brengt de Commissie Bewegen en Sport het nut van bewegen onder de aandacht.



Belangenbehartiging

Contacten

De NSvG onderhoudt contacten met behandelcentra, koepelorganisaties, andere patiëntenorganisaties, de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren en de Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren, wetenschappelijke onderzoekers, productontwikkelaars, leveranciers, en zorgverzekeraars. In deze contacten laten we de stem van onze doelgroep horen.

Invitational conference 'richtlijnen'

De NSvG neemt deel aan een werkgroep van de Orde van Medisch Specialisten die zich buigt over de update van een basisrichtlijn hoofd-hals-oncologie. Daarna zal deze richtlijn verder uitgewerkt worden in modules. De Voorzitter en het Hoofd Infocentrum zitten nu in deze werkgroep en denken mee.

Invitational conference KNO Vereniging 'Wetenschappelijke agenda'

Prof. dr. Remco de Bree (bestuurslid NSvG) heeft deze conferentie mede georganiseerd. Er is bekeken hoe het wetenschappelijk onderzoek in Nederland zich verhoudt tot andere landen. De punten van de NSvG zijn door Remco ingebracht in de discussie. Met de resultaten van de conferentie wordt verder gewerkt.

CRAZ

De voorzitter van de NSvG is lid van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ). Dit adviesorgaan is de gesprekspartner van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra en bereikt zo de raden van bestuur van de acht UMC's. Het doel is de belangen van patiënten onder de aandacht te brengen.

Vergoeding stemprotheses

De NSvG heeft een brief aan Zorgverzekeraars Nederland (ZN) gestuurd, mede namens de Nederlandse Vereniging voor KNO en Heelkunde van het Hoofd-Hals gebied, de acht behandelcentra en de NWHHT. In de brief uiten we onze bezorgdheid over de eventuele gevolgen van de overheveling van de vergoeding van stemprotheses naar de behandelcentra. Hoe wordt het verwisselen geregeld? Raakt de patiënt de regie kwijt? We hebben de hoofdkopers van de behandelcentra per brief geïnformeerd over de vergoedingsregels voor stemprotheses.



De 2e Stemwinkel

Splitsing Vereniging en De 2e Stemwinkel

Op 26 april 2012 werd het voorstel De 2e Stemwinkel in een BV onder te brengen en te splitsen van de Vereniging aangenomen door de Verenigingsraad. Deze splitsing is ingegaan op 1 mei 2012.

Van deze verandering zullen de leden niet veel merken. Het heeft vooral juridische en bestuurlijke voordelen voor de Vereniging. Door de splitsing kunnen we de winkelactiviteiten professioneel aanpakken en is de financiële kant ervan helder afgebakend.

De nieuwe 2e Stemwinkel in 2013 online.

Volledig pakket

De NSvG verkoopt hulpmiddelen om het de leden gemakkelijk te maken en hun belangen te behartigen bij zorgverzekeraars en leveranciers. We vinden het belangrijk dat u de beschikking heeft over een breed assortiment producten van verschillende fabrikanten. Onze medewerkers adviseren u graag. Bij problemen zoeken we naar een oplossing waar u zich het prettigst bij voelt.

Geen winstogmerk

De NSvG wil geen winst maken op de verkoop van hulpmiddelen. Wanneer er meer is verdiend dan er kosten zijn gemaakt, dan wordt dat geld gebruikt voor de andere activiteiten van de Vereniging of van het Michel Keijzerfonds. Dit is geregeld in de statuten. Voor De 2e Stemwinkel en de Vereniging wordt voortaan een aparte begroting opgesteld.

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 stemprotheses, spraakversterkers en stomaverzorgings- en beschermingsartikelen. Bestellingen kunnen per telefoon, fax, e-mail of rechtstreeks via de website worden gedaan.

Kennismaken

Petra Verdouw, Hoofd Infocentrum, heeft verschillende Kringbijeenkomsten bezocht om kennis te maken. Daarbij maakte ze gelijk van de gelegenheid gebruik om het werk van de NSvG onder de aandacht te brengen en voorlichting te geven over hulpmiddelen en De 2e Stemwinkel.

Commissies

Vrijwilligers Jopie van Streun en José Klomp namen afscheid van de Commissie Voorlichting. Na het vertrek van Jeanneke Meijers heeft Petra Verdouw, Hoofd Infocentrum, het voorzitterschap van de Commissie Voorlichting op zich genomen. De Commissie Lotgenotencontact ondersteunt de Kring Limburg tot er een nieuw bestuur is gevormd.



Ondersteunen van de Kringen

De Kringen kunnen ondersteuning krijgen van het Infocentrum bij praktische zaken zoals correspondentie en nieuwsbrieven. Verder kwamen de penningmeesters van de Kringen bijeen in november. Henk Doedee, penningmeester van de NSvG, hielp de Kringen op weg bij het maken van een financieel overzicht dat aan dezelfde eisen beantwoordt als de financiële rapportage van de Vereniging.

Bezoek uit België

In februari heeft een delegatie van de Liga voor Gelaryngectomeerden ons bezocht. Deze Liga is een koepelorganisatie uit België. Het doel was informatie te vergaren over de gang van zaken in Nederland en de organisatorische structuur van de NSvG. Later in het jaar, op de Landelijke Ontmoetingsdag, waren ook mensen van deze Belgische organisatie aanwezig. In vorige jaren hadden we al bezoek uit Japan, Zweden en Turkije.



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

Daarnaast heeft de NSvG eigen inkomstenbronnen:

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

Fonds PGO

De subsidie via Fonds PGO daalt tussen 2012 en 2015 van € 100.000 naar € 35.000. De contributie is daarom met ingang van 2013 verhoogd met € 5 naar € 30 per jaar.

De 2e Stemwinkel

De marge op hulpmiddelen is gedaald, maar de omzet is juist iets gestegen. Dit resultaat hebben we behaald met het geven van deskundig advies, goede service en het aanbieden van een zo breed mogelijk pakket aan hulpmiddelen.

Financieel jaarverslag

De NSvG is financieel gezond. Zie bijlage voor het kort financieel jaarverslag.

KWF Kankerbestrijding

De subsidie van KWF Kankerbestrijding was tot 2012 afhankelijk van het ledenaantal. Tegenwoordig wordt voor subsidiëring gekeken naar de kwaliteit van onze Vereniging en haar activiteiten. De NSvG streeft naar de hoogst haalbare classificatie voor subsidie.

Uitgaven

De uitgaven veranderen niet of nauwelijks. Het Bestuur wil de activiteiten voor de leden op hetzelfde niveau handhaven.

Uit het bestuur

Voorzitterschap

Ad de Bruine blijft voorzitter tot september 2014. We zijn nu al op zoek naar een opvolger, om deze nieuwe voorzitter de tijd en de ruimte te geven zich goed in te werken. Er is met een aantal personen gesproken, maar hier is nog geen definitieve kandidaat uit naar voren gekomen.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De NSvG valt met 24 andere organisaties onder de NFK. De NSvG functioneert goed binnen de Federatie. Met steun van de NFK hebben we in het verslagjaar een leden- en achterbanraadpleging uitgevoerd. Het rapport met resultaten lag er in december. We zijn er trots op dat het merendeel van de respondenten ons typeert als betrokken, persoonlijk, zichtbaar, kritisch, deskundig en bereikbaar. Uit de respons blijkt verder dat we u (nog) beter moeten informeren over hoe wij uw belangen behartigen, dat punt pakken we meteen op. Net zoals de suggestie het assortiment in De 2e Stemwinkel uit te breiden met verschillende leveranciers en het publiceren op onze website en Facebookpagina van een artikel van de CG-Raad over zorgkosten in relatie tot uw belastingaangifte.

Afscheid met erepenning

Jeanneke Meijers nam na acht jaar bestuurswerk afscheid in december. Ze kreeg op de Landelijke Ontmoetingsdag de erepenning uitgereikt voor haar werk als bestuurslid en als voorzitter van de Commissie Voorlichting. Jeanneke: 'De NSvG heeft de voorlichting goed geregeld, daar ben ik trots op.' Marleen de Kraag gaat haar als bestuurslid opvolgen. De Commissie Voorlichting krijgt Petra Verdouw als voorzitter.





De 2e Stemwinkel

De winkel staat nu juridisch naast de Vereniging. Het personeel is sinds 1 mei 2012 in dienst van De 2e Stemwinkel BV.

Bestuursdag

Op de Bestuursdag in november hebben we met elkaar nagedacht over de verschillende manieren waarop we communiceren met de leden, donateurs en belangstellenden. Naast de website en *de 2e stem* houden we nu ook een Facebookpagina bij.

Meerjarenstrategie 2012-2015

De overheid heeft minder geld te verdelen en kiest voor het subsidiëren van onderwerpen die te maken hebben met voorlichting en lotgenotencontact. Uitgangspunt voor subsidieverlening van KWF Kankerbestrijding is verbetering van kwaliteit. Dat past goed bij onze beleidsplannen en de meerjarenstrategie. Dit document vindt u op de website onder 'Publicaties'.

Een blik in de toekomst

Een jaarverslag is niet af zonder een blik in de toekomst. Op verschillende plekken in dit jaarverslag las u al over onze toekomstplannen. Veel van onze activiteiten bestaan uit basiswerk, daar gaan we gewoon mee door. Daarnaast werken we aan kwaliteitsverbetering aan de hand van de meerjarenstrategie en de resultaten van de leden- en achterbanraadpleging. 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:

.....
Meewerken aan kanker.nl, de koepelsite waar de website van onze Vereniging onder komt te vallen. Daarvoor moet alle informatie op onze website gecheckt en overgeplaatst worden naar een nieuw systeem.

.....
Met social media hebben we al een begin gemaakt, dat gaan we verder uitbouwen, zodat website, *de 2e stem* en Facebook elkaar verder kunnen versterken.

.....
Begeleiden van een kandidaat-patiëntenvoorlichter tracheotomie bij het Medisch Centrum Leeuwarden. Dit is een pilot om mensen met permanente tracheotomie te betrekken bij onze voorlichtingsactiviteiten.

.....
Van betalingsovereenkomst naar kwaliteitszorg op maat: we gaan met de zorgverzekeraar meedenken over een protocol hulpmiddelenverstrekking voor gelaryngectomeerden op basis van medische criteria.

.....
En we bereiden ons voor op ons 50-jarig jubileum in 2014!

www.de2estem
http://www



'Dankzij informatie en filmpjes op internet is het gemakkelijker om alles rondom laryngectomie uit te leggen aan anderen.'





Bijlagen
2012

Bijlage A

Kort financieel verslag

Het complete financiële jaarverslag wordt met dit jaarverslag meegestuurd naar direct belanghebbenden en is op verzoek verkrijgbaar bij het Infocentrum.

De 2e Stemwinkel BV

De activiteiten die te maken hebben met de verkoop van hulpmiddelen zijn op 1 mei 2012 ondergebracht in De 2e Stemwinkel BV. Vanaf dat moment zijn de financiële cijfers gesplitst. Om de cijfers van 2012 toch goed met die van 2011 te kunnen vergelijken, tellen we de omzet, kostprijs en brutomarge van de verkoop van hulpmiddelen van beide organisaties bij elkaar op.

Omzet en brutomarge

	Omzet	Totale brutomarge
2012	€ 1.369.100	€ 383.500
2011	€ 1.243.300	€ 347.700

De totale omzet van de verkoop van hulpmiddelen in 2012 steeg en hierdoor steeg ook de totale brutomarge. Meer afzet en gestegen prijzen zorgden voor deze toename. De politiek en de zorgverzekeraars hebben echter eind 2012 de stemprotheses ondergebracht in de ziekenhuisbudgetten. Omdat leveranciers rechtstreeks zaken doen met de ziekenhuizen, verwachten we dat de omzet van stemprotheses sterk zal dalen.

Organisatiekosten

Totale organisatiekosten

2012 € 387.200

2011 € 324.100

Het verschil wordt veroorzaakt door de doorbelasting van de bijdrage van alle vrijwilligers en bestuursleden aan De 2e Stemwinkel BV. In overleg met de Inspecteur der Belastingen is deze bijdrage vastgesteld op € 90.000 per jaar. De NSvG berekent dit bedrag maandelijks door aan De 2e Stemwinkel. Vanaf 1 mei is er dus € 60.000 doorbelast. Bij De 2e Stemwinkel wordt dit onder de apparaatskosten (personeelskosten) verantwoord en bij de NSvG als bijzondere bate. De apparaatskosten zonder de vrijwilligersvergoeding zijn € 3.100 hoger dan in 2011; de personeelskosten zijn iets hoger (€ 8.000) dan in 2011; de afschrijvingen zijn gelijk gebleven en de huisvestings- en apparaatskosten waren in 2012 € 5.000 lager dan in 2011. De personele lasten stegen als gevolg van een uitbreiding van de formatie naar 4,7 fte, aan de andere kant waren er nauwelijks kosten voor het inhuren van personeel. De accountants- en administratiekosten zijn gestegen door onder meer de oprichting van de nieuwe BV, zowel eenmalig als doorlopend. Deze stijging is gecompenseerd door lagere verzendkosten.

Voorlichting en lotgenoten-contact: puntsgewijs

Actie: declaraties voorlichters correcter verwerkt in de administratie.

Resultaat: afzonderlijke posten hoger, overige kosten lager.

Resultaat: kosten per editie van *de 2e stem* licht gedaald en opbrengsten van geplaatste advertenties sterk gestegen.

Oorzaak: opbrengsten uit 2011 ontvangen in 2012 en meer advertenties geplaatst.

Resultaat: uitgaven voor de Landelijke Ontmoetingsdag ongeveer € 8.000 lager.

Oorzaak: hoger bedrag aan eigen bijdragen en verhuur van stands binnengekomen.

Resultaat: uitgaven voor de zwemgroepen gestegen.

Oorzaak: nieuwe groep erbij.

Bijdrage aan de Kringen: € 60.642

Belangenbehartiging en communicatie

Op het gebied van belangenbehartiging en communicatie via onder andere social media worden veel inspanningen geleverd door vrijwilligers, bestuursleden en medewerkers van het Infocentrum, maar daar zijn op dit moment nog weinig directe kosten mee gemoeid.

Giften

In de bijzondere baten is ook de gift van De 2e Stemwinkel opgenomen op basis van de ANBI vrijstelling van € 11.397 en een aantal giften tot een bedrag van € 910.

Subsidie

Subsidieontvangsten verminderen door bezuinigingen VWS

Ontvangen van VWS

2013 € 130.000

2012 € 170.000

2011 € 190.000

In 2013 en de daarop volgende jaren staan we voor de uitdaging om bestaande en eventuele nieuwe activiteiten binnen een sluitende begroting uit te voeren. Door goed op de uitgaven te letten zullen we met minder geld hetzelfde proberen te doen. Aan de inkomstenkant bekijken we of we de exploitatiemogelijkheden van De 2e Stemwinkel nog beter kunnen gebruiken.

We sluiten 2012 af met een positief resultaat van bijna € 18.000, waardoor het Eigen Vermogen van de Vereniging verder versterkt is.

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 2012

Het Algemeen Bestuur telt 8 leden. De voorzitter, secretaris en penningmeester vormen het Dagelijks Bestuur. Het Dagelijks Bestuur doet 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
- A.L. Lukkien, secretaris
- H.W.A. Doedee, penningmeester
- mw. J.G. de Bruijne-Booster
- mw. J.J.M. Meijers-Beers
- mw. A.H. van der Sluijs-Vialle
- dr. M.F. de Boer
- 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 de website.

Commissies

- Voorlichting
- Landelijke Ontmoetingsdag
- Bewegen en Sport
- Regionaal Lotgenotencontact

Wergroepen

- Social Media
- Jubileum 2014

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

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. A. Bos

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

W. Oostra
reserve: vacature

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 2012 had de NSvG:

- 903 leden (gelaryngectomeerden)
- 183 donateurs (anderen dan gelaryngectomeerden)

de 2e stem

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

Het jaarverslag 2012 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

F 030 236 74 20

info@de2estemwinkel.nl



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

KWF
KANKER
BESTRIJDING

