

# JAARVERSLAG 2020

## 1 Over de Stichting

### 1.1 Bestuursvergaderingen

In 2020 heeft het bestuur 11 keer overleg gehad. Vanwege de COVID-19 pandemie is dit voornamelijk digitaal gebeurd. Ook is het bestuur overgestapt van een klassieke verslaglegging en actielijsten naar een modernere vorm via Microsoft Office 365 en Teams.

### 1.2 Wijziging samenstelling bestuur

In 2020 is Saskia Spinhoven als bestuurslid toegetreden waarbij zij de portefeuille vrijwilligers en lotgenotencontact van Lieke Opdam heeft overgenomen.

Gabriel Hopmans is in mei toegetreden en heeft de rol van penningmeester overgenomen van Raymond Groen.

De wijzigingen zijn doorgevoerd bij de Kamer van Koophandel en betreffende instanties zoals onze 'huisbank' ING.

### 1.3 Samenstelling bestuur

Per 31 december 2020 ziet het bestuur er als volgt uit: Johan de Graaf (voorzitter), Gabriel Hopmans (penningmeester), Michiel van der Eijk (secretaris) en Saskia Spinhoven (vrijwilligers en lotgenotencontacten)

Wij prijzen ons gelukkig met de rol van ons facilitaire bureau FBPN die al sinds jaar en dag de financiële administratie en ledenadministratie verzorgt, onder het wakende oog van een controlerend accountant.

### 1.4 Donateurs en vrijwilligers

De NHS bestaat bij de gratie van haar donateurs en vrijwilligers. De NHS blijft in aantrekkelijkheid groeien getuige de ontwikkeling van de donateurs en vrijwilligers in 2020.

#### 1.4.1 Ontwikkeling aantal donateurs

De groei van het aantal donateurs gaat nog steeds door. In 2019 overschreden wij de magische grens van 2.000 donateurs. Met een bloemetje hebben we de 2.000e donateur welkom geheten. We zijn nu groot voor patiëntenorganisatie voor zeldzame aandoeningen en daar zijn we best trots op. Het aantal donateurs per 31 december 2019 bedroeg 2.060. Dit was een jaar eerder nog 1.948, een stijging van 5,8%. Het aantal donateurs op 31 december 2020 bedroeg 2.114, een kleine stijging van 2,6%.

#### 1.4.2 Ontwikkeling aantal vrijwilligers

In 2020 is een aantal vrijwilligers gestopt met hun werkzaamheden maar zijn er vele bij gekomen. Het aantal vertrokken vrijwilligers bedraagt negen en het aantal nieuw verworven vrijwilligers 12 mensen. De nieuwe vrijwilligers zijn verdeeld over de volgende gebieden:

Lotgenotencontactpersonen – 3

Regiocoördinatoren – 4

Redacteuren (HN en website) - 3

Ondersteunende vrijwilligers - 2

## 1.5 Financieel

Om ons werk als patiëntenorganisatie te kunnen doen zijn wij van twee primaire geldstromen afhankelijk: de bijdragen van onze donateurs en de instellingssubsidie die wordt verleend door VWS via PGO. Daarnaast ontvangen wij in toenemende mate regelmatige en incidentele giften van gulle gevers met een warm hart voor onze stichting. Tenslotte ontvangen wij in voorkomende gevallen sponsorgeld van partijen uit de industrie voor specifieke door ons gedefinieerde projecten waarbij de regie uitsluitend bij de NHS ligt.

### 1.5.1 Toelichting op de balans en verlies en winstrekening

Begin 2019 gingen we er nog van uit dat we een groots congres zouden kunnen organiseren in 2020, maar vanwege de Covid-crisis hebben we dit verder moeten uitstellen naar 11 juni 2022. De voorbereiding is gestart in 2019 en de kosten die daarvoor gemaakt zijn, zijn volgens geldende wet- en regelgeving geactiveerd op de balans van 2020. In 2020 hebben we 684 euro aan giften ontvangen, waarvan 400 euro specifiek bedoeld voor Acromegalie. Dit bedrag is ook besteed aan het organiseren van de acromegalie-bijeenkomst op 1 november.

We hebben verder 16 speciale donaties ontvangen met maar liefst een bedrag van 1.500 euro.

De reserves zijn verder toegenomen en dit is voor ons het spaarpotje voor het te organiseren congres.

Door de sterke toename van het aantal donateurs nemen onze inkomsten ook toe. Tegenover een toename van de baten staat ook een toename van de kosten op lotgenotencontact, maar zeker op informatievoorziening. De oplage van Hyponieuws is vergroot tot 2.750 exemplaren (voor donateurs en ziekenhuizen) en wij maken kosten voor de bouw van een geheel vernieuwde website. De opbrengsten zijn gestegen van 137.000 euro naar 151.000 euro en de kosten zijn gestegen van 94.000 euro naar 109.000 euro.

Zie Appendix 1 voor de jaarrekening van de stichting alsmede de toelichting.

### 1.5.2 Sponsors

Om extra activiteiten te ontplooiën, hebben wij van een aantal sponsors een bijdrage gekregen. De subsidie die wij krijgen van VWS, tezamen met de jaarlijkse bijdrage van de donateurs stelt ons in staat om de organisatie draaiende te houden. Dit betekent dat wij 4 maal per jaar Hyponieuws op de mat kunnen laten vallen, een website in de lucht kunnen houden, de leden- en financiële administratie kunnen voeren, lotgenotencontact kunnen verzorgen en bijeenkomsten kunnen organiseren in ziekenhuizen of op andere locaties en webinars kunnen houden.

Voor sommige speciale projecten maken wij gebruik van de mogelijkheden voor additionele sponsoring. Sponsoring vanuit de industrie is aan strenge regels gebonden. Projecten waarvoor wij extra financiering hebben gekregen, is een bijdrage voor bijvoorbeeld de bouw van een nieuwe website, maken van informatiemateriaal, het organiseren van speciale bijeenkomsten, etc. Het is belangrijk hierbij te zeggen dat in alle gevallen de regie over de inhoud van websites, bijeenkomsten en informatiemateriaal te allen tijde ligt bij de Nederlandse Hypofyse Stichting en waar nodig overleggen wij met onze artsen.

In 2020 hebben wij totaal € 24.617 ontvangen van de volgende partijen: Pfizer, Ipsen, Takeda, Novartis, Recordati en ACE Farma (in willekeurige volgorde). Deze bedragen hebben we besteed aan

informatievoorziening, de website en aan facilitering van online events. Daarnaast hebben wij € 650,- ontvangen aan sprekers- en adviesvergoedingen.

De Hersenstichting biedt sinds een aantal jaren de mogelijkheid extra inkomsten te genereren. De bijdrage van de Hersenstichting is een deel van de collecte-opbrengst waarvan een aantal van onze leden hebben bijgedragen door met de collectebus voor de Hersenstichting de deuren langs te gaan. Totaal hebben namens ons 21 collectanten € 2.824,81 opgehaald. De Nederlandse Hypofyse Stichting ontvangt daarvan € 941,60 en wij zullen dit besteden aan de ontwikkeling van nieuw informatiemateriaal en de ontwikkeling van de nieuwe website. Ook voor 2021 bestaat weer de mogelijkheid om voor de NHS te collecteren.

## 2 Activiteiten

### 2.1 Belangenbehartiging nationaal/internationaal

De Nederlandse Hypofyse Stichting is lid van de volgende koepelorganisaties: De VSOP (Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Ieder(in) en Eurordis (Rare Diseases Europe). Lidmaatschap van deze koepelorganisaties verzekert ons van betrokkenheid bij nationale en internationale ontwikkelingen die belangrijk zijn voor onze achterban.

#### 2.1.1 Endo-ERN

De Nederlandse Hypofyse Stichting is sinds de oprichting betrokken bij Endo-ERN, het Europese Referentie Netwerk voor Zeldzame Endocriene Aandoeningen. Endo-ERN verbindt zorgverleners en patiëntvertegenwoordigers uit heel Europa aan elkaar met als doel de zorg aan endocriene patiënten van het begin tot het eind van het leven te optimaliseren. Het delen van informatie staat daarbij voorop, waarbij voorop staat dat niet de patiënt reist, maar de informatie. De NHS levert één van de 16 patiëntvertegenwoordigers die verantwoordelijk is voor inbreng in de themagroep Hypofyse en werkgroep Onderzoek en Wetenschap. Gedurende het jaar is er iedere 6 weken overleg met Endo-ERN en de patiëntvertegenwoordigers. Vanwege de Covid-19 pandemie zijn alle bijeenkomsten, congressen en vergaderingen online georganiseerd. Zie voor meer informatie: <https://endo-ern.eu/>

#### 2.1.2 Eurordis

De Europese koepelorganisatie voor zeldzame ziekten brengt patiëntenorganisaties en patiëntvertegenwoordigers uit heel Europa bij elkaar. Eurordis speelt een belangrijke rol in de begeleiding van patiëntvertegenwoordigers binnen de ERN's. (zie <https://www.eurordis.org/>). Eurordis organiseert opleidingen die zowel online als op locatie verzorgd worden. Ook alle bijeenkomsten van Eurordis zijn dit jaar online georganiseerd.

#### 2.1.3 VSOP

De VSOP organiseert twee keer per jaar een vergadering voor de deelnemende organisaties die ook bezocht zijn door vertegenwoordigers van de NHS. Daarnaast behartigt de VSOP de belangen van patiënten met een zeldzame ziekte bij de overheid en diverse andere organen. Ook heeft de VSOP een rol in de begeleiding van Nederlandse patiëntvertegenwoordigers binnen ERN's en daarvoor worden bijeenkomsten georganiseerd, waarbij het prettig is om van elkaars ervaringen in andere ERN's te leren. Totaal zijn er zo'n 25 Nederlandse patiëntvertegenwoordigers actief binnen een ERN op een totaal van ruim 250 in heel Europa.

#### 2.1.4 CBG

Het CBG organiseert regelmatig bijeenkomsten voor patiëntenorganisaties op haar kantoor in Utrecht. Tijdens deze bijeenkomsten worden we bijgepraat over de laatste ontwikkelingen op medicijngebied.

#### 2.1.5 Overige contacten

Gedurende het jaar hebben we ook gesproken met zorgverleners, zorgverzekeraars, de Patiëntenfederatie, VWS, KNMP, LAREB, NVE, NVvN, PGO-Support, BijnierNET, collega-patiëntenorganisaties als de SON, Klinefelter, Transvisie, Zaadbalkankervereniging, het Longfonds, Turner Contactgroep, SGA-Platform, NVGG, Diverse Europese Patiëntorganisaties/vertegenwoordigers, NVJE, App ontwikkelaar van medicijn reminders en de Hersenstichting.

## 2.2 Lotgenotencontact

### 2.2.1 Lotgenotencontact via telefoon, mail en sociale media

In 2020 hebben we de organisatie van het lotgenotencontact gereorganiseerd. Zo is er één mailadres gekomen en één telefoonnummer. Van hieruit worden de vragen uitgezet onder de verschillende lotgenotencontactpersonen. Door deze reorganisatie hebben we beter zicht gekregen op het soort vragen dat ons gesteld wordt, kunnen we beter monitoren of alle vragen tijdig worden afgehandeld en is het voor leden en niet-leden duidelijker waar ze met hun vragen terecht kunnen.

Dagelijks nemen lotgenoten contact met ons op voor een luisterend oor of advies. We ontvangen gemiddeld 1 telefoontje per dag, daarnaast hebben we in 2020 582 mails ontvangen op ons lotgenotenmailadres.

De Nederlandse Hypofyse Stichting is actief op Linked-In, Facebook, Instagram, YouTube en Twitter. In onze besloten groep op Facebook worden per dag ongeveer 8-10 nieuwe berichten geplaatst en we ontvangen wekelijks gemiddeld 2 vragen via de chat. Moderators lezen mee in de besloten groep en reageren op vragen. We hebben rond de 2600 volgers van onze algemene Facebookpagina en op Instaram ongeveer 300 volgers.

### 2.2.2 Ziekenhuisbijeenkomsten en andere sessies

In dit coronajaar zijn er een stuk minder ziekenhuisbijeenkomsten georganiseerd dan normaliter. Er is een online bijeenkomst geweest in samenwerking met het LUMC en we hebben op 1 november op Wereld Acromegalie dag een webinar gehouden over seksualiteit en intimiteit. Beide bijeenkomsten waren goed bezocht. Het laatste webinar is opgenomen en ook de komende jaren nog te raadplegen via ons YouTubekanaal en website.

Daarnaast zijn er door corona geen huiskamerbijeenkomsten gehouden. In de tweede helft van 2020 is er een plan van aanpak opgesteld om vanaf 2021 online lotgenotenbijeenkomsten te houden en na corona ook meer uit te wijken naar zalen in plaats van huiskamers. Het team van de lotgenotenbijeenkomsten zal in 2021 worden gereorganiseerd.

### 2.2.3 Blik naar de toekomst

In 2021 zullen we investeren in het opnemen van webinars, zodat de content ook nog op een later moment teruggekeken kan worden. We willen de webinars afwisselen met live-bijeenkomsten indien de COVID-epidemie dit toelaat.

De lotgenotenbijeenkomsten zullen we online gaan organiseren.

We zullen de huidige lotgenotencontactpersonenorganisatie verder uitbouwen. Zo zullen we op zoek gaan naar een Belgische lotgenotencontactpersoon en mensen die de Turkse en Marokkaanse taal machtig zijn.

## 2.3 Informatievoorziening en communicatie

Eén van de belangrijkste domeinen van de NHS is de informatievoorziening en communicatie. In 2019 is een start gemaakt met een aanpassing in de informatie- en communicatiestructuur van de NHS die in 2020 is doorgezet.

### 2.3.1 Website

De NHS heeft in 2020 met haar leverancier Partout, gewerkt aan een complete vernieuwing van de website. De leverancier is eind 2019 gekozen door een groep vrijwilligers en het bestuur, uit een aantal webontwikkelaars. Partout kreeg de voorkeur door hun prijsstelling en de ontwikkelde websites voor andere patiëntenorganisaties.

Partout heeft de 'look and feel' van de website opgezet op basis van groot aantal specificaties vanuit de NHS. Dit traject is in 2020 afgerond. Daarnaast is een 5-tal NHS vrijwilligers getraind in het aanpassen van de site en het SEO (search engine optimalisation) schrijven van stukken voor de site. Samen met ontwerpbureau Juul is gewerkt aan beeldmateriaal voor de site. Dit zal in kwartaal 1 2021 worden afgerond waarna de website live zal worden gezet.

### 2.3.2 Hyponieus

Hyponieus is in 2020 vier keer uitgegeven waarbij de oplage van 2500 naar 2750 is uitgebreid. De nieuwe huisstijl van het magazine, welke in 2018/2019 is opgezet, is onder leiding van Saskia van den Oever van Lughacomunicatie verder afgemaakt. Ook is de redactie uitgebreid en bestaat inmiddels uit 8 redacteurs, inclusief Saskia van den Oever die als professioneel hoofd- en eindredacteur werkt. De overige redacteurs zijn vrijwilligers. De eerste voorbereidingen worden getroffen voor een bewaarexemplaar van Hyponieus dat in het jubileumjaar 2021 zal verschijnen.

### 2.3.3 Sociale media

De NHS is zeer actief op Facebook. Veel van onze leden zijn actief in de besloten Facebook groep van de NHS die in totaal momenteel meer dan 940 leden telt. Er zijn 2 moderators gevonden in 2020, te weten Lieke Opdam en Bart Bijvelds, die uitnodigde stukken publiceren maar ook ongewenste posts verwijderen. De besloten groep op Facebook wordt daarnaast veel gebruikt om vragen vanuit de stichting te beantwoorden maar ook om leden te attenderen om ontwikkelingen zoals de introductie van ACECort, updates over het corona vaccin en participatie aan onderzoeken zoals voor het project arbeidsparticipatie.

De NHS heeft verder ook accounts op andere sociale media zoals LinkedIn, Instagram, YouTube en Twitter. Het mediabeleid van de NHS wordt momenteel geprofessionaliseerd met behulp van externe experts.

### 2.3.4 Nieuwsbrieven

Door het werk aan de nieuwe website en de vernieuwing van Hyponieus, heeft het uitgeven van nieuwsbrieven in 2020 stilgelegen. Met de lancering van de nieuwe website in 2021 zal ook een nieuw nieuwsbriefstelsel worden ontwikkeld en het verzenden aan leden en niet-leden weer worden opgestart.

## 2.4 Samenwerkingen in 2020

### 2.4.1 Samenwerking Testosterongebruikers

Ook in 2020 is de groep van patiëntenorganisaties met testosterongebruikers (Transvisie, Nederlandse Klinefelter Vereniging en Stichting Zaadbalkanker) actief geweest. Helaas hebben we van ZinNL een negatief bericht gekregen om langwerkend testosteron vergoed te krijgen, maar we hebben het plan opgevat om hieraan in 2021 op één of andere manier een vervolg aan te geven in samenwerking met het Amsterdam UMC en het LUMC.

### 2.4.2 Bijgewoonde congressen/bijeenkomsten

Vanwege Corona zijn er geen congressen of bijeenkomsten bijgewoond, enkel (gratis) digitale evenementen zoals de Eurordis Membership Meeting, ECRD (European Congress Rare Diseases, ECRD waar wij een posterpresentatie hebben mogen verzorgen), General Assembly van Endo-ERN en het congres van de ESE (European Society for Endocrinology). Daarnaast zijn wij ook betrokken geweest bij activiteiten van het EJP-RD project (<https://www.ejprarediseases.org/>), diverse Europese werkgroepen en hebben wij advies mogen geven aan de EMA over een nieuw geneesmiddel.

## 2.5 Vooruitblik

De volgende activiteiten staan voor 2021 in de planning:

- Het organiseren van webinars. Vanwege de covid-19 pandemie is het niet mogelijk om elkaar te ontmoeten, daartoe bieden wij online bijeenkomsten aan als de dag voor craniofaryngoom - patiënten en hun ouders, acromegalie-patiënten en een algemeen webinar met medewerking van verschillende ziekenhuizen;
- In 2019 zijn we begonnen met het voorbereiden van een congres, omdat wij het na 4 jaar weer hoog tijd vonden voor een nieuw congres. Dit congres zou vooruitlopen op het 25-jarig bestaan van de stichting in 2021. Door de omstandigheden rond Covid-19 hebben we eerst moeten besluiten ons congres een jaar te moeten uitstellen. Het congres zou dan in 2021 samenvallen met het 25-jarig bestaan van de Nederlandse Hypofyse Stichting.
- Het realiseren van de nieuwe website met speciale aandacht voor mensen met beperkingen (denk aan leesverbeteringen en een voorleesfunctie). Bovendien bieden wij binnen de nieuwe website content voor anderstaligen;
- Het zoeken van een andere leverancier om onze mailservers stabiel te laten draaien;
- Het investeren en verbeteren van events waarbij zowel online als fysiek deelnemers kunnen gaan deelnemen;
- Het introduceren van een mediastrategie om via free publicity meer aandacht voor hypofyseandoeningen te genereren;
- Professionaliseren van ons nieuwsbriefaanpak;
- Het updaten van onze huisstijl;

- In 2021 zal de NHS de activiteiten van de Nederlandse Vereniging voor Groeihormoon-deficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG) integreren in haar takenpakket;
- Deelname aan het ontwikkelen van informatiemiddelen in het project 'werk en ziek zijn' gericht op bedrijfsartsen, UWV-artsen en patiënten;
- Verder uitbouwen van het netwerk van samenwerkingspartners en koepels, activiteiten voor belangenbehartiging doorontwikkelen en doorgaan met het beoordelen van medisch wetenschappelijk onderzoek.
- Het uitzetten van enquêtes teneinde inzicht te krijgen in de wensen van patiënten

**Appendix I zie PDF Financiële verantwoording 2020**