HEVAS

JAARVERSLAG 2019

WIE ZIJN WE?

HEVAS is een patiëntenvereniging die zich inzet voor patiënten met hemangiomen en vasculaire malformaties. Hemangiomen en vasculaire malformaties zijn ***aangeboren vaatafwijkingen****, vaak in de vorm van geboortevlekken.*

Hoewel de meeste vasculaire geboortevlekken relatief onschuldig zijn en vanzelf verdwijnen, heeft ongeveer 10 procent van de kinderen met een geboortevlek een significante vasculaire geboortevlek die moet worden beoordeeld door een specialist. HEVAS houdt zich vooral bezig met deze varianten die soms ernstige complicaties kunnen geven en/of kunnen leiden tot misvormingen. Het gaat om hemangiomen (aardbeienvlekken), vasculaire malformaties en enkele zeldzame vasculaire tumoren.

Hemangiomen zijn goedaardige bloedvattumoren die alleen bij baby´s voorkomen en na een aantal jaren vanzelf ´involueren´. Een klein deel van de hemangiomen kan echter ernstige complicaties geven. Ze kunnen in zeldzamere gevallen leiden tot misvormingen, functieverlies of zelfs levensbedreigend zijn.

Vasculaire malformaties zijn afwijkingen die kunnen ontstaan in bloedvaten of lymfevaten. Een bekende vasculaire malformatie is de wijnvlek. Wat zeldzamere vasculaire malformaties zijn veneuze malformaties (VM), arterioveneuze malformaties (AVM) of lymfatische malformaties (LM). Ze groeien vaak gedurende het hele leven langzaam door. Ze kunnen o.a. leiden tot pijnklachten, bloedingen, zwellingen en misvormingen. HEVAS richt zich op deze laatste drie soorten vasculaire malformaties die ook in combinatie kunnen voorkomen.

HEVAS biedt informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging aan een ieder die met deze aandoeningen te maken heeft.

INHOUD

1. Inleiding

2. Over HEVAS

2.1 Subsidie Fonds PGO

2.2 Bestuur

2.3 Medisch adviseurs

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

2.4.2 Internationaal

3. Activiteiten in 2019

3.1 Inleiding

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

3.2.2 Hosting en beheer website

3.2.3 Video's PIK3ca

3.2.4 Congresbezoek

3.2.5 Brochure hemangiomen

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

3.3.2 HEVAS-4-you(th)

3.4 Belangenbehartiging

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra

3.4.2 Richtlijnen infantiele hemangiomen

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

4. Financiële verantwoording

5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2019 wordt een overzicht gegeven van de in 2019 uitgevoerde activiteiten. Met dit jaarverslag biedt het bestuur van HEVAS de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2019 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid. Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2019 treft u in paragraaf 3 aan.

2. OVER HEVAS

2.1 Subsidie Fonds PGO

Patiëntenvereniging HEVAS is opgericht in 2007. HEVAS heeft sinds 2008 een rijkssubsidie toegekend gekregen (Fonds PGO) voor haar activiteiten. Dankzij deze subsidie kon HEVAS effectief van start gaan en sindsdien is deze jaarlijkse subsidie de belangrijkste basis voor de activiteiten van de vereniging. In 2019 bedroeg deze subsidie 55.000 euro (Fonds PGO stroom 1).

2.2 Bestuur

HEVAS heeft een eenvoudige en platte structuur. Volgens de statuten moet het bestuur uit tenminste drie leden bestaan, waaronder een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. In 2019 bestond het bestuur uit:

- Mw. M.P. Jongma (voorzitter)
- Mw. C. van den Bosch (waarnemend voorzitter-secretaris)
- Mw. E. Domburg (penningmeester)
- Mw. S.J. Joosten (algemeen bestuurslid)
- Dhr P. DeJong (algemeen bestuurslid)

HEVAS heeft een zogenoemd werkbestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat. Dat betekent dat de projecten die worden opgestart door bestuursleden worden uitgevoerd dan wel begeleid indien dit door externen (freelance dan wel vrijwillig) geschiedt.

Het bestuur heeft in 2019 vier keer vergaderd en daarnaast frequent overlegd per e-mail en telefoon. Daarnaast is in 2019 een aantal keer vergaderd met de HEVAS-vrijwilligersgroep. Waaronder: Jan Borsboom, Wilma Westenberg, Natascha de Jong, Wendy van Hoorn en Marank Ermers. Zij waren in 2019 - naast het bestuur - actief betrokken bij verschillende de HEVAS-projecten.

2.3 Medisch adviseurs

In 2019 waren aan HEVAS de volgende medisch adviseurs verbonden, allen werkzaam bij een academisch (NFU-erkend) expertisecentrum voor aangeboren vaatafwijkingen:

- Mw. dr. C.J.M. van der Vleuten (dermatoloog) en prof. dr. L.J. Schultze Kool (interventieradioloog), beiden verbonden aan het gespecialiseerde multidisciplinaire Hecovanteam van het Radboudumc te Nijmegen.
- Mw. prof. dr. C.M.A.M. van der Horst, Werkgroep voor Aangeboren Vaat-Aandoeningen (AVA), AmsterdamUMC.
- Dr. C.C. Breugem (plastisch chirurg), Werkgroep voor Aangeboren Vaat-Aandoeningen (AVA), AmsterdamUMC.
- Mw. prof dr. S.G.M.A. Pasmans verbonden aan de Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam (WEVAR) van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

HEVAS werkt - sinds 2012 - op projectbasis samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De VSOP is een ´koepel van patiëntenverenigingen´ voor zeldzame en genetische aandoeningen (www.vsop.nl) en heeft het lidmaatschap van de VSOP in 2019 aangevraagd.

HEVAS heeft verder een samenwerkingsverband met de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek en/of het Sturge Weber Syndroom (NvWSWS.nl).

Het samenwerkingsverband met Stichting Klippel Trenaunay Nederland is al sinds 2018 verder geïntensiveerd in die zin dat de donateurs van SKTN zijn uitgenodigd om HEVAS-lid te worden. Daarmee kunnen ook zij de HEVAS-magazines ontvangen en de jaarlijkse ontmoetingsdag bezoeken. Zij vallen immers volledig onder de doelgroep van HEVAS. Bestuurslid Sascha Joosten van de Stichting Klippel Trenaunay is in oktober 2018 toegetreden als bestuurslid van HEVAS en wordt per 1 januari 2020 opgevolgd door Jan Borsboom. De Stichting Stichting Klippel-Trenaunay Nederland bestaat vanaf 2019 met de nieuwe naam SKTN-HEVAS en zal de belangen van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen behartigen door ingezamelde financiële middelen op aanvraag toe te kennen aan relevante doelgroepen. Er zal tussen de beide organisaties nauw worden samengewerkt.

2.4.2 Internationaal

Sinds maart 2017 zijn de Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen gestart. HEVAS is sinds de start van dit netwerk actief betrokken bij het '*European Reference network on rare multisystemic vascular diseases*' (vascern.eu). HEVAS (bestuurslid Caroline van den Bosch) is sinds 2017 co-chair (voorzitter) van de VASCA-werkgroep van patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in deze ERN. Zij vertegenwoordigt daarmee de andere aangemelde Europese patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in dit netwerk en neemt deel aan maandelijkse teleconferenties met de medisch specialisten van dit netwerk (Vasca-WG) en aan maandelijkse telefconferenties met patiëntenorganisaties.

Ook dit jaar was zij in mei 2019 en in november 2019 in Brussel aanwezig bij de fysieke tweedaagse bijeenkomsten van dit netwerk met specialisten en patiëntenvertegenwoordigers. Daar waren ongeveer

Foto: Patiëntenvertegenwoordigers van de ERN Vascern in Brussel november 2019

80 specialisten en 12 patiëntenorganisaties bijeen voor de #VASCERNDays2019. Belangrijke onderwerpen zijn: patiëntenregistraties, internationale samenwerking tussen specialisten en patiëntvertegenwoordigers, zorgpaden en onderzoek. Het netwerk verzamelt onder andere informatie voor patiënten en deelt korte uitlegvideo's - genaamd 'Pills of Knowledge'. Ook enkele video's van HEVAS over lymfatische malformaties en Klippel Trenaunay zijn vertaald en hier geplaatst. Zo werkt HEVAS ook op Europees niveau mee aan het delen van kennis voor patiënten.

HEVAS is ook lid van de Europese organisatie Eurordis (als EPAG) die deze Europese netwerken voor patiëntenorganisaties praktisch ondersteunt. Ook met dit netwerk wordt maandelijks overlegd.

HEVAS is lid van 'The International Society for the study of vascular anomalies' (www.issva.org) waarin specialisten internationaal samenwerken op het gebied van onze aandoeningen. Elke twee jaar wordt een wereldcongres georganiseerd. In 2019 was er geen congres.

3. ACTIVITEITEN IN 2019

3.1 Inleiding

Naast de hiervoor genoemde belangrijke internationale activiteiten met name in VASCERN, heeft HEVAS in 2019 in Nederland de volgende activiteiten verricht:

- Uitbrengen HEVAS-magazines
- Beheer website/Facebookpagina/Twitter
- Video's ontwikkelen en verspreiden
- Ontmoetingsdag/ledendag
- Bijwonen congressen medisch specialisten
- Lotgenotencontact voor jongeren
- Ontwikkelen folders
- Deelname landelijk netwerk expertisecentra
- Deelname richtlijnen infantiele hemangiomen
- Vragen beantwoorden (via e-mail/telefonisch/sociale media)

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

Het HEVAS-magazine kwam in 2019 vier keer uit. Dit magazine heeft een informatieve, maar ook een bindende functie. Het magazine bevat ervaringsverhalen van lotgenoten (afgenomen door een journalist). Ook zijn in het magazine diverse blogs opgenomen die door leden zijn geschreven.

Foto: De vier covers van de HEVAS-magazines 2019

3.2.2 Hosting en beheer website

De HEVAS-website is in 2019 onderhouden en aangepast.

3.2.3 Video's PIK3ca

In 2019 hebben we hard gewerkt aan een hele reeks video's over de genmutatie PIK3ca, de oorzaak van een aantal van onze aandoeningen. In de video's komen ontwikkelingen zoals nieuwe medicijnen en patiënteninterviews over verschillende PIK3ca aandoeningen aan de orde. De deelnemers aan de films hadden een zeer actieve en waardevolle inbreng in het hele proces en bij de uitleganimatie voor patiënten.

In deze vier nieuwe video's vertellen Joni (11) en haar moeder Wendy over hun ervaring met vaatmalformaties, Kylian (19) over zijn ervaring met Congenital lipomatous overgrowth vascular malformations (CLOVES) en Wilma (25) over haar ervaring met Facial infiltrating lipomatosis (FIL). Dr.

Maroeska te Loo (kinderarts, kinderhemato-oncoloog en farmacoloog binnen de HECOVAN-werkgroep in het Radboudumc) vertelt over nieuwe medische ontwikkelingen op dit vlak. Ook is een uitleganimatie gemaakt over PIK3ca. De video's zijn te vinden op het YouTube kanaal 'Patient Organisation HEVAS' en via de website van HEVAS.

➡️ https://www.youtube.com/channel/UCF24wVP2j5yAbFwn3cYPjMw

Foto: Dr Maroeska te Loo

Foto: Caroline van den Bosch

3.2.4 Congresbezoek

Op het belangrijke tweejaarlijkse congres internationale discussiecongres van medisch specialisten 'Vascular Anomalies: cases and controversies' in New York (mei 2019) is HEVAS aanwezig. Naast het opdoen van kennis over onderzoek en behandelingen over de aandoeningen, mocht bestuurslid Caroline van den Bosch er ook presenteren over de activiteiten van HEVAS in Vascern en in Nederland. Dat patiëntenorganisaties ook actief betrokken worden bij deze congressen is een zeer goede ontwikkeling.

3.2.5 Nieuwe brochure hemangiomen voor patiënten

Er is in 2019 een nieuwe brochure over infantiele hemangiomen uitgebracht in samenwerking met het netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen. Het betreft een publieks-samenvatting van 'het consensusdocument voor de behandeling van infantiele hemangiomen 2017' voor patiënten.

https://www.hevas.eu/hevas-samenvatting-consensusdocument-hemangiomen

Hemangiomen (aardbeienvlekken) bij kinderen

Samenvatting van 'het consensusdocument voor de behandeling van infantiele hemangiomen 2017' voor patiënten.

Radboudumc Nijmegen
C.J.M. van der Vleuten, *dermatoloog (coördinator traject herziening consensusdocument)*
B.H. Verhoeven, *kinderchirurg*
L.J. Schultze Kool, *interventieradioloog*

UMC Utrecht/ WKZ
M. de Graaf, *dermatoloog*
A.T.H. van Dijk, *kinderarts*

ErasmusMC Rotterdam
P.C.J. de Laat, *kinderarts*
S.G.M.A. Pasmans, *dermatoloog*

AMC Amsterdam
C.C. Breugem, *plastisch chirurg*
C.M.A.M. van der Horst, *plastisch chirurg*
M.A. Middelkamp Hup, *dermatoloog*

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

Elk jaar in de herfst organiseert patiëntenvereniging HEVAS een ontmoetingsdag voor alle leden en hun families. Ook op zaterdag 26 oktober 2019 kijken we weer met voldoening terug. Net als twee jaar eerder zaten we in de dierentuin Burgers' Zoo te Arnhem. We hadden ditmaal het mooie ronde aantal van maar liefst 200 aanmeldingen, van jong tot oud en uit alle uithoeken van Nederland en zelfs van over de landsgrenzen, namelijk uit België en Duitsland.

Om kwart voor elf startte het ochtendprogramma, waarvan diverse onderdelen parallel plaatsvonden. Zo konden de kinderen mee met de eerste rondleiding door de dierentuin, terwijl volwassenen de medische lezing in de Kilimanjaro Lodge konden bijwonen. De lezing 'Vaatmalformaties: nieuwe therapeutische opties gebaseerd op inzicht in genetische profielen' werd gegeven door medisch specialisten dr. Carine van der Vleuten en dr. Maroeska te Loo van het Hecovanteam (Radboudumc, Nijmegen). Ze besteedden veel aandacht aan de recente inzichten over de genetische achtergronden van onze aandoeningen, die steeds belangrijker worden voor de behandelopties. Ze gingen daarbij ook uitgebreid in op het onderzoek in het Radboudumc naar de medicatie Sirolimus bij onze aandoeningen. Ook gingen ze in op mogelijk

nieuwe medicatie zoals BYL719 (Alpelisib). Daarbij werd goed toegelicht hoe medicijnonderzoek werkt en welke belangrijke weg nodig is in verband met de veiligheid om medicatie voor aandoeningen op de markt te krijgen.

Foto: dr. Carine van der Vleuten en dr. Maroeska te Loo

Dit is het tweede jaar dat de HEVAS Award werd uitgereikt; ditmaal aan Esmee Pompert (15), een van onze allerbekendste jonge leden, die hem van harte verdiend heeft. Met haar geweldige optredens in de programma's 'Je Zal Het Maar Hebben' (JZHMH) en 'De Wereld Draait Door' (DWDD), beiden in januari 2019, heeft zij bij heel veel mensen wat losgemaakt. Esmee heeft hiermee zo goed duidelijk gemaakt aan het grote publiek wat een ernstige vaatafwijking kan betekenen. Maar ze heeft ook heel goed laten zien dat je niet de aandoening bent.

Foto: Maria Jongma, Sascha Joosten en Esmee Pompert

Om twee uur startte een lezing door Tessa Schiethart: 'To Face The Work: de effecten van stigma en discriminatie van uiterlijk in sociale situaties'. Tessa heeft zelf een wijnvlek in haar gezicht en nam het publiek mee naar allerlei verschillende situaties waar een afwijkend uiterlijk een rol speelt.

Aansluitend hadden de aanwezige HEVAS-jongeren in de leeftijd van 12 t/m 30 jaar een Hevas4you(th) bijeenkomst. Deze bijeenkomst was georganiseerd door Merle en Renate Schulenburg.

Vervolgens vond nog de algemene ledenvergadering plaats. Tijdens deze ledenvergadering zijn een aantal nieuwe bestuursleden voorgelegd aan de aanwezigen. Het bestuur is nu, naast de vertrouwde leden Maria Jongma (voorzitter) en Caroline van de Bosch (vice-voorzitter, secretaris), uitgebreid met drie enthousiaste nieuwe leden: Elsbeth Domburg (penningmeester), Pieke DeJong (algemeen bestuurslid, sponsorwerving) en - als opvolger Sascha Joosten - Jan Borsboom (algemeen bestuurslid, afkomstig van SKTN).

Werkgroep KT Ook werd de benoeming van de Werkgroep KT (Klippel Trenaunay) besproken. Voorzitter Jan Borsboom zal tezamen met Sascha Joosten de werkgroep verder vormgeven. Verder kwamen in de algemene ledenvergadering de financiën, fondsenwerving en het Europese netwerk (VASCERN) aan bod. Laatste rondje Aansluitend volgde nog een kleine borrel. Daarna gingen de laatste bezoekers richting huis, of maakten nog een laatste rondje door de dierentuin.

3.3.2 Hevas-4-you(th)

Omdat er weinig contact is tussen jonge mensen met aangeboren vaatafwijkingen is Hevas-4-you(th) opgericht voor jongeren tussen de 12 en 30 jaar. HEVAS-lid Merle Schulenburg (17) en haar moeder Renate Schulenburg namen hiertoe het initiatief. En met succes!

Inmiddels is er een hele groep jongeren bijeengebracht die via een app-groep contact met elkaar hebben, elkaar steunen maar elkaar ook ontmoeten. Een ontmoeting van de groep jongeren vond ook plaats op de HEVAS-ontmoetingsdag. Op 8 september 2019 bezocht een groep jongeren een escape-room.

3.4 Belangenbehartiging

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen

Er is sinds 2017 een Europees netwerk voor onze aandoeningen: Vascern (VASCA-werkgroep uit dit netwerk: https://vascern.eu/expertise/rare-diseases-wgs/vasca-wg/). Maar een landelijk Nederlands netwerk ontbrak. Omdat niet alle academische expertisecentra deel uitmaken van het Europese netwerk Vascern vond HEVAS dit een belangrijk gemis. Alle vier de erkende expertisecentra werden door HEVAS uitgenodigd voor een eerste oriënterende bijeenkomst in november 2018. De vier academische centra gaven allen aan een dergelijk netwerk deel te willen nemen. Het Netwerk Expertisecentra Aangeboren Vaatafwijkingen is daarmee tot stand gekomen en in 2019 goed voortgezet. Het overleg tussen de vier expertisecentra over zorg en onderzoek is daarmee geïntensiveerd. Het netwerk staat onder voorzitterschap van Prof. dr. Chantal van der Horst (AmsterdamUMC). Het netwerk heeft elk kwartaal vergaderd, onder secretariaat van HEVAS. Het netwerk heeft in 2019, inclusief HEVAS, deelgenomen aan het project 'Connect Extended' waarbij onder begeleiding van de VSOP een gemeenschappelijke website het netwerk wordt opgezet. Het is de bedoeling dat die website in 2020 gereed is. Inmiddels wordt bekeken hoe dit netwerk verder kan worden geformaliseerd.

3.4.2 Richtlijnen infantiele hemangiomen

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (www.nvdv.nl) werkt aan richtlijnen voor Infantiele Hemangiomen voor artsen. Een multidisciplinaire groep medisch specialisten – onder leiding van dr. Carine van der Vleuten (Radboudumc) – is daarbij betrokken. Ook HEVAS neemt als patiëntenorganisatie actief deel aan het overleg over deze richtlijn en zit met twee bestuursleden in de werkgroep die de richtlijn tot stand brengt. In 2019 vergaderde de werkgroep een aantal maal over de nieuwe richtlijnen voor infantiele hemangiomen die in 2020 zullen verschijnen.

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

HEVAS maakt sinds 2016 deel uit van de maatschappelijke adviesraad van BBMRI (bestuurslid M. Jongma of C. van den Bosch).

De maatschappelijke adviesraad adviseert over thema's en projecten die maatschappelijke stakeholders rond mensgebonden (biobank)onderzoek aangaan. Aan de raad nemen betrokkenen met uiteenlopende achtergronden deel: deelnemers aan biobankonderzoek, patiënten en ervaringsdeskundigen. Zo komt er

in de raad een waaier aan achtergronden, ervaringen en wensen bij elkaar waarvan het biobankonderzoek kan leren.

Elke paar maanden wordt een sessie georganiseerd waarbij de deelnemers aan de slag gaan met een centraal thema rond biobankonderzoek. Onderwerpen en projecten van BBMRI staan in eerste instantie centraal, maar er is ook aandacht voor nieuwe ontwikkelingen rond biomedische onderzoeks-infrastructuur. De leden van de raad bouwen zo gaandeweg ook meer expertise op. Op termijn moet de raad daarmee uitgroeien tot een centraal maatschappelijk adviesforum voor biomedische onderzoeksinfrastructuur. In 2019 zijn drie sessies van de maatschappelijke adviesraad van BBMR-NL bezocht.

4. FINANCIELE VERANTWOORDING

	31-12-2019		31-12-2018	
	€	€	€	€
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Overige reserve		4.003		13.669
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	13.980		1.089	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	3.270		21	
		17.250		1.110
		21.253		14.779

Staat van baten en lasten over 2019

	Realisatie 2019 €	Budget 2019 €	Realisatie 2018 €
Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	48.971	55.000	36.500
Giften en baten uit fondsenwerving	5.540	3.000	4.504
Financiële baten	2	-	4
Overige baten	-	1.500	-
	54.513	59.500	41.008
Lasten			
Lotgenotencontact	14.205	9.500	11.648
Informatievoorziening	22.875	30.500	16.896
Belangenbehartiging	10.114	8.900	11.715
Instandhoudingskosten	16.985	11.600	4.903
Som der lasten	64.179	60.500	45.162
Saldo van baten en lasten	-9.666	-1.000	-4.154

Staat van baten en lasten over 2019

	Realisatie 2019 €	Budget 2019 €	Realisatie 2018 €
Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	48.971	55.000	36.500
Giften en baten uit fondsenwerving	5.540	3.000	4.504
Financiële baten	2	-	4
Overige baten	-	1.500	-
	54.513	59.500	41.008
Lasten			
Lotgenotencontact	14.205	9.500	11.648
Informatievoorziening	22.875	30.500	16.896
Belangenbehartiging	10.114	8.900	11.715
Instandhoudingskosten	16.985	11.600	4.903
Som der lasten	64.179	60.500	45.162
Saldo van baten en lasten	-9.666	-1.000	-4.154

Bestemming saldo van baten en lasten			
Overige reserve	-9.666		-4.154

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld
De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving 640.

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Grondslagen

Financiële vaste activa
De onder financiële vaste activa opgenomen vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen de reële waarde onder aftrek van transactiekosten. Vervolgens worden deze vorderingen gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, welke in het algemeen gelijk is aan de nominale waarde.

Vorderingen
Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen
Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Overige reserves
Overige reserves zijn vrij besteedbaar vermogen.

Kortlopende schulden
Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen

bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Subsidiebaten

HEVAS heeft de mogelijkheid bij het Ministerie van VWS instellings en projectsubsidie aan te vragen. De toekenning van subsidie geschiedt op basis van de ingediende (project)aanvraag en verklaring van het bestuur dat de verenging voldoet aan de gestelde voorwaarden. In de staat van baten en lasten is de te ontvangen subsidie op basis van werkelijke cijfers van dat boekjaar opgenomen; de nog te ontvangen of terug te betalen gelden zijn in de balans opgenomen.

Giften en baten uit fondsenwerving

Onder giften en baten uit fondsenwerving wordt verstaan de (te) ontvangen bedragen in het verslagjaar voor onder meer contributies, giften en legaten.

5. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS dankt de leden/donateurs voor hun bijdragen in 2019. Ook aan de subsidieverstrekker (Fonds PGO) zijn wij dank verschuldigd voor het mogelijk maken van de activiteiten.

De verschillende specialisten van de vier expertisecentra hebben HEVAS op tal van fronten hun medewerking gegeven aan activiteiten en aan vele vragen van onze kant. De nauwe samenwerking in het Netwerk Expertisecentra Aangeboren Vaatafwijkingen is een belangrijke stap voorwaarts en zal ook in 2020 intensief worden voortgezet.

De uitbreiding van het HEVAS-bestuur is in 2019 goed verlopen. Maar ook de komende jaren zal uitbreiding van het bestuur en vrijwilligers alsmede professionalisering van de organisatie aandacht nodig hebben. Dit alles om de belangen van de patiënt met aangeboren vaatafwijkingen zo goed mogelijk te kunnen behartigen.