

Jaarverslag activiteiten 2024

Met dit jaarverslag geeft het bestuur van de Mastocytose Vereniging Nederland verantwoording aan haar leden over hetgeen ze het afgelopen jaar heeft gedaan.

De MVN heeft in de ALV van 2024 een beleidsplan vastgesteld. Vanuit de visie en missie heeft het bestuur 4 doelen voor de vereniging opgesteld deze vormen de vier pijlers voor de jaarlijkse activiteiten, te weten:

- **Informatievoorziening**
- **Belangenbehartiging**
- **Lotgenotencontact**
- **Organisatorische duurzaamheid**

Informatievoorziening

Website: deze wordt gehost door Mirati Marketing, en bijgehouden door Yvon Wielink.

Nieuwsbrieven: verstuurd naar leden en donateurs, op: 15 maart, 8 mei, 29 augustus, 20 oktober en 22 december. Deze zijn ook terug te lezen op de website.

Nieuwe leden: alle nieuwe leden ontvangen een informatiepakket. Een week voorafgaand aan een MastoCafé (zie bij Lotgenotencontact) zijn er bijeenkomsten voor nieuwe leden geweest: op 15 januari en 9 september.

Animatie en Infographic: onze vierde animatie en infographic zijn een vervolg van het thema op onze ALV 2024: Omgaan met de beperkingen in de energiebalans en het leven met een chronische ziekte. Middels deze animatie en infographic willen we mastocytose patiënten ondersteunen om meer begrip voor hun chronische ziekte te hebben en te krijgen en om te gaan met de beperkingen in de energieverdeling. Het filmpje is gemaakt door Mirati Marketing, met advies van onze sprekers op de ledendag (zie aldaar)

De animatie is wederom gelanceerd op de Internationale Mastocytose-dag op 20 oktober 2024 en staan ook op de website: <https://mastocytose.nl/>

Social media: in 2024 hebben we nog beperkt gebruik gemaakt van het plaatsen van informatie op social media. Rondom de Awareness Day hebben we meer gedeeld. Delen op social media is een blijvend actiepoint voor 2025.

Instagram: <https://www.instagram.com/mastocytoseverenigingnl/>

Facebook: <https://www.facebook.com/mastocytose.nederland/>

Lotgenotencontact

Jaarlijkse ledendag, in principe altijd op de 1e zaterdag in april. Op zaterdag 4 april 2024 hebben we weer fysiek onze jaarlijkse ledendag gehouden in Almere. 's ochtends was er een ALV, tussen de middag was er volop ruimte voor lotgenotencontact en kon worden geoefend met de adrenaline injectie pen (Epipen en de Jext). 's Middags spraken Manouk Zardouz-Spoor en Anne van Bommel van TOP Ergotherapie en Coaching uit Almere, over energieverdeling en omgaan met grenzen bij mensen met een chronische ziekte. En daarna sprak Maud Herman, bedrijfsarts bij Arbo Ned en voorheen werkzaam bij het Expertisecentrum Mastocytose Erasmusmc.

MastoCafé's: via deze online bijeenkomsten kunnen leden vragen inbrengen en ervaringen met elkaar delen. Voorafgaand aan de Masto Café's hebben we online bijeenkomsten georganiseerd voor nieuwe leden. Tijdens en na de corona periode was er veel belangstelling voor de MastoCafés maar het laatste jaar is de belangstelling afgenomen. Het bestuur vraagt zich af of deze vorm van lotgenotencontact nog wenselijk is. Misschien is een podcast waarin vragen van leden worden onderzocht meer passend.

Mastocytose Awareness Day: elk jaar op 20 oktober. Deze dag wordt gezamenlijk georganiseerd door alle patiëntenverenigingen voor mastocytose wereldwijd en is bedoeld om aandacht en bewustwording te krijgen voor mastocytose. Zie voor meer informatie: <https://mastocytosis-mcas.org/awareness-day/>. In 2024 hebben we deze gebruikt om onze animatiefilm te lanceren.

Belangenbehartiging:

Richtlijnen mastocytose: het expertisenetwerk voor mastocytose (zie <https://mastocytose-expertise.net>) heeft in 2022 de richtlijnen uitgebracht, nadat de betrokken beroepsverenigingen hun akkoord hebben gegeven. Onze vereniging heeft het patiëntperspectief ingebracht in dit traject. De richtlijnen zijn te vinden in de database van de Federatie van

Medisch Specialisten:

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/mastocytose/startpagina_-_mastocytose.html. Dit traject vraagt nog steeds om een vervolg met meer aandacht voor de paramedische invalshoek.

Vervolgens hebben wij meegewerkt aan een publieksvriendelijke versie op Thuisarts.nl: <https://www.thuisarts.nl/mastocytose> Ook in 2024 heeft onze vereniging waar mogelijk bekendheid gegeven aan deze patiënten versie.

VSOP: onze vereniging is in 2024 ondersteunend lid van de VSOP, patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, we nemen deel aan hun vergaderingen en projecten. Zie voor meer informatie: <https://vsop.nl/>

De VSOP heeft ons begeleid bij de toetsing Expertisecentra in 2021 en 2023. De site van het expertisenetwerk draait op de server van de VSOP. Toetsing expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. De Mastocytose Vereniging Nederland heeft actief deelgenomen aan de toetsing van het UMCG als Expertise Centrum voor Mastocytose in december 2023 heeft het UMCG weer de erkenning voor Expertise Centrum gekregen voor vijf jaar tot 2028. Het Erasmus UMC als Expertise Centrum voor Mastocytose wordt in 2026 weer getoetst. Onze vereniging is al benaderd om mee te werken aan toekomstige toetsingen van expertisecentra.

Aanvraag voor beoordeling van Avapritinib voor Advanced SM patiënten. Het Zorginstituut heeft onze vereniging benaderd om het patiëntenperspectief in te brengen. Dit proces duurt nu al ongeveer twee en een half jaar en Brigit Fokkinga en Yvon Wielink hebben dit namens de vereniging gedaan, dit vond meestal online plaats. Op 21 februari jl. werd Avapritinib voor ASM patiënten in de openbare vergadering van de Adviescommissie Pakket (ACP) besproken voor de maatschappelijke weging. Hier hebben wij als vereniging ook spreektijd gekregen. Dit vond plaats in Diemen. Vervolgens zal het definitieve pakket advies worden uitgebracht en worden voorgesteld aan VWS. In dit hele proces zijn wij ondersteund door de VSOP.

Organisatorische duurzaamheid

Wat is de situatie in 2024. In 2024 is gestart met de invoering van de automatische incasso (mollie) voor het jaar 2024. In 2024 telde de vereniging 197 leden, 3 ereleden en 6 donateurs. Er zijn 29 nieuwe leden bijgekomen in 2024. 16 leden moeten de automatische incasso nog in orde maken. Van 49 leden is het lidmaatschap opgezegd nadat ze op meerdere verzoeken om de contributie te betalen, niet hebben gereageerd.

De backofficetaken zijn uitgevoerd door Yvon Wielink (ledencontact en informatievoorziening), Mirati Marketing (ICT ondersteuning) en Timo Wielink (additionele ICT ivm invoering Mollie).

Bestuur: het bestuur heeft in 2024 online vergaderd: 7 februari, 7 maart, 30 april, 11 september en 21 november

De jaarlijkse fysieke bestuursvergadering van 2024 is uitgesteld naar 2025 vanwege een geplande fysieke bijeenkomst met INVOLV eind maart 2025.

Tijdens de ALV in 2024 is Hetty Koetsier toegetreden tot het bestuur, Arnold van Wulfften Palthe (penningmeester tot 1 juli 2024), Yvon Wielink (backoffice), Susan van der Hout (Sociale media) Lisette Mooij, (vice voorzitter) Brigit Fokkinga {penningmeester vanaf 1 juli 2024) en is Lies Terpstra benoemd tot voorzitter.

In 2024 heeft het bestuur geen externe ondersteuning gehad. Wel is gestart met gesprekken met INVOLV, een van de doelen van het strategietraject met INVOLV is meer duidelijkheid te krijgen welke vorm van ondersteuning passend is bij de MVN. 25 maart 2025 is een gezamenlijk bijeenkomst gepland over de bevindingen uit de gesprekken met de medewerkers van INVOLV. Daarover meer tijdens de ALV.

Activiteiten 2024:

VWS is weer akkoord gegaan met onze aanvraag voor een instellingssubsidie voor 2025, dit bestaat uit een subsidie voor activiteiten en voor backoffice taken. Zie voor meer informatie het financiële jaarverslag.

In 2024 is het bestuur verder gegaan met de voorbereidingen voor het aanvragen van een ANBI status, hiertoe is een beleidsplan en een meerjaren activiteitenplan 2024-2026 opgesteld in 2023. Op de agenda van de ALV staan het wijzigen van de statuten, dit is nodig om de ANBI status aan te vragen en om te voldoen aan de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen. In het Meerjarenplan 2023-2025 staan alle activiteiten van de vereniging schematisch weergegeven.
