

**Platform CHD**  
Het Lage Erf 11  
6816 RK Arnhem

**Jaarverslag 2017**

## Inhoud

<b>Bestuursverslag</b>	<b>2</b>
Inleiding	3
Vereniging in 2017	4
Begroting en realisatie 2017	5
Begroting en doelstelling 2018	6
Vaststelling jaarverslag	7
<b>Jaarrekening</b>	<b>8</b>
Balans	9
Staat van baten en lasten	11
Grondslagen	12
Toelichting balans	14
Toelichting staat van baten en	15

**Bestuursverslag**

## Inleiding

Platform Congenitale Hernia Diafragmatica (Platform CHD) is een patiënten-en lotgenotenvereniging in het Vlaams/Nederlandse taalgebied voor mensen die geraakt zijn/worden door Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD): een aangeboren gat in het middenrif. De vereniging heeft als doel om:

1. Hét CHD-belangen en -contactplatform zijn voor patiënten, lotgenoten en professionals.
2. CHD onder controle krijgen zodat patiënten en hun ouders goed, gelukkig en gezond kunnen leven met CHD.

En zij tracht dit doel onder meer te bereiken door:

1. Alle CHD-ouders en -patiënten van Nederland en Vlaanderen in staat stellen in contact te komen met elkaar, online én offline.
2. Het vormen en onderhouden van een online CHD-informatieplatform voor CHD-ouders en -patiënten, artsen, onderzoekers en overige belangstellenden. Informatie omvat ervaringsverhalen over het leven met CHD, behandelmogelijkheden van CHD en ermee in verband staande aandoeningen, en voor leken toegankelijke stand van zaken van onderzoek.
3. Met en namens CHD-lotgenoten de verbinding zoeken met artsen, onderzoekers en internationale CHD-platforms. Het doel hiervan is het bijdragen aan betere behandeling, informatievoorziening en onderzoeksdoelen op het gebied van CHD.
4. Fondsenwerving en het ondersteunen van CHD onderzoek (met geld en kennis/ervaring)

## Oprichting

De vereniging is opgericht in 2016 en zetelt in Bilthoven.

## Bestuur

De samenstelling van het bestuur:

- Frank Meijer (voorzitter)
- Mirjam Croes (secretaris)
- Wichard Hulsbergen (penningmeester)

## Contactgegevens

Het postadres van de vereniging is Het Lage Erf 11, 6816 RK te Arnhem.

Verdere contactgegevens zijn:

Contact: [contact@platformchd.nl](mailto:contact@platformchd.nl)

Telefoon: 06-11918300

Facebook: [www.facebook.com/chd](http://www.facebook.com/chd)

## **De vereniging in 2017**

Na een aanloopperiode van een aantal jaar, is Platform CHD in 2016 opgericht als vereniging.

In 2017 hebben wij als vereniging 20 nieuwe leden mogen verwelkomen waardoor het totaal op 99 leden is gekomen. En op onze social media pagina [www.facebook.com/chd](http://www.facebook.com/chd) zijn per 31-12-2017 ruim 230 ouders van en (jong) volwassenen met CHD actief. Halverwege 2016 heeft Sabine Aarts te kennen gegeven om persoonlijke redenen te willen aftreden als penningmeester en is het het bestuur formeel tweekoppig maar ondersteund door Mirjam Croes verder gegaan. Tijdens de ALV van 2017 is Mirjam Croes formeel geïnstalleerd als bestuurslid en is de portefeuileverdeling als volgt gemaakt:

Mirjam Croes:            Secretaris  
Frank Meijer:            Voorzitter  
Wichard Hulsbergen:    Penningmeester

### **Activiteiten 2017**

De website is verder uitgebreid, voorzien van een doneerknop en bevat meer informatie. Voor het medische inhoudelijke gedeelte op de website werken we samen met het medisch panel van specialisten van het Radboud en Sophia. Samen met het medisch panel wordt er gewerkt aan een wetenschappelijk verantwoorde FAQ en is er in 2017 een artikel gepubliceerd over de achtergronden van de bepaling van de overlevingskansen van een ongeboren kindje met CHD. In 2017 zijn verder bijeenkomsten georganiseerd in het Erasmus MC / Sophia t.b.v. aanstaande ouders van CHD kinderen en is intensief samengewerkt met het RadboudUMC op het gebied van het onderzoek naar de ontwikkeling van een nieuw type patch voor het sluiten van het gat in het middenrif. In september 2017 heeft PlatformCHD een bijdrage geleverd aan het benefietgolftoernooi van de Rotary van Ridderkerk en is er meer dan €25.000 opgehaald voor dit onderzoek. Ook in 2018 zal het benefiettoernooi in het teken staan van CHD. In 2017 is door PlatformCHD in samenwerking met enkele ouders ook opnieuw een bijdrage geleverd aan het opleidingstraject van jonge artsen in het RadboudUMC. En is een start gemaakt met het bijdragen aan de CHD zorgpadverbetering in het RadboudUMC. En is een start gemaakt met het bijdragen aan de CHD zorgpadverbetering in het RadboudUMC. Tenslotte heeft PlatformCHD in 2017 een stagiaire onderzoek laten doen naar de meest effectieve wijze van communicatie en informatievoorziening van complexe medische informatie. Het rapport van deze studente is op de website van PlatformCHD ontsloten.

## Begroting en realisatie 2017

Voor de begroting van 2017 is het bestuur opnieuw uitgegaan van een vrijwillige bijdrage van € 10 p/p. Het aantal donaties is met 30 vrijwel gelijk gebleven met 2016 echter de opbrengst is bijna € 300 hoger dan begroot. Fondsenwervende activiteiten hebben slechts zeer beperkt plaatsgevonden in 2017 waardoor de opbrengst hiervan veel lager is uitgevallen dan verwacht. De opbrengst van het benefiettoernooi van de Rotary van Ridderkerk is rechtstreeks naar het Radboud UMC overgemaakt waardoor PlatformCHD hieruit geen inkomsten heeft gegeneerd. De georganiseerde lotgenotenbijeenkomsten werden grotendeels gefinancierd/gesponsord door instellingen waar dit heeft plaatsgevonden. Het bleek voorts in 2017 niet noodzakelijk nieuwe flyers te laten drukken.

	<u>Begroot 2017 Realisatie 2017</u>	
<b>Baten</b>		
<b>Donaties</b>		
Vrijwillige donaties	500	901
Fondsenwerving acties	1.000	0
Zakelijke donaties	1.700	67
	<b>3.200</b>	<b>968</b>
<b>Lasten</b>		
<b>Lotgenotencontact</b>		
Contactdagen	500	0
Lief en leed	150	52
	<b>650</b>	<b>52</b>
<b>Voorlichting</b>		
Website	100	66
Flyers	500	0
	<b>600</b>	<b>66</b>
<b>Bestuur en organisatie</b>		
Algemene kosten		
- Kamer van koophandel	0	0
- Bankkosten	150	104
- Verzekeringen	100	0
- Lidmaatschap VSOP	50	100
- Overige algemene kosten	0	0
	<b>300</b>	<b>204</b>
<b>Totaal</b>	<b>1.650</b>	<b>646</b>

## Begroting en doelstelling 2018

In 2018 gaan we in eerste instantie verder met het bekend maken van onze vereniging onder nieuwe ouders die te maken krijgen met CHD en onder volwassen patiënten die het platform nog niet kennen. Daarnaast stellen wij ons als vereniging tot doel om bij te dragen aan betere informatievoorziening voor jong volwassen CHD-ers. Hiervoor zal een nieuwe informatieleaflet worden opgesteld en wordt de FAQ van de website benut. Ook is het de bedoeling om verhalen van lotgenoten op te gaan tekenen en te ontsluiten op de website.

Daarnaast willen wij ons in 2018 richten op het starten van fondsenwerving om het “nieuwe matje” waarvoor wij in 2015 de Medische Inspirator Prijs hebben gewonnen, nu echt te kunnen gaan realiseren. Verder staat 2018 in het teken van contact-en informatiedagen voor verschillende doelgroepen en in samenwerking met het Sophia Kinderziekenhuis en het RadboudUMC de informatievoorziening over CHD te professionaliseren.

Belangrijk speerpunt van het bestuur zal het werven van actieve vrijwilligers zijn. Met name gericht op fondsenwerving, lotgenotencontact en communicatie-en informatievoorziening.

Voor 2018 zijn de begroting en doelstelling van 2017 aangehouden, omdat er inhoudelijk geen grote wijzigingen zijn geweest. Daarnaast is de activiteitenstroom van de vereniging zich nog aan het ontwikkelen na oprichting en zijn veel activiteiten zoals contact met zorginstellingen niet of nauwelijks kostengebonden

We gaan in 2018 uit van een verder groeiend aantal betalende leden – minimaal 50 - en stabiele inkomstenstroom uit zakelijke donaties. We houden de ‘de hand op de knip’ en sparen om in de toekomst wezenlijke bijdragen te kunnen gaan leveren aan onderzoek naar CHD, behandelmethoden en/of hulpmiddelen.

	<u>Begroet 2018</u>
<b>Baten</b>	
<b>Donaties</b>	0
Vrijwillige donaties	850
Fondsenwerving acties	150
Zakelijke donaties	150
	<u>1.150</u>
<b>Lasten</b>	
<b>Lotgenotencontact</b>	
Contactdagen	150
Lief en leed	150
	<u>300</u>
<b>Voorlichting</b>	
Website	0
Flyers	100
	<u>100</u>
<b>Bestuur en organisatie</b>	
Algemene kosten	
- Bankkosten	110
- Lidmaatschap VSOP	50
	<u>160</u>
<b>Totaal</b>	<u><u>590</u></u>

**Vaststelling jaarverslag, omvattende het bestuursverslag en de jaarrekening over 2017**

In de bestuursvergadering van 23 september 2018 van het Platform CHD is het jaarverslag 2017, omvattende het bestuursverslag en de jaarrekening over 2017 vastgesteld.

Arnhem, 23 september 2018

Frank Meijer  
Voorzitter

Mirjam Croes  
Secretaris

Wichard Hulsbergen  
Peningmeester



**Jaarrekening 2017**

**Balans per 31 december 2017**

31 dec 2017

**ACTIVA**

**Liquide middelen**

Rekening courant bank

2.234

**2.234**

**2.234**

**Balans per 31 december 2017**

31 dec 2017

**PASSIVA**

**Eigen vermogen**

Algemene reserves	1.176	
Bestemmingsreserve Onderzoek-behandelmethodiek	<u>1.058</u>	
		<b>2.234</b>

2.234

**Staat van baten en lasten 2017**

	<u>2017</u>	
Baten	968	
<b>Brutomarge</b>		<b>968</b>
Lotgenotencontact	52	
Voorlichting	66	
Algemene kosten	204	
<b>Totaal kosten</b>		<b>322</b>
<b>Bedrijfsresultaat</b>		<b>646</b>
<b>Resultaat voor belastingen</b>		<b>646</b>

## Grondslagen voor de waardering

### Algemeen

#### Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW

### Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

#### Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Voorzover niet anders vermeld staan de liquide middelen volledig ter vrije beschikking.

#### Langlopende schulden

Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders is bepaald. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de schulden worden in de waardering opgenomen.

#### Kortlopende schulden

Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders is bepaald. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de schulden worden in de waardering opgenomen.

## **Grondslagen voor de bepaling van het resultaat**

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermede verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

### **Baten**

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

### **Lasten**

De lasten zijn opgenomen tegen uitgaafprijzen en worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

**Toelichting op de balans per 31 december 2017**

31 dec 2017

**Vorderingen en overlopende activa**

**Liquide middelen**

**Rekening courant bank**

Triodos Bank

2.234

2.234

**Eigen vermogen**

**Algemene reserves**

Stand per 1 januari

530

Resultaatbestemming

646

Stand per 31 december

**1.176**

**Bestemmingsreserve Onderzoek-behandelmethodiek**

Stand per 1 januari

1.058

Resultaatbestemming

0

Stand per 31 december

**1.058**

**Toelichting op de staat van baten en lasten 2017**

	<u>2017</u>
<b>Baten</b>	
<b>Donaties en contributies</b>	
Vrijwillige donaties	901
Zakelijke donaties	67
	<u>968</u>
<b>Lasten</b>	
<b>Lotgenotencontact</b>	
Lief en leed	52
	<u>52</u>
<b>Voorlichting</b>	
Website	66
	<u>66</u>
<b>Algemene kosten</b>	
Contributies/abonnementen	100
Bankkosten	104
	<u>204</u>