## Stichting Schildklier Organisatie Nederland Albrechtlaan 26 - 2 1404 AL Bussum

Rapport inzake de jaarrekening 2023

Stichting Schildklier Organisatie Nederland te Bussum

#### Inhoudsopgave

	Pagina
Bestuursverslag	1
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2023 Staat van baten en lasten over 2023 Kasstroomoverzicht over 2023 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling Toelichting op de balans Toelichting op de staat van baten en lasten	23 25 26 27 29 32

# Jaarverslag

www.schildklier.nl



SON Schildklier Organisatie Nederland

#### Inhoudsopgave

1. INLEIDING	3
2. ORGANISATIE, MISSIE, VISIE EN BESTUUR	4
2.1. Organisatie	4
2.2. Missie	4
2.3. Visie	4
2.4. De schildklierpatiënt	5
2.5. Het bestuur	5
2.6. Bestuursactiviteiten	5
2.7. De Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR)	6
3. NETWERKORGANISATIE	8
3.1. Donateurs	8
3.2. Vrijwilligers	8
3.3. Huisvesting en facilitaire ondersteuning	9
3.4. Werkgroepen	9
4. VOORLICHTING EN COMMUNICATIE	15
4.1. Communicatiebereik 2023	15
4.2. Projecten in de spotlight	16
5. BELANGENBEHARTIGING	18
6. FINANCIËN	19
6.1. Begroting 2024 (prognose)	19
7. VOORUITBLIK 2024	20
8. TOELICHTING OP JAARREKENING 2023	21

#### 1. Inleiding

Het mooie aan het opstellen van een jaarverslag is dat je bewust de tijd neemt om te kijken wat je het afgelopen jaar hebt gedaan. En wat zijn we dan onder de indruk van wat we samen met onze vrijwilligers in 2023 voor elkaar hebben gekregen.

Een mijlpaal voor Schildklier Organisatie Nederland (SON) is dat het aantal werkgroepen in 2023 flink is gegroeid. Hierdoor kunnen we nog meer verdieping geven aan thema's die spelen bij mensen met een schildklieraandoening. Dit helpt ons bij het behartigen van de belangen én geeft meer verdieping aan de lotgenoten-contactbijeenkomsten. Goed om te zien dat we nu al op zoveel thema's enthousiaste vrijwilligers hebben die zich inzetten voor onze organisatie en het SON-bureau weten te vinden met interessante voorstellen.

Dat vrijwilligers belangrijk zijn voor onze organisatie is een gegeven. Gelukkig konden we afgelopen jaar gewoon weer als vanouds bij elkaar komen, bijvoorbeeld tijdens de Kaderdag, het Kennisfestival en de Roadshow. Ook blijft het goed om te zien dat zoveel mensen onze webinars bekijken, de website bezoeken en ons weten te vinden via social media en de Schildkliertelefoon: een bevestiging dat onze missie en visie goed tot uiting komen.

Natuurlijk blijft er ook altijd ruimte voor verbetering. Daarom hebben we in 2023 kritisch gekeken naar ons kwartaalblad Schild en besloten om het magazine in een aantrekkelijker jasje te steken. Wat ons betreft zijn we daar zeker in geslaagd. Het nieuwe magazine oogt fris en dankzij de heldere iconen kun je informatie snel terugvinden.

Ook was 2023 een jaar waarin de politiek ons wist te vinden op dossiers die van belang zijn voor mensen met een schildklieraandoening. Denk bijvoorbeeld aan dossiers die voortkomen uit het Integraal Zorgakkoord en het dossier Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen. Niet alleen ligt onze focus op het behartigen van de belangen van patiënten. We willen het publiek ook bewuster maken van het bestaan van de schildklier en begrip kweken voor de problematiek waar onze achterban mee te maken heeft. In 2023 hebben we hier weer mooie stappen in gezet door interessante publicaties in onder andere landelijke media.

Terugkijkend kunnen we niet anders dan onze ruim 100 (aspirant)vrijwilligers en andere betrokkenen bedanken voor wederom een jaar met prachtige resultaten. Op naar een nog mooier 2024!



Anneke Wijbenga Voorzitter SON



Marlies Mohr Directeur SON

#### 2. Organisatie, missie, visie en bestuur

#### 2.1. Organisatie

Schildklier Organisatie Nederland (SON) is een stichting, waarbij de betrokkenheid van vrijwilligers en donateurs is geregeld in een regeling 'Invloed en zeggenschap'. De stichting wordt geleid door een bestuur. Het beleid is uitgewerkt in een beleidsplan en wordt uitgevoerd door de directeur.

Wij zijn een patiëntenorganisatie die werkt met een uitgebreide groep van ruim 125 (aspirant)-vrijwilligers en een interne staf van bijna 3 fte.

#### **Contactgegevens SON**

Bezoekadres	Schildklier Organisatie Nederland Albrechtlaan 26B
	1404 AL Bussum
Postadres	Schildklier Organisatie Nederland
	Postbus 60
	3940 AB Doorn
Email	info@schildklier.nl
Telefoon	085-489 12 36

#### **Overige gegevens**

SON is door de Belastingdienst aangemerkt als 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI). In het handelsregister van de Kamer van Koophandel staat SON ingeschreven onder RSIN 850577251.

Onze organisatie is lid van Patiëntenfederatie Nederland, Dutch Thyroid Cancer Group, Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance, European Thyroid Association, Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties.

#### 2.2. Missie

Onze missie is tweeledig, namelijk enerzijds het behartigen van de belangen van alle patiënten met een schildklieraandoening en anderzijds het creëren van meer bewustwording voor deze problematiek met als doel om de (vaak vage) klachten van mensen die schildklier gerelateerd zijn, eerder herkend en gediagnosticeerd te krijgen.

#### 2.3. Visie

Onze visie is dat elke schildklierpatiënt in Nederland recht heeft op een juiste en tijdige diagnose en behandeling die zorgt voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

#### Vertaald naar de zorg betekent dit:

Goede schildklierzorg, die gebaseerd is op een integrale, persoonsgerichte benadering en bestaat uit een mix van preventie (van een ontregelde schildklierfunctie), diagnostiek, behandeling en (psychosociale) begeleiding, dit alles gericht op het behoud of de verbetering van de kwaliteit van leven. Het systematisch monitoren van de behandeling en het periodiek evalueren van de behandeluitkomsten zijn hierbij cruciaal, in een goede dialoog tussen arts en patiënt.

#### 2.4. De schildklierpatiënt

Onder de schildklierpatiënt verstaan wij elke patiënt die gediagnosticeerd is met:

- Een (te) traag werkende schildklier
- Ziekte van Hashimoto
- Een (te) snel werkende schildklier
- Ziekte van Graves
- Oogziekte van Graves
- Struma en knobbels
- Schildklierontsteking
- Kinderen met CHT
- Kinderen met een niet aangeboren schildklieraandoening
- Ouderen vanaf 18 jaar met CHT
- Schildklierkanker
- Bijschildklieraandoeningen

Definitie patiënt: Mens/mensen met een (bij)schildklieraandoening

#### 2.5. Het bestuur

Ons Bestuur is per 31-12-2023 als volgt samengesteld:Anneke WijbengaVoorzitterRobbert BellePenningmeesterVacantSecretarisGerrie VaarwerkBestuurslid vrijwilligerszakenGineke van DonBestuurslid communicatie

#### 2.6. Bestuursactiviteiten

Het bestuur hield zich in 2023 bezig met:

#### Januari-maart

- Juridische basis op orde
- Bezuinigingen door hoge inflatie
- Het interne verhaal van SON
- Ondersteuning directeur bij protest richting ministerie van VWS inzake nieuw kader projectsubsidie patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's)
- Aanwezig bij Dutch Endocrine Meeting 2023

#### April-juni

- Huishoudelijk reglement
- Klachten- en geschillenreglement
- Jaarverslag 2022
- Legaten

- Ondersteuning directeur bij vervanging Bureau Manager
- Bezuinigingsmaatregelen
- Opzet eventuele schildklier app
- Bijwonen Kaderdag
- Aanwezigheid Week van de Schildklier
- Voortgang Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS)
- Voortgang protest nieuwe kader projectsubsidie patiënten- en gehandicaptenorganisaties
- Richtlijnen commissies
- CBG
- Jaarlijkse Schildklierdag van de stichting Schildklier Onderzoek Nederland

#### Juli-september

- Nieuwe hoofdredacteur
- Nieuwe studio voor vormgeving Schild
- Definitief contract ontwikkeling Schildklier app met Budiyu
- Definitieve aanvraag subsidie binnen nieuwe kader projectsubsidie PGO's
- Complementaire Zorg
- Nieuwe medewerkers
- T3-4 Hypo Trial
- Opzet workshops voor achterban

#### **Oktober-december**

- Kennisfestival
- Paneldiscussie Complementaire Zorg
- Voortgang webinars en podcasts
- Begroting 2024

Het bestuur vergaderde vijf keer in 2023. Tevens werden de (online) vergaderingen van het CBG, PGO on air en de Patiëntenfederatie Nederland bezocht. Verder waren er diverse contacten met de politiek, met het Erasmus MC en met collega-patiëntenorganisaties.

#### 2.7. De Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR)

Als SON worden wij ondersteund door een Medisch-wetenschappelijke Adviesraad, die gevormd wordt door een (kinder)endocrinoloog, verschillende internist-endocrinologen en een oogarts uit verschillende universitaire medische centra.

Tweemaal per jaar is er een vergadering met alle specialisten, directie, de voorzitter van het bestuur en de voorzitter van de Kenniscommissie. Eenmaal per jaar wordt de vergadering gevolgd door een presentatie door een zorgprofessional over een bepaald thema, waarna dit thema door de MAR-leden wordt besproken. In 2023 was het thema Samen Beslissen. MARlid prof. dr. Romana Netea-Maier hield een presentatie over het belang van dit thema, gevolgd door een discussie met de MAR-leden. Daarnaast zijn de specialisten uit de MAR individueel betrokken bij specifieke vragen vanuit de werkgroepen en/of de directie. In april namen we met pijn in ons hart afscheid van prof. dr. Thera Links en prof. dr. Paul van Trotsenburg. Zij hebben beiden hun maximale termijn als MAR-lid volgemaakt. Prof. dr. Thera Links wordt opgevolgd door dr. Wouter Zandee, eveneens verbonden aan het UMCG. Prof. dr. Paul van Trotsenburg wordt opgevolgd door dr. Nitash Zwaveling-Soonawala, kinderarts-endocrinoloog in het Amsterdam UMC.

Tijdens de MAR vergaderingen zijn de volgende onderwerpen besproken:

- Onderzoeksaanvragen met ondersteuning van SON
- T3-4 Hypo Trial, hoofdonderzoeker dr. Marco Medici
- Promoties en afgeronde publicaties, bijvoorbeeld op het gebied van schildkliercarcinoom
- Werkgroep Multimorbiditeit, project Persona's
- Lopend onderzoek in relatie met de schildklier
- Patiëntenonderzoek schildklier 2022-2023
- Monitoring Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen
- Integraal Zorgakkoord
- Modernisering Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS)
- VSOP-advies voor zeldzame aandoeningen
- Onderwerpen Week van de Schildklier
- Webinars en podcast
- Schildklier app
- Kaderdag
- Kennisfestival
- Claim PFAS in relatie met schildklierkanker op verzoek van advocatenkantoor Knoops

Eind 2023 bestond de MAR uit de volgende leden:

Prof. dr. Edward Visser, voorzitter	Internist-endocrinoloog Erasmus MC Rotterdam
Dr. Wouter Zandee	Internist-endocrinoloog UMCG
Prof. dr. Romana Netea-Maier	Internist-endocrinoloog Radboudumc
Dr. Nitash Zwaveling-Soonawala	Kinderarts-endocrinoloog Amsterdam UMC
Prof. dr. Jacobijn Gussekloo	Hoogleraar Eerstelijnsgeneeskunde LUMC
Drs. Ronald de Keizer	Oogarts Het Oogziekenhuis Rotterdam

#### 3. Netwerkorganisatie

#### 3.1. Donateurs

Eind 2023 heeft SON 9.084 donateurs. Dat zijn er iets minder dan aan het begin van het jaar. We merken duidelijk dat de hoge inflatie gevolgen heeft voor de bijdrage van onze donateurs.

De bijdrage van donateurs in 2023 was € 375.532.

In vergelijking met voorafgaande jaren:

	Totale bijdrage	Bijdrage per donateur
2018	€ 326.124	€ 32,73
2019	€ 373.687	€ 39,33
2020	€ 384.096	€ 40,83
2021	€ 392.542	€ 42,37
2022	€ 389.447	€ 41,80
2023	€ 376.856	€ 41,11

#### 3.2. Vrijwilligers

In 2023 is het aantal vrijwilligers met maar liefst 24 actieve vrijwilligers flink toegenomen. Gedurende het jaar waren er 80 vrijwilligers en 45 aspirant-vrijwilligers voor ons aan de slag. Veel vrijwilligers geven aan actief te willen zijn voor een bepaalde doelgroep of een bepaald thema. In 2023 heeft dit geresulteerd in een aantal nieuwe werkgroepen, waaronder de werkgroep mannen, internationaal en multimorbiditeit. Ook hebben we inmiddels weer acht actieve regionale werkgroepen die gezamenlijke alle twaalf de provincies vertegenwoordigen. Daarmee hebben we gelukkig weer in alle provincies actieve vrijwilligers die activiteiten, zoals lotgenoten-contactbijeenkomsten, organiseren. In hoofdstuk 3.4 lees je een verslag van een groot aantal werkgroepen.

Voor aspirant-vrijwilligers is er een inwerkprogramma waar de vrijwilligers elkaar, de organisatie en de mogelijkheden binnen SON leren kennen. Het programma bestaat uit drie online bijeenkomsten waarbij de focus ligt op ervaringsdeskundigheid, delen van ervaringen en kwaliteit van leven. Daarnaast zijn we in 2023 gestart met de eerste bijeenkomst van een online coaching programma over kwaliteit van leven. Deze pilot bestaat uit acht bijeenkomsten. In de week van de online bijeenkomst werken de deelnemers aan een bepaald thema met behulp van een werkboek. Tijdens de bijeenkomst kunnen de deelnemers ervaringen uitwisselen en zo van elkaar leren. Na de eerste introductiebijeenkomst worden de volgende thema's behandeld:

- Energieniveau
- Mentaal welbevinden, ontspanning en slaap
- Fysieke gezondheid en bewegen
- Voeding en middelen
- Partner, familie en vrienden
- Werk en hobby's
- Leefomgeving

Jaarverslag 2023 - Schildklier Organisatie Nederland

#### 3.3. Huisvesting en facilitaire ondersteuning

In 2023 werd SON facilitair ondersteund door Non Profit Support (NPS) in Leersum. NPS verzorgt voor ons de financiële administratie, de donateursadministratie en geeft algemene ondersteuning aan onze organisatie.

Ons kantoor is sinds 1 januari 2023 gevestigd op de Albrechtlaan 26B in Bussum.

#### 3.4. Werkgroepen



In 2023 waren er binnen SON ruim 20 werkgroepen. Er zijn werkgroepen die zich op thematisch en/of aandoenings-niveau verdiepen in een thema en hierin zoveel mogelijk het patiëntenperspectief onder de aandacht brengen. De regionale werkgroepen zetten zich in voor het organiseren van informatie- en lotgenoten-contactbijeenkomsten met patiënten en zorgprofessionals. Tot slot zetten de landelijke werkgroepen zich in voor bijvoorbeeld het organiseren van online bijeenkomsten, de moderatie van sociale media, het beantwoorden van vragen of het beoordelen van artikelen.

#### 3.4.1. Werkgroepen per thema of doelgroep

#### Werkgroep bijschildklieren



6 vrijwilligers

Ontwikkeling factsheet Vragen beantwoord van patiënten

In 2023 heeft de werkgroep bijschildklieren de behoefte van mensen met een aandoening aan de bijschildklieren in kaart gebracht en de doelstellingen verder uitgewerkt. Ook vond dit jaar de eerste online lotgenoten-contactbijeenkomst plaats. De werkgroep kijkt terug op een succesvolle bijeenkomst die ze in 2024 graag willen herhalen.

#### Werkgroep hormonen



11 vrijwilligers

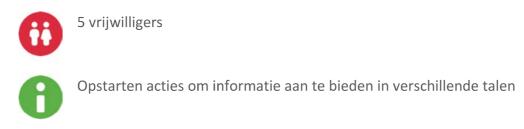


Ontwikkeling standaardmail met antwoorden op veelgestelde vragen over zwangerschap Organiseren lotgenoten-contactbijeenkomsten

Jaarverslag 2023 - Schildklier Organisatie Nederland

In 2023 is er door de werkgroep hormonen veel kennis gedeeld over zwangerschap. Ook heeft de werkgroep bijgedragen aan een aantal online lotgenoten-contactbijeenkomsten rondom zwangerschap. Omdat het zorgtraject bij hypothyreoïdie en hyperthyreoïdie verschilt, zijn deze twee thema's opgesplitst. Voor de Schildkliertelefoon heeft de werkgroep hormonen een standaardmail opgesteld die gestuurd kan worden bij veelgestelde vragen over zwangerschap en een schildklieraandoening.

#### Werkgroep internationaal



De werkgroep internationaal is in 2023 van start gegaan. Tijdens de eerste bijeenkomst is gesproken over de behoeften en wensen van mensen met een schildklieraandoening die niet in Nederland zijn geboren. Wat zijn bijvoorbeeld de verschillen en overeenkomsten met de Nederlandse zorg in vergelijking met andere landen?

#### Werkgroep jongeren onder de 18



5 vrijwilligers



In kaart brengen behoeften jongeren

Bij de werkgroep jongeren onder de 18 jaar is dit jaar vooral aandacht besteed aan wat de behoeften zijn van jongeren en de manier waarop jongeren informatie zoeken. Ook is er gekeken hoe de werkgroep iets aantrekkelijks kan aanbieden aan jongeren, bijvoorbeeld een platform waar jongeren elkaar kunnen ontmoeten.

#### Werkgroep jongvolwassenen 18-35 jaar



6 vrijwilligers



In kaart brengen behoeften jongvolwassenen

In 2023 is de werkgroep jongvolwassenen gestart. Dit eerste jaar heeft in het teken gestaan van het in kaart brengen van de wensen voor aanvullende informatie. Daarnaast zijn er twee online bijeenkomsten georganiseerd gericht op jongvolwassenen. **Werkgroep kind-CHT** 



5 vrijwilligers



Verkennend gesprek met RIVM over informatievoorziening rondom hielprik Informatievoorziening via Facebook, Schildkliertelefoon en schildklier.nl

Net als voorgaande jaren heeft de werkgroep kind-CHT in november een oudercontactdag georganiseerd. Dit jaar hebben circa 40 ouders de presentaties gevolgd van kinderartsendocrinologen prof. dr. Paul van Trotsenburg en dr. Nitash Zwaveling-Soonawala. Bijzonder dit jaar waren de aanwezige 18-jarigen die vanuit hun ervaring vragen van ouders konden beantwoorden.

#### Werkgroep mannen



10 vrijwilligers



Toevoegen specifieke informatie op de website over mannen met een schildklieraandoening

In september 2023 is de werkgroep mannen van start gegaan. Dit jaar stond vooral in het teken van de inrichting van de werkgroep en het bepalen van de doelen en activiteiten. In 2023 zijn er twee bijeenkomsten geweest. Voor de oprichting van de werkgroep is er ook een online lotgenoten-contactbijeenkomst voor mannen geweest.

#### Werkgroep multimorbiditeit



Uitwerken 4 persona's Overleg zorgprofessionals

De werkgroep multimorbiditeit is in 2023 opgericht en heeft dit eerste jaar de doelstellingen en gewenste acties in kaart gebracht. Er is een overzicht gemaakt om aan te geven hoe gefragmenteerd de zorg is voor mensen met een schildklieraandoening die ook andere ziektes hebben. Ook is vanuit de werkgroep gezocht naar trajecten in de zorg en nieuwe mogelijkheden om overstijgend te denken vanuit patiëntenperspectief.

#### Werkgroep schildklierkanker

Jaarverslag 2023 - Schildklier Organisatie Nederland



6 vrijwilligers

Bijdrage nieuwe richtlijn schildklierkanker Vragen beantwoord van mensen met schildklierkanker

De werkgroep schildklierkanker was in 2023 erg actief. Mooie mijlpaal was de landelijke contactdag in Nijkerk als onderdeel van de september schildklierkankermaand. Betrokken artsen gaven informatieve presentaties en de aanwezigen hadden alle gelegenheid om vragen te stellen en hun ervaringen te delen. De werkgroep heeft ook deelgenomen aan de schildklierkanker Waddenworkshop én organiseerde mede de lotgenotencontactbijeenkomst voor (ex-)patiënten in Amsterdam VUMC.

#### 3.4.2 Regionale werkgroepen

In 2023 lag voor veel regionale werkgroepen de focus op het werven van nieuwe leden, en met succes. We hebben inmiddels weer acht actieve werkgroepen. Voor een aantal werkgroepen heeft de werving er wel voor gezorgd dat er in 2023 weinig tot geen activiteiten zijn geweest. Met de voorzitters is een overkoepelend overleg geweest om hen ondersteuning te bieden bij het opstarten van de werkgroep. In 2024 zijn de eerste overleggen gepland met de nieuwe leden.

#### Werkgroep Noord



8 vrijwilligers



Informatieavonden in Heerenveen en Groningen Publieksbijeenkomst 'Dokter in de zaal' in schouwburg De Kolk in Assen

Werkgroep Noord heeft tijdens de Week van de Schildklier in vijf ziekenhuizen (Leeuwarden, Hoogeveen, Emmen, Groningen en Assen) een informatietafel geplaatst om de belangen van mensen met een schildklieraandoening te behartigen. Ook heeft de werkgroep meegedaan aan de uitverkochte publieksbijeenkomst 'Dokter in de zaal' in schouwburg De Kolk in Assen. Tijdens deze editie stond de schildklier centraal en hadden de 150 aanwezigen de gelegenheid om vragen te stellen aan de aanwezige internisten.

#### Werkgroep Utrecht & Flevoland



3 vrijwilligers



Bemensen informatiestand Flevoziekenhuis

De werkgroep Utrecht & Flevoland is volop in ontwikkeling. In 2023 heeft de werkgroep twee nieuwe leden mogen verwelkomen. De verwachting is dat de werkgroep in 2024 meer activiteiten kan uitvoeren.

#### Werkgroep Zuid-Holland



12 vrijwilligers



Diverse lotgenoten-contactbijeenkomsten Aanwezig open dag Spijkenisse Medisch Centrum

De werkgroep Zuid-Holland heeft in de bibliotheek van Zoetermeer vier keer een inloopbijeenkomst georganiseerd. Ook werd er zeven keer een bijeenkomst georganiseerd in Het Oogziekenhuis Rotterdam. In de Week van de Schildklier heeft de werkgroep onder andere een informatiebijeenkomst georganiseerd in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam in samenwerking met dr. Charlotte van Noord, internist-endocrinoloog. Later in het jaar was er een informatiebijeenkomst in het Spaarne Gasthuis in samenwerking met dr. William van Houtum, internist-endocrinoloog.

#### Werkgroep Zeeland

3 vrijwilligers



Diverse lotgenotencontactbijeenkomsten

Eind maart 2023 heeft de werkgroep Zeeland een informatiebijeenkomst georganiseerd in Goes. Circa 75 personen hebben van dr. C.K.A van den Berge van het Admiraal de Ruijter Ziekenhuis in Goes informatie ontvangen over schildklieraandoeningen. Speciale aandacht was er voor de T3-4 Hypo Trial. Ook is er vanuit de werkgroep Zeeland op verzoek van de werkgroep Noord-Brabant deelgenomen aan lotgenoten-contactbijeenkomsten in Roosendaal.

#### Werkgroep Noord-Brabant



7 vrijwilligers



Diverse lotgenoten-contactbijeenkomsten

In 2023 is werkgroep Noord-Brabant erg actief geweest. Er zijn verschillende stands bemenst tijdens de Week van de Schildklier en de werkgroep heeft diverse bijeenkomsten georganiseerd waarin mensen met een schildklieraandoening elkaar kunnen ontmoeten. Zo is er in 2023 regelmatig een Schildkliercafé in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis geweest.

#### 3.4.3 Landelijke werkgroepen

#### Werkgroep online bijeenkomsten



Net als voorgaande jaren was de vraag naar online bijeenkomsten in 2023 groot. De werkgroep online heeft circa 20 bijeenkomsten georganiseerd en diverse keren is er een extra bijeenkomst gepland omdat er een volle wachtlijst was. Thema's van 2023 waren onder andere hypothyreoïdie, hyperthyreoïdie, Samen Beslissen, psychische klachten, zwangerschap en bijschildklieren. Voor de werkgroep blijft het een uitdaging dat veel mensen zich wel aanmelden, maar uiteindelijk niet online deelnemen aan de bijeenkomst.

#### Kenniscommissie



11 vrijwilligers



Deelname aan NIV-werkgroep Herziening Richtlijn Schildklierfunctiestoornissen Deelname klankbordgroep T3-4 Hypo Trial Beantwoorden van diverse vragen via Schildkliertelefoon, mail en sociale media

De Kenniscommissie is verantwoordelijk voor het schrijven en beoordelen van artikelen voor de verschillende kanalen van SON, het versturen van een wekelijks overzicht met nieuwsartikelen en het beoordelen van onderzoeksvoorstellen. In 2023 heeft de Kenniscommissie aan diverse werkgroepen deelgenomen, waaronder de NVE-werkgroep die de keuzehulp ziekte van Graves ontwikkelt. Helaas heeft deze keuzehulp in 2023 opnieuw vertraging opgelopen.

#### 4. Voorlichting en communicatie

#### 4.1. Communicatiebereik 2023

In 2023 heeft SON hard gewerkt om het onderwerp 'leven met een schildklieraandoening' breder voor het voetlicht te brengen. Ook hebben we ons ervoor ingezet om de belangen van mensen met een schildklieraandoening te behartigen en hen te voorzien van betrouwbare informatie. In dit hoofdstuk vind je een opsomming van de resultaten van onze inspanningen.

	2023	2022
Aantal views website	11.049.000	7.875.000
Bereik open Facebook-pagina	196.000	201.000
Leden besloten Facebook-groep	17.000	15.000
Leden besloten groep schildklierkanker	1.200	950
Bereik X	67.000	102.000
Bereik Instagram	20.000	7.000
Bereik LinkedIn	90.000	96.000
Weergaven YouTube	106.000	70.000
Bereik eNieuwsbrief	14.000	13.000

#### Bereik kanalen

Aantallen zijn afgerond

Net als voorgaande jaren weten we onze doelgroep online goed te vinden. Opvallend is de stijging van het bereik van Instagram. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door een andere meetmethode. De daling van het bereik op platform X (voorheen Twitter) is vermoedelijk te wijten aan de controverse rondom Twitter en het lanceren van het platform Threads.

Facebook is van oudsher een medium waarop we veel mensen bereiken. Het aantal volgers van de Facebook-pagina is gestegen van 15.445 naar 17.046. Het bereik is daarentegen iets afgenomen. Vermoedelijk komt dit omdat we meer berichten verstuurd hebben die gericht zijn op een kleinere doelgroep. Ook het aantal volgers in de besloten Facebookgroep is gestegen. Hier zien we een stijging van 15%. Opvallend is dat een groot deel van de leden (circa 70%) nog geen donateur is van SON.

Het bereik op YouTube is in 2023 met ruim 50% gestegen. Het aantal abonnees is flink gestegen van 1.314 naar 1.772. Afgelopen jaar hebben we 5 nieuwe webinars gelanceerd. In 2023 was het webinar Psychische klachten het best bekeken met 12.000 weergaven. Ook het Ervaringsverhaal van Bartke (13.000 weergaven) en het webinar Optimaal instellen (8.500 weergaven) werden goed bekeken.

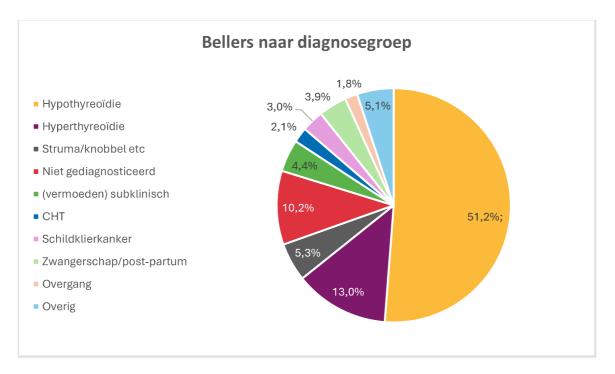
#### Pers

In 2023 heeft onze PR-strategie effect gehad. Het zelf benaderen van vakpers en publieke media blijft onze focus houden en we informeren sinds 2023 ook de communicatieafdelingen van ziekenhuizen over onze activiteiten, zoals de Week van de Schildklier. In de Week van de Schildklier heeft ons persbericht over het thema Samen Beslissen gezorgd voor veel publicaties. Daarnaast publiceerde ook bekende titels zoals Linda, Margriet, Vriendin, Women's Health, Men's Health, Gezondheidsnet, Kek Mama, Trouw, AD en Telegraaf schildkliergerelateerde artikelen.

#### Schildkliertelefoon

In totaal hebben de 15 vrijwilligers van de Schildkliertelefoon 1.060 bellers te woord gestaan. Het overgrote deel (975) belde naar het 085-nummer. 85 mensen hebben een gesprek gevoerd met een in een thema gespecialiseerde ervaringsdeskundige nadat zij op de website het contactformulier hadden ingevuld.

Opvallend is dat er ongeveer 200 gesprekken minder waren dan in 2022. Vermoedelijk heeft het tijdelijk uitvallen van de coördinator gezorgd voor dit verschil, aangezien niet duidelijk is of alle gesprekken zijn geregistreerd.



#### 4.2. Projecten in de spotlight

#### Nieuwe look & feel voor Schild

In 2023 is het tijdschrift Schild in een nieuw jasje gestoken. De nieuwe look & feel is moderner en met heldere iconen is duidelijker bij welk thema een bepaald artikel hoort. Ook wordt Schild vanaf september 2023 op dikker papier gedrukt. Goed nieuws voor de redactie van het magazine is dat lezers het kwartaalblad gemiddeld een 8 geven. Uit het lezersonderzoek is verder naar voren gekomen dat lezers meer behoefte hebben aan artikelen over onderzoek en medische ontwikkelingen. In 2024 gaat de redactie kijken hoe ze de inhoud van het blad nog meer aan kunnen laten sluiten bij deze behoeftes.

#### Landelijke bijeenkomsten

Jaarverslag 2023 - Schildklier Organisatie Nederland

SON heeft in 2023 twee landelijke bijeenkomsten georganiseerd: het Kennisfestival en de Kaderdag. Bij beide evenementen hebben we veel vrijwilligers mogen begroeten. Het Kennisfestival had het thema Complementaire zorg. Tijdens de jaarlijkse Kaderdag kijken we met onze vrijwilligers terug op het voorgaande jaar en bespreken we de plannen voor komend jaar. Het thema van dit jaar was Kwaliteiten en Talenten. Ook bereiden we ons tijdens deze dag gezamenlijk voor op de Week van de Schildklier in mei. Bij de Kaderdag waren 42 mensen aanwezig en op het Kennisfestival mochten we 44 mensen begroeten.

#### Week van de Schildklier

De Week van de Schildklier was dit jaar van 22 tot en met 26 mei en had als overkoepelend thema: Samen Beslissen. Tijdens deze week hebben de werkgroepen 15 informatiestands bemenst in ziekenhuizen en zorginstellingen. De Schildkliertelefoon heeft tijdens de Week van de Schildklier 6 extra diensten gedraaid (11x 1,5 uur in plaats van de gebruikelijke 5x 1,5 uur). Tijdens de Week van de Schildklier zijn 53 gesprekken gevoerd. In 2022 waren dat er nog 48. Opvallend is dat geen van de bellers contact opnam naar aanleiding van het thema.

#### 5. Belangenbehartiging

Voor ons is het één van onze kerntaken om de belangen van onze leden te behartigen. Dit doen we op zeer uiteenlopende dossiers. Via de Patiëntenfederatie Nederland zijn we bijvoorbeeld nauw betrokken bij dossiers die spelen op nationaal niveau en onderdeel zijn van politieke ontwikkelingen.

Hieronder vind je een beknopte opsomming van onze inspanningen in 2023:

- Sinds de ondertekening van de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen monitoren we nauwgezet meldingen die aangeven dat apothekers toch voorstellen om te wisselen.
- SON is betrokken geweest bij het dossier Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Oud-minister Kuipers heeft in 2023 van de herziening van het GVS afgezien.
- We nemen incidenteel deel aan de Coalitie Leefstijl in de Zorg. Deze coalitie is opgericht naar aanleiding van het Integraal Zorgakkoord.
- Met de huidige medicijntekorten blijft het dossier Medicijnen voor ons zeer relevant. We houden de website van Farmanco nauwgezet in de gaten en melden tekorten langer dan twee weken ook op onze website schildklier.nl en in ons overleg met de Commissie Medicijnen.
- Directeur Marlies Mohr heeft deelgenomen aan de Benoemingsadviescommissie van Patiëntenfederatie Nederland voor het aanstellen van een nieuw directeurbestuurder. Medio 2023 is Arthur Schellekens aangesteld als nieuw directeurbestuurder van Patiëntenfederatie Nederland.
- Ook hebben we in 2023 contact gehad met diverse zorgprofessionals via bijvoorbeeld de NIV en de NVE. Ook waren we aanwezig bij klinische lessen, relevante congressen en brainstormsessies over o.a. de positionering van Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport.

In 2023 was er weinig contact met de farmaceutische industrie. Er is incidenteel contact geweest met Takeda over de Natpar Trial en met Eli Lilly in verband met een bescheiden bijdrage aan het dossier schildklierkanker dat in 2024 wordt gepubliceerd op onze website. Uiteraard houdt SON zich aan de regelgeving in de contacten met de farmacie inclusief de Gedragscode Fondsenwerving van de Patiëntenfederatie Nederland 2018.

#### 6. Financiën

SON ontving in 2023 van haar donateurs € 375.532 (reguliere donaties). Daarnaast ontving SON een instellingssubsidie van het ministerie van VWS (via DUS-I) van € 100.000 (tweemaal € 45.000 + € 10.000 voor de financiering van uitbestede backoffice).

SON heeft in 2023 flink bezuinigd om de gestegen prijzen het hoofd te bieden. Ook werd er middels een pitch een nieuw vormgevingsbureau aangetrokken met meer concurrerende prijzen. Er werd uiteindelijk minder geld uitgegeven dan begroot doordat een aantal activiteiten doorgeschoven zijn naar 2024.

Alle kosten die gemaakt zijn in 2023 zijn besteed aan onze vier pijlers, namelijk het Lotgenotencontact, de Informatievoorziening, Belangenbehartiging en Onderzoek & ontwikkeling.

Voor meer informatie verwijzen wij graag naar de jaarrekening 2023. In de Toelichting op de jaarrekening 2023 wordt de financiële positie van SON verder beschreven.

#### 6.1. Begroting 2024 (prognose)

<b>BEGROTING 2024</b>	ŀ
In euro's	_

Baten	
Contributies	385.000
Subsidies	120.000
Giften en legaten	100.000
Sponsoring e.d.	15.000
Totaal baten	620.000
Lasten	
Lotgenotencontact	57.500
Informatievoorziening	245.000
Belangenbehartiging	82.500
Instandhoudingskosten	173.000
Onderzoek en ontwikkeling	117.000
	675.000

Resultaat		-/-
Resultat		55.000*

\*Waarvan € 67.000,- betaald gaat worden uit het Van Raamsdonkfonds voor onderzoek.

#### 7. Vooruitblik 2024

#### 7.1. Belangrijke dossiers

Uiteraard blijven we ook in 2025 het dossier Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen volgen. Ons meldpunt levothyroxine blijft open voor patiënten die aan de balie van de apotheek niet hun eigen merk medicatie meekrijgen.

Ook gaan we meedenken/bijdragen aan verschillende dossiers en werkgroepen. Zo staat 2024 in het teken van het ontwikkelen van een Patiëntenhuis dat wij samen met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties willen opzetten. Doel is om als gelijkwaardig stakeholder aan tafel te kunnen zitten bij regionale samenwerkingsvormen die ontstaan uit de afspraken die zijn gemaakt in het Integraal Zorgakkoord.

#### 7.2. Visie op goede schildklierzorg

In 2023 zijn we gestart met het ontwikkelen van een reeks van workshops ter ondersteuning van mensen met een schildklieraandoening. Een 2e pilot volgt in 2024 waarna we deze workshops verder gaan uitrollen. Veder zijn er plannen om samen met de eerstelijnszorg een aantal activiteiten op te zetten. Ook blijven we betrokken bij de ontwikkeling van verschillende richtlijnen en keuzehulpen. En ontwikkelen we een schildklier-app ter ondersteuning van de dagelijkse kwaliteit van leven.

#### 7.3. Samenwerking

De samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland blijft voor SON belangrijk. Daarnaast is SON actief in het directie overleg met twaalf grote patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pgo's) waarin we gezamenlijk optrekken bij de ontwikkeling van het eerder genoemde Patiëntenhuis. Maar denk ook aan onze deelname aan het ontwikkelen van een Re-integratieplatform met andere pgo's en ZonMw. Ook participeren we in het project Zóó Vermoeiend en in het project Samenwerken bij Onderzoek. Hierbij zijn o.a. Crohn & Colitis NL en de Diabetesvereniging Nederland betrokken.

#### 7.4 Interne organisatie

In verband met alle nieuwe activiteiten en projecten starten in 2024 een nieuwe Content Marketeer en een Manager Vrijwilligerszaken. Het aantal (parttime) kantoormedewerkers stijgt daarmee tot 8.

#### 8. Toelichting op jaarrekening 2023

Hieronder lees je een korte toelichting op enkele onderdelen van de jaarrekening.

#### **Bijdragen donateurs**

Eind 2023 heeft SON 9.084 vaste donateurs (2022: 8.964). Daarnaast wordt de omvang van deze post (€ 375.532) verklaard door de hoogte van de jaarlijkse bijdrage die van donateurs wordt gevraagd. Voor 2023 bedroeg deze bijdrage € 36,- per automatische incasso en € 38 per factuur. Donateurs ontvangen viermaal per jaar het magazine 'Schild', hebben gratis toegang tot bijeenkomsten en Schildkliertelefoon, bestellen artikelen in onze webshop met korting en ontvangen betrouwbare en onafhankelijke informatie.

#### **Subsidies**

SON ontvangt jaarlijks een instellingssubsidie van het ministerie van VWS (via DUS-I) van € 100.000. Bij de fusie van SON is afgesproken dat SON de subsidiebijdragen van de beide fusiepartners (Schildklierstichting Nederland en Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten) ontvangt, tweemaal € 45.000 op jaarbasis.

Voor 2023 is opnieuw een aanvullend bedrag van € 10.000 ontvangen in verband met de uitbesteding van de backoffice. SON verantwoordt de besteding van deze instellingssubsidie jaarlijks met een activiteitenverslag aan het ministerie van VWS/DUS-I.

#### Giften en legaten

Een aantal donateurs betaalt per jaar vrijwillig een hogere jaarlijkse bijdrage. Daarnaast bestaat deze post uit een erfenis die onder andere is gebruikt voor de ontwikkeling van de schildklierapp.

#### **Opbrengst informatievoorziening**

Bij deze post gaat het om de opbrengst van de verkoop van boeken en brochures die via onze webshop te bestellen zijn.

Namens het bestuur van SON, Anneke Wijbenga, voorzitter Robbert Belle, penningmeester

Bussum, 24 april 2024

Stichting Schildklier Organisatie Nederland te Bussum

Jaarrekening

#### Stichting Schildklier Organisatie Nederland te Bussum

### Balans per 31 december 2023 (na resultaatbestemming)

	31 december 2023	31 december 2022
	€€	€€
ACTIVA		
Vlottende activa		
Vorderingen		
Overige vorderingen	79.180	13.219
Liquide middelen	436.458	509.053

Totaal activazijde

515.638

522.272

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves Bestemmingsfonds Overige reserve	75.758 83.648 273.065		75.758 120.061 249.116	
		432.471		444.935
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskre- dieten Belastingen en premies sociale	48.231		11.309	
verzekeringen Overige schulden	34.936		1.475 64.553	
		83.167		77.337
Totaal passivazijde	-	515.638	-	522.272

#### Staat van baten en lasten over 2023

€ 176	€	€
176		•
	508.500	522.037
	59.000	48.205
	-	2.426
		56.980
		225.314
		74.728
		39.019
		48.995
		68.803
746	9.500	-8.871
940	603.500	555.599
164	-95.000	-33.562
13		-38.372
949		4.810
64		-33.562
	476   564   511   906   291   306   543   968   305   746   940   464   413   949   464	664 59.000   511 -   906 56.250   291 237.500   806 80.750   543 42.000   968 49.500   805 69.000   746 9.500   940 603.500   464 -95.000



#### CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland

#### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

#### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland, statutair gevestigd te Bussum, gecontroleerd. Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland per 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJk-Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

De jaarrekening bestaat uit:

- 1. de balans per 31 december 2023;
- 2. de staat van baten en lasten over 2023; en
- 3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

#### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij. Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Wattbaan 51-5 3439 ML Nieuwegein

T (030) 307 49 49 nieuwegein@vanreeacc.nl www.vanreeacc.nl KvK nr. 76517799

Van Ree Accountants is een bandelsnaam van Van Ree Accountants Midden BV



Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met de in Nederland geldende RJk-Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

#### Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

#### Verantwoordelijkheden van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJk-Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

#### Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden en ethische voorschriften, de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controleinformatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten.



Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing; het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;

- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Nieuwegein, 28 mei 2024 Van Ree Accountants Digitaal ondertekend met Hix door A. Hoogenboom AA op 28-05-2024 16:51 Van REE X.X.52 COUNTANTS

A. Hoogenboom AA