

# STICHTING STEUN 22Q11

## Bestuursverslag 2018

Stichting Steun 22q11  
Frontstraat 2  
5405 PB Uden  
[info@steun22q11.nl](mailto:info@steun22q11.nl)

## Inhoud

Inleiding.....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
Organisatie Stichting Steun 22q11 .....	4-5
Over het 22q11 syndroom.....	6-7
Terugblik 2018.....	8-9
Evenementen in 2018.....	10-11
Vooruitblik.....	12
Financiële verantwoording.....	<u>13</u>

## Inleiding

Stichting Steun 22Q11 (hierna genoemd als de Stichting) is op 3 juli 2014 opgezet met, onder andere, als doel meer bekendheid te genereren voor het 22q11 syndroom. Het 22q11 syndroom is een genetische afwijking met ongeveer 190 verschillende symptomen en/of aandoeningen. Het 22q11 syndroom is lastig te herkennen en geen twee kinderen met hetzelfde syndroom zijn gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De onbekendheid van het 22q11 syndroom zorgt voor veel onbegrip, zowel in de medische wereld, als op scholen en in de naaste omgeving. Het leidt vaak tot veel frustraties en geeft een onjuiste indruk van de capaciteiten van de kinderen. Dit met alle gevolgen van dien. De Stichting zet zich in om meer bekendheid te genereren en om begrip te kweken, zodat er betere hulp gegeven kan worden en om ervoor te zorgen dat mensen begrijpen over welke problematiek je het hebt als je over het 22q11 syndroom praat. Zodat ook deze kinderen, die het vaak toch al zo moeilijk hebben, een fijne jeugd kunnen beleven en goed naar hun volwassenheid kunnen worden begeleid. We willen het onmogelijke mogelijk maken: meer bekendheid voor het 22q11 syndroom.

## Feiten en cijfers

- Jaarlijks wordt er 1 op de 2000 kinderen geboren met het 22q11 syndroom
- Na het syndroom van Down is het 22q11 syndroom de meest bekende genetische afwijking
- Het 22q11 syndroom gaat gepaard met ongeveer 190 verschillende symptomen of aandoeningen. De meest voorkomende kenmerken zijn:
  - afwijkingen aan het hart en grote bloedvaten
  - afwijkingen aan het gehemelte, spraakproblemen
  - afweerstoornissen, voedingsproblemen, fysieke problemen
  - laag IQ en/of verstandelijke beperkingen
  - stoornissen in het autistisch spectrum, ADHD
  - psychotische stoornissen waaronder psychoses en schizofrenie
- De meeste kinderen met het 22q11 syndroom ontwikkelen zich trager op alle vlakken
- Bijna alle kinderen hebben in wisselende mate leerproblemen en veel kinderen volgen speciaal onderwijs.

## Hoogtepunten uit 2018

- In de Awareness week in november hebben we, dankzij vele mooie acties en initiatieven, op de Studiedag een cheque van € 150.000,00 aan het Medisch Expertise team van het WKZ/UMC te Utrecht kunnen overhandigen. Dit geld wordt gebruikt voor onderzoek ten behoeve van het 22q11 syndroom.
- De lancering van de Documentaire op onze YouTube pagina.
- Het eerste jaarlijkse 22q11 magazine 'Over leven met 22Q11' is uitgebracht
- Er is een samenwerkingsverband met LTC Uden opgezet waaraan de campagne 'Omdat sporten niet vanzelfsprekend is' gekoppeld is.
- Er komt, naast de 3 vrachtwagens die al in Nederland rijden, nu ook een bus waarop onze campagne is geplaatst.

Wij willen iedereen bedanken die het in 2018 mogelijk heeft gemaakt om deze mooie doelen te realiseren. Wij hopen dat we in de komende jaren nog veel mooie initiatieven op mogen zetten en dat de Stichting steeds meer zal groeien en bekender zal worden.

Met hartelijke groet,

Het bestuur

## Organisatie

### Adres

Frontstraat 2  
5405 PB Uden  
Tel. 06-20828902

Statutaire naam: Stichting Steun 22Q11  
Statutair gevestigd: Uden  
KvK 61013471  
IBAN NL20KNAB07264806

Stichting Steun 22Q11 is in 2014 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 61013471. Het dagelijkse bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Sinds 2017 hebben wij in Uden een bescheiden kantoor. In dit hoofdstuk staat de doelstelling van Stichting Steun 22Q11 en welke erkenningen de Stichting heeft.

### Doelstelling, missie en visie

Het doel van de Stichting is om:

- Voorlichting en informatie te verstrekken over 22q11
- Wetenschappelijk onderzoek naar dit syndroom te stimuleren
- Lotgenotencontact te verzorgen

De Stichting probeert haar doel onder meer te verwezenlijken door samen te werken met de 22q11 medische expertise teams van het WKZ/UMC te Utrecht en het MUMC+ te Maastricht. De Stichting wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22q11 syndroom bij alle medici, instanties, scholen en betrokkenen in Nederland en wij willen bij het grote publiek bewustwording creëren voor de problematiek rondom het 22q11 syndroom.

Wij willen dit bereiken door geld in te zamelen voor onderzoek, landelijke campagnes door heel Nederland te plaatsen, aandacht in de Media te verkrijgen, maximaal Social Media in te zetten en ons netwerk uit te breiden.

### Bestuur

Het dagelijkse bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Het dagelijkse bestuur is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en het uitvoeren van het beleid en stelt de begroting vast. Na afloop van het jaar maakt het bestuur het jaarverslag en de jaarafrekening.

Het bestuur wordt aangevuld door een kerngroep die diverse taken uitvoert, zoals het organiseren van evenementen, acties en diverse projecten en verleent administratieve ondersteuning. Het gehele bestuur bestaat uit vrijwilligers en iedereen is onbezoldigd.

Het bestuur kent per 31 dec. 2018 de volgende leden:

Voorzitter	Kim van Bekkum
Secretaris	Hanneke van Haren
Penningmeester	Petra Oostema
Donateursadministratie	Cynthia Castelein
Acties en evenementen	Mireille Eigenhuis
Facebookpagina's en evenementen	Petra van Rijn

### **Medische adviesraad**

- Dr. Michiel Houben - coördinerend kinderarts, verbonden aan het multidisciplinaire team voor kinderen met 22q11 syndroom- UMC Utrecht
- Dr. Sasja N. Duijf - medisch psycholoog en klinisch onderzoeker op het gebied van het 22q11.2 deletie syndroom.
- Dr. Eric Boot - arts voor verstandelijk gehandicapten, consultant CCE en wetenschappelijk onderzoeker

### **Erkenningen**

Stichting 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF Keurmerk

### **Ambassadeur**

- Joes Boonen - actrice en presentatrice

## Over het 22q11 syndroom

Wat is 22q11?

“Wat is 22q11? Nog nooit van gehoord!” Deze vraag wordt veel gesteld door mensen die hier voor het eerst mee in aanraking komen. Terwijl er jaarlijks 1 op de 2000 kinderen met dit syndroom wordt geboren en het ná het syndroom van Down de meest bekende genetische afwijking is.

Het 22q11.2 deletie syndroom (22q11DS) kent ruim 190 verschillende kenmerken en symptomen en het is pas sinds de jaren '90 mogelijk om de diagnose te stellen door middel van genetisch onderzoek. Als een kind bij de geboorte een van de meest voorkomende lichamelijke afwijkingen vertoont, zoals hartafwijkingen, en/of afwijkingen aan de grote bloedvaten, gehemeltepleet en/of karakteristieke gelaatskenmerken, dan kan de diagnose vaak al vroeg worden gesteld. Zijn er na de geboorte geen zichtbare medische problemen, dan kan dit een lange tijd duren. Soms gebeurt het dat deze pas wordt gesteld als iemand al volwassen is. Het 22q11DS ontstaat in 90% van de gevallen spontaan aan het begin van de zwangerschap, bij de aanleg van de eerste cel. In de overige gevallen heeft één van de ouders het ook. Het syndroom is lastig te herkennen; geen enkel kind heeft dezelfde symptomen en dus zijn geen twee kinderen met dit syndroom gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De meeste kinderen hebben tussen de 30 en 40 verschillende kenmerken, die vaak ook pas langzaam zichtbaar worden naarmate het kind ouder wordt.

Buiten de meest voorkomende kenmerken, zoals de afwijkingen aan hart, bloedvaten en gehemelte, hebben veel van deze kinderen ook te maken met vele andere medische problemen. Over het algemeen zijn de jongere kinderen vaak gevoelig voor infecties, omdat er problemen zijn met hun immuunsysteem. Er zijn veel gevallen van kinderen bekend die voedings-, keel-, neus- en oorproblemen hebben. Veel kinderen met het 22q11DS hebben een lage spierspanning, waardoor ze een trage motorische ontwikkeling hebben. Op hun tweede beginnen ze pas met lopen en na hun vierde beginnen ze pas met praten.

Van kinderen met het 22q11DS is bekend dat zij op meerdere vlakken een vertraagde ontwikkeling doormaken (cognitief, spraak/taal, sociaal-emotioneel). De spraak- en taalontwikkeling komt vertraagd op gang. Daarnaast is er vaak sprake van een forse nasale klank, wat gevolgen heeft voor de verstaanbaarheid. Veel kinderen met het 22q11DS maken verbaal een sterkere indruk dan het niveau waarop ze daadwerkelijk functioneren. Kinderen praten veel, maar zeggen inhoudelijk vaak weinig. Dit leidt tot een overschatting van hun capaciteiten. Vaak worden er woordvindproblemen gesignaleerd bij kinderen met het 22q11DS.

Over het algemeen is bij kinderen met het 22q11DS sprake van een cognitieve ontwikkelingsachterstand. Een belangrijk aandachtspunt en één van de valkuilen bij deze kinderen is, dat hun capaciteiten vaak een erg grillig beeld vertonen, waardoor er een onjuiste indruk kan ontstaan over de capaciteiten van het kind. Dit beeld kan leiden tot overvraging, hetgeen stress op kan leveren.

Uit een recent longitudinaal onderzoek is gebleken dat het IQ van kinderen met het 22q11DS achteruitgaat met de leeftijd. Kinderen die ernstig achteruitgaan in IQ hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychotische stoornis. Veel kinderen met het 22q11DS hebben een grote behoefte aan structuur en voorspelbaarheid.

Over het algemeen is er bij kinderen met het 22q11DS sprake van een zeer zachtaardig, weinig weerbaar karakter. Kinderen vinden het moeilijk om van zich af te bijten en vertonen vaak teruggetrokken gedrag in een groep. De ervaring is dat de leerkrachten die voor de groep staan hiervan, over het algemeen, weinig problemen ondervinden bij leerlingen met het 22q11DS, maar dat de kinderen thuis in de gezinssituatie alsnog hun frustratie afreageren. Van kinderen met het 22q11DS is het bekend dat ze veel behoefte hebben aan sociale contacten, maar dat ze het moeilijk vinden om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden.

Kinderen met het 22q11DS hebben een fors verhoogd risico op het ontwikkelen van psychiatrische problematiek. Zo heeft circa 50% van de kinderen een stoornis in het autistisch spectrum, zal circa 30% van de adolescenten/jongvolwassenen te maken krijgen met psychosen en heeft een groot deel van de kinderen aandachts- en concentratieproblemen.

Ook zijn de kinderen erg gevoelig voor het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen waarbij stress een factor kan zijn. Door de zorg van kinderen met het 22q11DS af te stemmen op hun specifieke behoeftes wordt overvraging en stress voorkomen. Er is bij kinderen en volwassenen met het 22q11DS sprake van een genetisch bepaalde kwetsbaarheid voor psychiatrische problemen, in het bijzonder psychose. Ongeveer 25% van de kinderen met het 22q11DS ontwikkelt een psychotische stoornis.

Dit wetende, is het van groot belang dat het evenwicht tussen de mogelijkheden en beperkingen enerzijds en de omgevingseisen anderzijds voldoende wordt bewaakt; een chronische situatie van overvragen draagt een reëel risico op psychotische decompensatie (of andere psychopathologie) met zich mee. Op grond hiervan bestaat er dus een duidelijke, medisch gemotiveerde indicatie voor voldoende ondersteuning.

Doordat het 22q11 syndroom (we spreken over het 22q11.2 deletie syndroom en het 22q11.2 duplicatie syndroom, 22q11Dup) nog erg onbekend is, is er op veel fronten onbegrip. Je ziet immers vaak niets aan de buitenkant. Dit levert uiteraard vele zorgen maar ook frustraties op, zowel bij de kinderen als bij de ouders. Bij elke verandering van de symptomen, of een nieuw kenmerk dat wordt ontdekt, is het weer een puzzeltocht om te kijken hoe ze hun kind het beste kunnen helpen. En wat het nog lastiger maakt is dat de onbekendheid van het 22q11 syndroom helaas ook nog bestaat onder vele artsen, therapeuten en zorgverleners.

Daarom is het ook zo belangrijk dat wij er samen aan werken om het 22q11 syndroom net zo bekend te maken als bijvoorbeeld het welbekende syndroom van Down. Zodat niet iedere ouder of kind steeds uit moet leggen wat 22q11 syndroom nu precies is. Zodat iedereen weet waar ze terecht kunnen met hun medische en/of zorghulp vragen en dat deze dienstverleningen weten wat er kan spelen. Zodat er op scholen begrip is voor het kind dat anders is dan de rest van de klas en er begrip is vanuit de naaste leefomgeving. Dit geldt natuurlijk niet alleen voor de kinderen met 22q11 syndroom maar ook voor de volwassenen.

Wij van Stichting Steun 22q11 doen daarvoor ons uiterste best. Met hulp van de gespecialiseerde artsen, onze donateursleden, vrijwilligers en sponsors zijn we al een heel eind, maar hebben we nog een lange weg te gaan. En het einde van die weg hebben we pas bereikt als we aan maar één zin genoeg hebben.

## Terugblik

### Groei

In de afgelopen jaren hebben we een mooie stichting neergezet, vele doelstellingen gehaald en zijn we goed op weg om onze missie uit te voeren. Waar we trots op zijn, is dat er elk jaar weer mooie evenementen en lotgenotencontactdagen op touw worden gezet en dat we goed bezig zijn om de Stichting een gezicht te geven. Waar we dit jaar ook naar hebben gekeken is hoe we verder willen in de toekomst. Om de Stichting groter te maken zullen er intern veranderingen worden gemaakt, waardoor er een betere verdeling van de taken komt.

### Management

De dagelijkse leiding is in handen van de voorzitter die samen met de secretaris en de penningmeester het dagelijkse bestuur vormt. Er wordt op toegezien dat er geen sprake is van belangenverstrengeling. Het dagelijks bestuur vergadert maandelijks. Tijdens deze vergaderingen worden de lotgenotencontactdagen, de evenementen, de campagnes, de financiële resultaten, de bestemmingsgelden, het netwerk, contacten met de medische adviesraad en de begroting van de subsidie van het VWS besproken. Daarnaast wordt er twee keer per jaar met het kernteam vergaderd. De leden van het bestuur zijn, net als de leden van het kernteam, onbezoldigd. De Stichting werkt regelmatig samen met de patiëntenorganisatie PGO, die advies verleent aan patiënten organisaties. Zo blijft zij op de hoogte van alle nieuwe ins en outs. In samenwerking met onze accountant wordt de financiële administratie beheert. De AVG wet is dit jaar onder de loep genomen en in het beleid uitgewerkt.

### Bereikte doelen

Al onze opgezette lotgenotencontactdagen en evenementen waren goed bezocht. Het blijft fijn om te zien dat onze leden dit zeer waarderen. Immers, samen sta je sterker en het is fijn om begrip, steun en advies te krijgen van mensen die met dezelfde uitdagingen te maken hebben.

De Campagne 'Omdat superhelden echt bestaan' is door middel van A0 poster op nog meer plaatsen in Nederland verspreid door een samenwerking met Hoffmann Reclame. Op 600 plekken in NL hebben wij de komende drie jaar vaste plekken, waar we gedurende het jaar steeds opnieuw zichtbaar zijn. Er rijden 2 trailers, dankzij Tip trailers en van Rooijen Logistiek, in Nederland met de campagne. Er zijn afspraken gemaakt met de Wit touringcars in Gemert om ook een touringcar te beplakken met de campagne. Deze specifieke touringcar zal veel ingezet worden om schoolgaande jeugd te vervoeren.

Wij zijn nu een Erkend goed doel met een CBF keurmerk.

In de Awareness week in november hebben we, dankzij vele mooie acties en initiatieven die via vele vrijwilligers en betrokkenen zijn opgezet op de Studiedag, een cheque van € 150.000,00 aan het 22q11 Medisch expertise team kunnen overhandigen Dit geld wordt gebruikt voor het onderzoek 'predictie neurocognitieve achteruitgang'.

Onze eigen gemaakte documentaire 'Over leven met 22Q11' is een aantal keer op regionale televisie vertoond. In november is ook de Engels ondertitelde versie op onze YouTube kanaal geplaatst.



Het eerste jaarlijkse 22q11 magazine 'Over leven met 22Q11' is uitgebracht. Een ware bron van informatie over wat 22Q11 nu precies is, hoe de Stichting werkt, over samenwerking met de artsen en er staan artikelen in geschreven door getroffen en/of betrokkenen.

Er is een samenwerkingsverband met tennisvereniging LTC Uden opgezet waaraan de campagne 'Omdat sporten niet vanzelfsprekend is' gekoppeld is. Door bij LTC een pilot te starten hopen wij met deze campagne een nog grotere boost te geven aan bekendheid van het 22q11 syndroom en tevens te laten zien dat sporten niet voor iedereen vanzelfsprekend is. Sportclubs kunnen op deze manier laten zien dat ze maatschappelijk betrokken zijn. Wij dragen het 22q11 syndroom op meerdere plekken uit. De bedoeling is dat deze campagne straks zichtbaar zal zijn bij meerdere sportclubs door heel Nederland.

Er wordt regelmatig contact gehouden met de artsen van 22Q11 Medisch expertise team. Daarnaast zijn er meetings geweest waarin de Stichting zich heeft kunnen voorstellen en meetings waar een afgevaardigde van het bestuur en/of ouders aanwezig waren. Het doel van deze meetings was om samen met ouders ideeën uit te wisselen. Hierbij lag de aandacht op het verbeteren van de zorg voor chronisch zieke kinderen, konden ouders laten zien waar zij tegen aan lopen bij de opvoeding van een kind met het 22q11 syndroom en welke problematiek er ontstaat bij contact met de artsen.

Conclusie: Stichting Steun 22Q11 was in 2018 op de goede weg naar meer bekendheid. We hebben mooie events opgezet en zijn er steeds meer ouders betrokken bij ons ouderennetwerk. Wij zijn trots op wat we met behulp van onze vrijwilligers en dankzij de steun van vele andere betrokkenen hebben bereikt.

## Evenementen 2018

### Oudercontactdag

De eerste oudercontactdag van dit jaar werd in Sassenheim gehouden. Doel van de oudercontactdag is om ouders de gelegenheid te geven ervaringen met elkaar uit te wisselen. De ouders vonden het erg fijn om met lotgenoten de problemen waar zij tegenaan lopen bij hun kind met het 22q11 syndroom te bespreken. Het was een gevarieerd gezelschap met ouders van kinderen in de leeftijd van 0 tot 50 jaar. Er heerste een fijne sfeer en het is, aangezien de opkomst groot was, voor herhaling vatbaar.

### Jong/Volwassenen dag bij Zorglandgoed 't Huisven.

Een gezamenlijke dag waarbij de jong volwassenen samen komen en herkenning vinden bij elkaar en daar eigenlijk niet over hoeven te praten, omdat ze allemaal "weten" wat 22Q11DS is. De dag zijn we begonnen met een heerlijke gezamenlijke lunch. De ouders die mee kwamen, omdat sommige niet zelfstandig kunnen reizen, lunchten apart met elkaar en zo ontstond er meteen een oudercontactdag. Tijdens deze lunch is er een goodiebag overhandigd. Sabine, Nathan en Astrid zijn jong volwassenen die deze dag zelf invullen met hulp van de Stichting. Zo hebben ze een dag waar ze zelf enthousiast over zijn en die is gericht op leeftijdsgenoten en interesse. Na de lunch was er een gezamenlijke fotoshoot en zijn 3 mannen aan de slag gegaan met YouTube. Daarna hebben ze een creatieve middag gehad en hebben ze mokken beschilderd. Als afsluiting was er een drankje en om 16.00 uur is de dag afgesloten.

### 22Q at the Zoo

Dit jaar zijn we naar ZooParc Overloon geweest. Bij binnenkomst werd het gezelschap in leeftijdsgroepen verdeeld. Na de opening met koffie en gebak rouleerden de groepen naar verschillende dierenverblijven waar de kinderen mochten helpen met het voederen. Na het voederen was er gelegenheid om het park te gaan verkennen. Rond de middag werd er op het terras gezamenlijk een lunch genuttigd. Hierna kon iedereen op eigen gelegenheid nog het park in en de show bezoeken. Het was een geslaagde dag, met prachtig weer.

### Brabantse Wal Marathon/inzamelevenement

Net als twee jaar geleden hebben wij ons weer aangesloten bij de Brabantse Wal Marathon die jaarlijks wordt gehouden in Bergen op Zoom. Buiten de gewoonlijke afstanden die er op dit event worden gelopen was er dit jaar voor ons een speciale wandeltocht van 22.11 km uitgezet. De deelnemers die zich hadden ingeschreven om aan dit evenement deel te nemen hadden zich vooral ingeschreven voor deze wandelafstand. Het was, net zoals twee jaar geleden, weer een behoorlijk warme dag. Ook liepen er weer diverse artsen en jonge onderzoekers uit het WKZ/UMC uit Utrecht mee. Blaaskapel "De Peelknijpen" was speciaal vanuit Uden gekomen om deze dag regelmatig van een vrolijke noot te voorzien. We hebben op deze dag, dankzij de enorme inzet van onze deelnemers en vrijwilligers, het prachtige bedrag van € 39.684,05 kunnen inzamelen. Dit geld komt ten goede aan het onderzoek ten behoeve van het 22q11 syndroom.

### Oudercontactdag

Aangezien de eerste oudercontactdag volgeboekt was, is er nog een tweede oudercontactdag georganiseerd. Deze vond plaats bij het PGO-gebouw in Utrecht. Er waren wat minder aanmeldingen dan de eerste oudercontactdag, maar het was nog steeds een succesvolle middag. Er zijn weer veel ervaringen uitgewisseld. De locatie werd ook als prettig ervaren.

## **Familiedag**

De familiedag vond dit jaar plaats op camping de Paalberg in Ermelo. Er waren weer veel aanmeldingen en alle leeftijden waren goed vertegenwoordigd. Er werden verschillende activiteiten aangeboden. De ouderen konden naar het klimbos, er reed een huifkar rond voor de gezinnen met kleinere kinderen, er was een speurtocht voor alle leeftijden en iedereen kon gebruik maken van het zwembad. Rond lunchtijd werden er heerlijke frietjes en een snack geserveerd. De bezoekers kregen consumpties om de dag door te komen en de kinderen werden extra verwend met chipjes en een ijsje. De dag werd afgesloten met een roofvogelshow, waarin de echte durfallen een roofvogel mochten vasthouden. Iedereen kon ook nog op de foto met Superaap Sammie. Een prachtige dag, met veel tevreden gezichten.

## **Studiedag**

In de 22Q11 Awareness week in november hebben we voor de 3<sup>e</sup> keer, in samenwerking met diverse artsen en jonge onderzoekers in het UMC te Utrecht, een Studiedag georganiseerd. Anders dan de vorige jaren hadden we de ochtend ingedeeld in workshops waarbij de deelnemers in verschillende groepen werden ingedeeld. Zo waren de ouders opgedeeld in leeftijdsafhankelijke groepen en was er ook een groep (jong)volwassenen. De workshops werden begeleid door artsen die samen met de ouders over de problematiek in de diverse leeftijdsgroepen hebben gesproken. Doordat de groepen niet te groot waren kon er over veel dingen worden gediscussieerd en konden er veel dingen worden aangekaart. De (jong)volwassenen hebben, onder begeleiding, met elkaar gesproken over diverse onderwerpen. Later op de dag hebben zij nog mee gedaan aan een fysiek onderzoekje. Na de lunch werden er door de artsen diverse lezingen gegeven. De verslagen van deze dag zijn te vinden op onze website. Aan het eind van deze dag hebben wij vol trots aan de artsen van het WKZ/UMC te Utrecht, vanuit de Stichting, een cheque ter waarde van € 150,000.00 mogen overhandigen ten behoeve van onderzoek.

## **Donaties en acties**

Dank aan iedereen voor de donaties die door vele kleine en grote, grappige, ontroerende of ludieke evenementen en inzamelingsacties zijn georganiseerd. Dankzij deze steun hebben wij dit jaar € 38.519,82 kunnen ophalen. We zijn enorm dankbaar dat er zoveel mensen zijn die de Stichting hiermee ondersteunen.

## Vooruitblik

### Organisatie

We merken dat we aan het groeien zijn. Dat willen we aanpakken in 2019 door de organisatiestructuur te veranderen. De lijnen worden nog duidelijker uitgezet en daarnaast hebben we de functie gecreëerd van een algemeen bestuurslid, die coördinator oudervereniging wordt en houden we onze kracht van ons vaste kernteam. We willen meer gebruik gaan maken van vaste vrijwilligers. Deze mensen zullen we moeten aantrekken.

Daarnaast gaan we de leden- en financiële administratie koppelen en verder verbeteren. Ook zal er een andere donateursstructuur komen, waardoor we hopen nog meer donateurs te krijgen. Deze structuur zal er ook voor zorgen dat we onze ambassadeur(s) beter kunnen inzetten bij onze nieuwe projecten, evenementen en het uitdragen van het 22q11 syndroom en Stichting Steun 22Q11.

De vaste evenementen, zoals o.a. de familiedag, 22Q at the Zoo en de studiedag, zullen wederom worden georganiseerd. De Superhelden campagne zal worden gecontinueerd en waar mogelijk worden uitgebreid.

Daarnaast willen wij de campagne 'Omdat sporten niet vanzelfsprekend is' verder uitbouwen de komende jaren. Hier willen wij proberen vrijwilligers (ouders van kinderen/ jongeren met het 22q11 syndroom) in te zetten. In 2019 willen wij ons dan ook meer op Marketing & PR richten, om zo onze bekendheid en ons netwerk te vergroten. Dit doen we o.a. door extra nieuwe donateursvormen. Dit worden de vaste donateurs genaamd: onze 'Vaste Steunpilaren' en de Club van 100 genaamd: 'de Vrienden van Stichting Steun 22Q11'.

Er komt ook een nieuw project waarbij we heel tastbaar en sneller mensen met het 22q11 syndroom kunnen helpen. Dit is volop in ontwikkeling en zal verder dit jaar vorm krijgen. Hierbij kunnen we heel gericht onze ambassadeurs inzetten, daarnaast willen we voor dit project heel gericht geld inzamelen.

Wij blijven ook onze informatie verspreiden. Zo zijn onze flyers, folders en posters gratis aan te vragen. Het informatieboek (dat gratis wordt verstrekt als je donateur wordt) en ons magazine kunnen via de website worden gekocht.

We gaan de website een update geven. Wij hopen hierdoor meer overzicht te creëren en we laten duidelijk onze projecten, events, ambassadeurs en donatie vormen zien.

Wij blijven tevens op zoek naar vrijwilligers.

## Financiële verantwoording

De jaarrekening is in een apart document te bekijken op de website van de Stichting.

Alle inkomsten worden gegenereerd uit de jaarlijkse bijdrage van onze donateursleden, donaties van derden en bijdrages die voortkomen uit diverse acties waarbij geld wordt ingezameld. Hiervan hebben wij alle begrote kosten kunnen dekken. Daarnaast hebben wij vanuit deze inkomsten de cheque van € 150.000,00 aan het Medisch Expertise team mogen overhandigen. Deze gelden worden gebruikt voor onderzoek naar 'Predictie neurocognitieve achteruitgang bij kinderen met het 22q11 syndroom'.

Van de subsidie die wij van het ministerie van Volksgezondheid hebben mogen ontvangen hebben wij o.a.:

- de Familiedag, lotgenotencontactdagen en de Studiedag kunnen organiseren.
- onze informatievoorziening, zoals o.a. flyers, folders, posters en reclame borden, kunnen bekostigen.
- de documentaire kunnen promoten tijdens de 22Q11 Awareness Week in november.
- het 'Overleven met 22q11' magazine kunnen maken en versturen.
- het beplakken van de touringcar kunnen bekostigen.

Daarnaast zijn er, vanuit deze subsidie, vergoedingen van gemaakte kosten door vrijwilligers betaald en zijn er vrijwilligersvergoedingen uitgekeerd volgens de daarvoor vastgestelde norm.

De jaarrekening 2018 is op dit moment nog in behandeling bij onze accountant Bolk en de Bekker te Uden.