

# Standaardformulier publicatieplicht ANBI Algemeen

## 1 Algemene gegevens instelling

Naam Nationale Vereniging L.E. Patiënten

Nummer Kamer van Koophandel 4 0 5 3 3 1 4 9

**Contactgegevens.** Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.

Adres Newtonlaan 115, 3584 BH Utrecht

Telefoonnummer 0 8 8 0 1 5 7 0 0 0

E-mailadres info@nvle.org

Website (\*) https://www.nvle.org/

RSIN (\*\*) 0 0 7 5 5 1 0 8 3

Actief in sector (\*) Gezondheid - Patiënten en families

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is uw instelling actief? (\*) Nederland

Aantal medewerkers (\*) Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (\*) 3 6 Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

### Statutair bestuur van de instelling

Voorzitter W. Zacouris-Verweij

Secretaris C. Reijnen

Penningmeester vacant - ingevuld in najaar

Algemeen bestuurslid M. Wijbrans-Roodbergen

Algemeen bestuurslid M. Thijssen

Overige informatie bestuur (\*) Algemeen bestuurslid: A. den Boer

Doelgroepen (\*) (meerdere opties mogelijk)

Algemeen publiek  
 Alleenstaande ouders  
 Analfabeten  
 Chronisch zieken  
 Dak- en thuislozen  
 Dieren  
 Gedetineerden  
 Gelovigen  
 Gemeenschappen  
 Jongeren

Kinderen  
 Lhbtqi+  
 Mensen met een beperking  
 Milieu  
 Minderheden  
 Minima  
 Natuurgebieden  
 Oceanen en zeeën  
 Ouderen  
 Patiënten

Slachtoffers van geweld  
 Slachtoffers van natuurrampen  
 Slachtoffers van oorlog  
 Slachtoffers van seksueel misbruik  
 Studenten  
 Verslaafden  
 Vluchtelingen  
 Vrouwen en meisjes  
 Werklozen  
 Wildlife  
 Overig

(\*) Optioneel veld, niet verplicht (\*\*) Buiten Nederland gevestigde instellingen moeten het RSIN-nummer verplicht invullen

**Doelstelling**

Statutaire doelstelling van de instelling.  
Wat wil de instelling bereiken?

Informatievoorziening en voorlichting over NVLE- aandoeningen  
Betrokkenheid bij onderzoek door patiëntenparticipatie  
Meer bekendheid creëren voor de NVLE-ziektebeelden  
Bevorderen van en gelegenheid bieden tot lotgenotencontact  
Belangenbehartiging van al onze leden

**Hoofdpijnen beleidsplan**

Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.  
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

4x per jaar verschijnt ons Magazine; informatievoorziening  
6 regio bijeenkomsten per jaar (behalve in Coronatijd, dan digitaal); informatie en lotgenotencontact  
1x per jaar een groot congres over alle aandoeningen; informatie en lotgenotencontact  
1x per jaar een landelijke bijeenkomst over APS of huidlupus  
Beheren Sociale Media; Instagram, open een besloten Facebook pagina, LinkedIn, Youtube; Twitter; Lotgenoten contact en informatievoorziening  
Versturen van folders, zorgboeken etc vanuit kantoor  
Beantwoorden van vragen via de diverse commissies over ziektebeelden  
Participatie in richtlijnen, klinische studies, projecten, zorgpaden etc.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

Subsidie VWS  
Lidmaatschapsgeld  
ReumaNederland subsidie  
projectsubsidie uit andere bronnen

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).

spaarrekening voor onvoorziene uitgaven en voorziening Jubileum

Bijeenkomsten, drukwerk Magazine  
zie hierboven.

Url van het beleidsplan  
Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.

<https://www.nvle.org/ledenportaal/bijeenkomsten/alv-2/>

Open

### Beloningsbeleid

Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

Geen, alleen onkosten.

### Activiteitenverslag

Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

Zie Jaarverslag

<https://www.nvle.org/ledenportaal/bijeenkomsten/alv-2/>

Url van het activiteitenverslag. Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.

<https://www.nvle.org/ledenportaal/bijeenkomsten/alv-2/>

Open

## 2 Balans

Balansdatum 3 1 - 1 2 - 2 0 2 0

Activa	31-12-2020	31-12-2019 (*)	Passiva	31-12-2020	31-12-2019 (*)
Immateriële vaste activa	€	€	Continuïteitsreserve	€	€
Materiële vaste activa	€ 3.612	€ 1.023	Bestemmingsreserve	€	€ 16.000
Financiële vaste activa	€	€	Herwaarderings-reserve	€	€
	€ 3.612	€ 1.023	Overige reserves	€ 97.373	€ 91.762
Voorraden	€	€		€ 97.373	€ 107.762
Vorderingen & overlopende activa	€ 8.149	€ 7.945	Bestemmingsfondsen	€	€
Effecten	€	€	Voorzieningen	€	€
Liquide middelen	€ 91.348	€ 106.226	Langlopende schulden	€	€
	€ 99.497	€ 114.171	Kortlopende schulden	€ 5.736	€ 7.432
<b>Totaal</b>	<b>€ 103.109</b>	<b>€ 115.194</b>	<b>Totaal</b>	<b>€ 103.109</b>	<b>€ 115.194</b>

**Toelichting**

Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

<https://www.nvle.org/ledenportaal/bijeenkomsten/alv-2/>

Baten	2020	2019 (*)
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€ 1.067	€ 1.736
Subsidies van overheden	€ 45.000	€ 45.000
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€ 23.620	€ 22.720
Overige subsidies	€	€
<b>Baten van subsidies</b>	€ 68.620	€ 67.720
Baten sponsorbijdragen	€	€
Giften en donaties van particulieren	€ 53.908	€ 51.661
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€	€
<b>Giften</b>	€ 53.908	€ 51.661
Financiële baten	€	€
Overige baten	€ 2.723	€ 3.200
<b>Som van de baten</b>	€ 126.318	€ 124.317
<b>Lasten</b>		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€ 1.167	€ 2.413
Verstrekke subsidies & giften	€ 0	€ 0
Aankopen en verwervingen	€ 32.809	€ 36.761
Communicatiekosten	€ 68.653	€ 40.686
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€ 33.476	€ 39.082
Afschrijvingen	€ 12	€ 7
Financiële lasten	€ -614	€ -697
Overige lasten	€	€
<b>Som van de lasten</b>	€ 135.503	€ 118.252
<b>Saldo van baten en lasten</b>	€ -9.185	€ 6.065

**Toelichting**

Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

De indeling van de kosten voor een patiëntenvereniging zijn dusdanig anders qua structuur, dat het ondoenlijk is de categorieën op een juiste manier in te vullen.

Voor VWS subsidie moeten we verplicht deze structuur maken om de subsidie op een juiste manier te verantwoorden.

Misschien kunnen jullie contact opnemen met de collega's om de structuur te stroomlijnen.

Dit formulier heeft mij 45 minuten gekost om in te vullen. In die tijd kan ik mij niet bezighouden met de doelstellingen van onze patiëntenvereniging.

Zonde van mijn tijd.

Url van de jaarrekening  
Vul de link in naar de  
jaarrekening als u deze  
ook hebt gepubliceerd.

<https://www.nvle.org/ledenportaal/bijeenkomsten/alv-2/>

Open