

HEVAS



Jaarverslag 2021



WIE ZIJN WE?

*HEVAS is een patiëntenorganisatie die zich inzet voor patiënten en hun families met **HE**mangiomen en **VAS**culaire malformaties/Overgroeisyndromen. 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 van een expertisecentrum. HEVAS houdt zich vooral bezig met deze zeldzame varianten die soms ernstige complicaties kunnen geven en/of kunnen leiden tot misvormingen.

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

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 en gepaard kunnen gaan met overgroei. PROS is de verzamelnaam voor een aantal vasculaire malformaties/overgroeisyndromen dat wordt veroorzaakt door een foutje in het PIK3ca-gen.

HEVAS biedt informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging aan eenieder 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 2021**
 - 3.1 Inleiding*
 - 3.2 Voorlichting*
 - 3.2.1 Coronapandemie*
 - 3.2.2 Magazines*
 - 3.2.3 Hosting en beheer website*
 - 3.2.4 Video's infantiele hemangiomen*
 - 3.2.5 Congresbezoek*
 - 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*
 - 3.4.3 Internationale wetenschappelijke bijeenkomst voor PIK3ca gerelateerde aandoeningen*
 - 3.5 Overige activiteiten*
 - 3.5.1 Eupati NL*
- 4. Financiële verantwoording**
- 5. Afronding en vooruitblik**



1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2021 wordt een overzicht gegeven van de in 2021 uitgevoerde activiteiten. Met dit jaarverslag biedt het bestuur van HEVAS de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2021 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid. Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2021 treft u in paragraaf 3 aan.

2. OVER HEVAS

2.1 *Subsidie Fonds PGO*

Patiëntenvereniging HEVAS is opgericht op 28 februari 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 2021 bedroeg deze subsidie 60.000 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 2021 bestond het bestuur uit:

- Mw. M. Jongma (voorzitter)
- Mw. C. van den Bosch (waarnemend voorzitter; secretaris)
- Mw. E. Koster (penningmeester)
- Dhr. J. Borsboom (algemeen bestuurslid)
- Dhr P. DeJong (algemeen bestuurslid)
- Mw. W. Westenberg (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 project door externen wordt uitgevoerd.



Het bestuur heeft in 2021 vijf keer vergaderd – voornamelijk via Zoom - en daarnaast frequent overlegd per e-mail/whatsapp en per telefoon. Daarnaast is in 2021 een aantal keer vergaderd met de HEVAS-vrijwilligersgroep. De vrijwilligersgroep was in 2021 - naast het bestuur - actief betrokken bij de HEVAS-ontmoetingsdag in november.

HEVAS heeft sinds 2019 de backoffice ondergebracht bij FBNP (www.fbnp.nl), een administratiekantoor geheel gericht op patiëntenorganisaties. Het bestuur wordt professioneel ondersteund in de administratieve en financiële taken.

2.3 Medisch adviseurs

In 2021 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 Hecovantteam 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). HEVAS is in 2020 lid geworden van de VSOP.

HEVAS heeft verder een samenwerkingsverband met de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek en/of het Sturge Weber Syndroom (www.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. Jan Borsboom en Sascha Joosten behartigen in het bijzonder de belangen van deze groep patiënten in de Werkgroep KT van HEVAS.

De 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 is tussen HEVAS en SKTN-HEVAS nauw samengewerkt in 2021.

2.4.2 Internationaal

In 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' (www.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 teleconferenties met patiëntenorganisaties.

In mei 2021 werd deelgenomen aan de online VASCA-spring days (19 en 25 mei 2021):

www.vascern.eu/review-of-the-vascular-anomalies-working-groups-2-day-virtual-spring-meeting

HEVAS bestuurslid Caroline van den Bosch was verder van 7-9 oktober 2021 aanwezig bij de 'Vascern days' van dit netwerk met specialisten en patiëntenvertegenwoordigers. In Parijs kwamen 90 deelnemers waaronder specialisten, 18 patiëntenvertegenwoordigers en diverse stakeholders bijeen:

#VASCERNDAYS2021 www.vascern.eu/vascarn-days-2021-annual-seminar-returns-to-paris

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 PIK3ca-aandoeningen (PROS) zijn vertaald en hier geplaatst. Al eerder werden video's van HEVAS over lymfatische malformaties en Klippel Trenaunay geplaatst. Zo werkt HEVAS ook op Europees niveau mee aan het delen van kennis voor patiënten. Onder leiding van de patiëntenorganisaties van de VASCA-WG



uit dit netwerk is in 2020 gestart met de voorbereidingen van 'het VASCA-magazine' dat ook op Europees niveau tot doel heeft om patiënten en specialisten voor te lichten over de laatste ontwikkelingen op het gebied van diagnose, behandeling en onderzoek van aangeboren vaatafwijkingen.



Foto: VASCERN Days 2021 Parijs



Dit uitgebreide VASCA-magazine verscheen in april 2021 (www.hevas.eu/vasca-magazine). Diverse specialisten uit 'de VASCA-workgroup' schreven overzichtsartikelen voor dit magazine. Daarnaast worden de vijf deelnemende patiëntenorganisaties, waaronder HEVAS, en hun vertegenwoordigers uitgelicht, alsmede de positieve rol van de VASCA-WG en VASCERN bij dit grensoverschrijdende proces.



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 op het gebied van onderzoek. In de tussenliggende jaren wordt een discussiecongres georganiseerd. HEVAS nam deel aan dit discussiecongres in 2021 (zie paragraaf 3).



3. ACTIVITEITEN IN 2021

3.1 Inleiding

Naast de hiervoor genoemde belangrijke internationale activiteiten met name in VASCERN, heeft HEVAS in 2021 in Nederland de volgende activiteiten verricht:

- Voorlichting over COVID-19 in relatie tot onze aandoeningen
- Uitbrengen HEVAS-magazines
- Beheer website/Facebookpagina/Twitter/Instagram
- Video's ontwikkelen en verspreiden
- Ontmoetingsdag/ledendag
- Bijwonen congressen medisch specialisten
- Deelname landelijk netwerk expertisecentra
- Deelname richtlijnen infantiele hemangiomen
- Vragen beantwoorden (via e-mail/telefonisch/sociale media)

3.2 Voorlichting

3.2.1 Coronapandemie

Snel na de start van de Coronapandemie in maart 2020 kwamen er vanzelfsprekend vele vragen bij onze patiënten op. 'Loop ik een verhoogd risico op Covid-19 en/of op een ernstig beloop van Covid-19?', vroegen vele patiënten en ouders van patiënten zich af. 'Kan ik mijn medicatie blijven doorslikken als ik Covid-19 heb?'

Samen met Amerikaanse patiëntenorganisaties die met hun medisch adviseurs al heel snel een voorlichtingsdocument gereed hadden, werd ook door HEVAS in samenwerking met de Nederlandse expertisecentra een COVID-19 document in het Nederlands opgesteld. De website werd voorzien van een COVID-19 button.

Onder andere de risico's bij vaccinaties leverden vele nieuwe vragen op in 2021. Deze vragen werden met de expertisecentra opgenomen en op de website beantwoord. Vanzelfsprekend leverde ook het feit dat veel behandelingen zijn uitgesteld, vele vragen en zorgen van patiënten op.



3.2.2 Magazines

Het HEVAS-magazine kwam in 2021 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's: de covers van de HEVAS-magazines 2021

3.2.3 Hosting en beheer website

De HEVAS-website is in 2020 en 2021 inhoudelijk integraal herzien door een werkgroep uit het bestuur en de werkgroep Klippel Trenaunay.

Daarnaast heeft de huisstijl een opfrisbeurt gekregen en is een compleet nieuwe website gebouwd. Diverse leden zijn bereid gevonden om professionele foto's te laten maken voor in de banner en HEVAS promotievideo voor op de website.



- Hulp bij verwijzing naar artsen
 - Jaarlijkse ontmoetingsdag in de dierentuin
 - 4-jaarlijks HEVAS magazine
 - Nieuwste ontwikkelingen
- [Aanmelden](#)



Over HEVAS

Dé Nederlandse patiëntenvereniging

HEVAS is dé Nederlandse patiëntenvereniging voor hemangiomen, vasculaire malformaties, zeldzame vaattumoren en overgroeisyndromen.

Al sinds 2007 helpt HEVAS patiënten met verwijzingen naar artsen, ontmoetingsdagen, webinars, voorlichtingsfilmpjes, magazines en blogs.

[Lees meer](#)

Nieuws



HEVAS-magazine 2022-1

Geplaatst op 01 mei 2022
Het eerste magazine van dit jaar is weer aan alle leden verstuurd! In dit m...



HEVAS Ontmoetingsdag 2022

Geplaatst op 18 april 2022
Voor het eerst vindt onze jaarlijkse ontmoetingsdag plaats in de zomer! Wij...

Blogs



Interview met arts Merel Stor (Amsterdam UMC) over het vloeibare biopt

Geplaatst op 28 februari 2022
In ons magazine plaatsen we regelmatig interviews me...



Blog Nele Delusinne (37): omgaan met een ander uiterlijk

Geplaatst op 30 november 2021
Nele Delusinne (37) werd op haar zevende gediagnosticeerd met Klippel Trén...



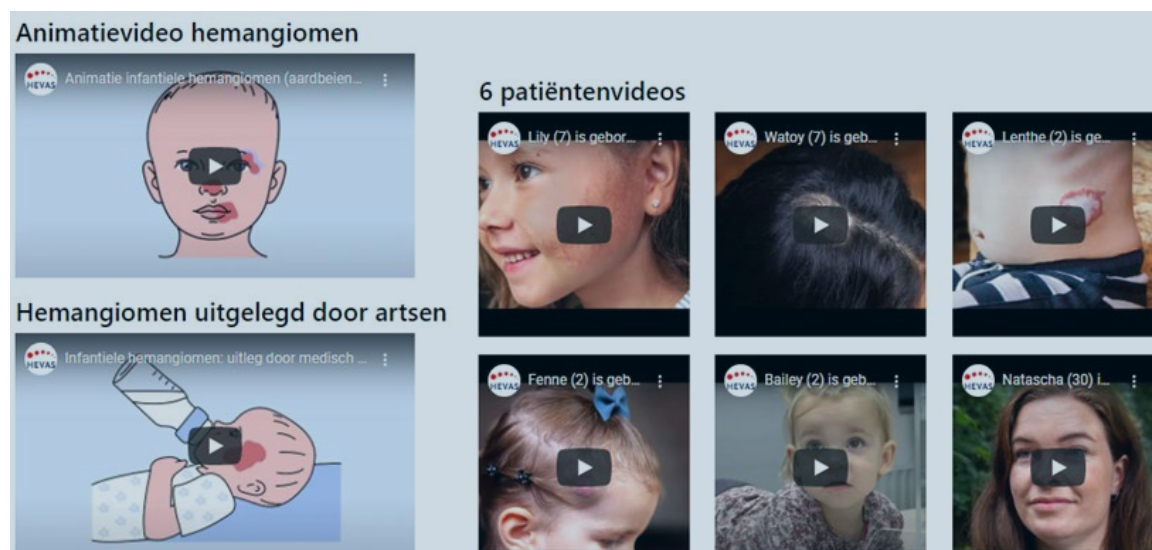
3.2.4 Video's infantiele hemangiomen

In 2021 is hard gewerkt aan een hele reeks nieuwe video's over infantiele hemangiomen (zie www.hevas.eu/videos-infantiele-hemangiomen).

Allereerst een **korte documentaire** over infantiele hemangiomen (aardbeievlekken) waarin specialisten van vier academische expertisecentra vertellen over de inzichten op dit gebied. In 2008 werd – bij toeval – ontdekt dat bètablokkers goed helpen voor de behandeling van hemangiomen (aardbeievlekken). Vanaf dat moment konden baby's met (ernstige) hemangiomen veel beter worden behandeld. Hemangiomen zijn (als kleinere plekje) niet zeldzaam. Vijf tot tien procent van de baby's krijgt ze. Maar wanneer zijn hemangiomen riskant en is het verstandig om naar een expertisecentrum te gaan? En welke behandelingen zijn mogelijk? De specialisten geven uitleg. Met dank aan de medisch specialisten: dr. Van der Vleuten, dr. Daniels (Radboudumc/HECOVAN), dr. Raphael, Prof. dr. Breugem (AmsterdamUMC/AVA-team), dr. Mendels, dr. Langeveld (ErasmusMC/WEVAR) en dr. De Graaf en dr. Paes (UMC Utrecht/CAVU).

Behalve de documentaire presenteerden we ook een **korte animatie** over infantiele hemangiomen. De documentaire en de animatie zijn gemaakt in samenwerking met de vier expertisecentra van het netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen.

Naast deze video's zijn er ook 6 **patiëntenvideo's** met eigen ervaringen over hemangiomen gemaakt. Wanneer ontdekte je dat het een hemangioom was bij je baby? Moet je wel of niet behandelen? En hoe ga je om met al die starende blikken en vragen? Hoe is het om op te groeien met een hemangioom? In de video's wordt op deze vragen ingegaan. Met dank aan Natascha en de ouders van Lily, Watoy, Lenthe, Fenne en Bailey.





3.2.5 Congressen ISSVA 2021



HEVAS woonde met 4 deelnemers/bestuursleden het internationale ISSVA discussiecongres in mei 2021 online bij om goed op de hoogte te blijven van alle actuele ontwikkelingen.

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

Elk jaar organiseert patiëntenvereniging HEVAS een ontmoetingsdag voor alle leden en hun families, die veelal plaatsvindt in een dierentuin. In 2020 kon deze dag niet doorgaan door de coronapandemie. Gelukkig kon de ontmoetingsdag in 2021 wél fysiek doorgaan in Burger's Zoo in Arnhem op 6 november 2021.





Wij kijken terug op een hele geslaagde ontmoetingsdag met een hoge opkomst. Met een lezing van dr. Naomi van Hout (Amsterdam UMC) over ‘Zwangerschap en vasculaire malformaties’ en van dr. Carine van der Vleuten (Radboudumc) over ‘Hormonen en vasculaire malformaties’. Verder was er een sessie over ‘het thema pijn’ verzorgd door onze leden Renate Schulenburg en Wendy van Hoorn.

Er was een speciale Hevas4You(th) lunch voor jongeren (12-30 jaar) en iedereen kon weer met zijn gezin op de foto door een fotograaf. Uiteraard waren er ook een rondleidingen door de dierentuin. Ook was er een Rad van Fortuin en een HEVAS-t-shirt stand van onze webshop.

Wilma Westenberg (27) ontving de jaarlijkse HEVAS-Award voor haar grote inzet voor HEVAS als jonge patiëntenvertegenwoordiger op het gebied van PROS.

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 (20) en haar moeder Renate Schulenburg namen hiertoe het initiatief een aantal jaar geleden. Een ontmoeting van de groep jongeren vond plaats op de HEVAS-ontmoetingsdag.



3.4 Belangenbehartiging

AANGEBOREN VAATAFWIJKINGEN EXPERTISENETWERK

Het expertisenetwerk

Voor patiënten

Voor zorgverleners

Research




"Het netwerk van expertisecentra voor aangeboren vaatafwijkingen is er voor de juiste diagnose en behandeling van aangeboren vaatafwijkingen."

[Lees meer →](#)

Erasmus MC Radboudumc UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen

Er is sinds 2017 een Europees netwerk voor onze aandoeningen: Vascern (VASCA-werkgroep uit dit netwerk: www.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 de jaren daarna 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.

3.4.2 Richtlijnen infantiele hemangiomen

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (NVDV) werkt sinds 2018 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 2021 is deze richtlijn verschenen en op de website van de NVDV geplaatst (www.nvdv.nl).

3.4.3 Internationale wetenschappelijke bijeenkomst voor PIK3ca gerelateerde aandoeningen

De allereerste internationale conferentie speciaal gericht op **PIK3ca aandoeningen (PROS)** vond plaats op 28 en 29 oktober 2021 en werd georganiseerd door de Amerikaanse CLOVES Syndrome Community in samenwerking met voorzitters dr. Denise Adams van CHOP, dr. Miikka Vikkula van de Duve Institute en dr. Jean Zhao van Dana-Farber Cancer Institute.

Deze tweedaagse virtuele conferentie is onderdeel van de donatie die de CLOVES Syndrome Community ontving vanuit de Chan Zuckerberg Rare as One Network.



De conferentie kon gratis bijgewoond worden door patiënten, verzorgers en patiëntenvertegenwoordigers (www.clovessyndrome.org/current-event/2021-pik3ca-meeting/).

Een aantal patiëntenorganisaties maakt sinds 2020 deel uit van de planning commissie, waaronder ook HEVAS: bestuurslid Wilma Westenberg.

HEVAS nam met drie bestuursleden deel aan deze conferentie.

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Eupati opleiding

HEVAS-bestuurslid Wilma Westenberg is in 2021 toegelaten tot de EUPATI NL-opleiding die in samenwerking met PGO-support wordt aangeboden (www.pgosupport.nl/dossiers/medicijn-ontwikkeling/eupati-opleiding-toolbox).

HEVAS vindt het belangrijk dat patiëntenvertegenwoordigers een volwaardige gesprekspartner zijn bij partijen die zich bezighouden met de ontwikkeling van medicijnen en daarin voorziet deze opleiding.



4. FINANCIËLE VERANTWOORDING

Balans per 31 december 2021

(na saldobestemming)

		31-12-2021		31-12-2020	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Financiële vaste activa	1		1.500		1.500
Vlottende activa					
Vorderingen					
Overige vorderingen en overlopende activa	2		1.476		1.259
Liquide middelen	3		24.874		25.294
			<u>27.850</u>		<u>28.053</u>
Passiva					
Eigen vermogen					
Overige reserve	5		13.788		8.460
Kortlopende schulden					
Schulden aan leveranciers	6	13.298		17.949	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	7		764		1.644
			<u>14.062</u>		<u>19.593</u>
			<u>27.850</u>		<u>28.053</u>



Staat van baten en lasten over 2021

		Realisatie 2021	Budget 2021	Realisatie 2020
		€	€	€
8				
Baten				
Overheidsbijdragen en -subsidies	9	60.000	60.000	59.081
Giften en baten uit fondsenwerving	10	7.366	6.500	7.234
Financiële baten	11	1	-	1
Overige baten	12	2.000	-	9.922
		<u>69.367</u>	<u>66.500</u>	<u>76.238</u>
Lasten				
Lotgenotencontact	13	16.410	17.103	2.115
Informatievoorziening	14	34.110	27.675	55.201
Belangenbehartiging	15	3.769	13.870	6.096
Instandhoudingskosten	16	9.750	9.353	8.369
Som der lasten		<u>64.039</u>	<u>68.001</u>	<u>71.781</u>
Saldo van baten en lasten		<u>5.328</u>	<u>-1.501</u>	<u>4.457</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Overige reserve		<u>5.328</u>		<u>4.457</u>

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. In de balans en de staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.



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.

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.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit liquide middelen. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten.

5. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS dankt de leden/donateurs voor hun bijdragen in 2021. Ook aan de subsidieverstrekker (Fonds PGO) zijn wij dank verschuldigd voor het mogelijk maken van de activiteiten.

De verschillende specialisten van de vier expertisecentra in Nederland hebben HEVAS op tal van fronten hun medewerking gegeven aan activiteiten en aan vele vragen van onze kant. Wij zijn hun daarvoor zeer erkentelijk. De nauwe samenwerking in het Nationale Netwerk Expertisecentra Aangeboren Vaatafwijkingen is ook in 2021 weer volop voortgezet. Dit netwerk sluit aan bij het Europese netwerk VASCERN waarin HEVAS als voorzitter (Co-chair) van de patiëntenorganisaties van de VASCA-groep ook in 2021 een zeer actieve rol heeft gespeeld. De betrokkenheid bij de internationale gemeenschap op het gebied van onze aandoeningen is ook vergroot door deelname aan de internationale PROS-gemeenschap. HEVAS nam deel aan de organisatie van een speciaal PIK3ca-congres door de Amerikaanse CLOVES Syndrome Community in 2021.

Het HEVAS-bestuur staat continu voor uitdagingen want belangenbehartiging voor patiënten met aangeboren vaatafwijkingen is op vele fronten gewenst. Uitbreiding van het bestuur en vrijwilligers alsmede professionalisering van de (vrijwilligers)organisatie hebben daarom continu aandacht nodig. Dit alles om de belangen van de patiënt met aangeboren vaatafwijkingen zo goed mogelijk te kunnen behartigen.