

STICHTING STEUN 22Q11

Bestuursverslag 2023

Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2 5405 PB Uden
info@steun22q11.nl

Inhoud

Inleiding en over het 22Q11 syndroom.....	3-8
Organisatie Stichting Steun 22Q11	9-13
Terugblik en bereikte doelen.....	14-16
Vooruitblik.....	17
Financiële verantwoording.....	18-19
Toelichting op de jaarrekening.....	20
Bijlage: jaarrekening 2023 en begroting 2024	

Inleiding

Stichting Steun 22Q11 (hierna genoemd: “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 syndroom is lastig te herkennen en geen twee kinderen zijn gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend.

Hoewel het 22q11.2 deletie syndroom en het daaraan verwante 22q11 duplicatie syndroom ná het syndroom van Down de meest voorkomende genetische afwijking is en tevens de meest voorkomende oorzaak van verstandelijke beperking, is het nog steeds erg onbekend bij artsen, therapeuten, leerkrachten en het Nederlandse publiek in het algemeen. Dat maakt dat patiënten en hun naasten zich eenzaam en onbegrepen voelen en niet zelden moeten strijden voor begrip, adequate hulp, scholing, medische zorg en dergelijke. Dat zou niet nodig hoeven zijn, want leven met het 22q11 syndroom is al moeilijk genoeg!

Al bijna 10 jaar maken wij ons daarom sterk voor het genereren van méér bekendheid met het 22q11 syndroom. Méér bekendheid is cruciaal omdat dit voorwaardelijk is voor meer begrip, erkenning en herkenning van de aandoening en de problemen waar mensen met deze aandoening tegen aan lopen. Daarbij geloven wij sterk dat vanuit een betere bekendheid mensen met het 22q11 syndroom en hun naasten verbeterde toegang hebben tot diagnostiek, zorg- en hulpverlening en participatiemogelijkheden. We kweken begrip om ervoor te zorgen dat mensen begrijpen over welke problematiek je het hebt als je over het 22q11 syndroom praat. En dat mensen met het 22q11 syndroom een zo volwaardig mogelijk leven kunnen leiden.

De Stichting zegt zich in voor zowel 22q11DS (deletie syndroom) als 22q11DupS (duplicatie syndroom). Bij het 22q11DupS is er een overlap met het 22q11DS. Bij de deletie ontbreekt er een stukje genetisch materiaal oftewel chromosoom, bij de duplicatie is datzelfde stukje chromosoom te veel. De verschijnselen zijn wel vaak milder van aard.

22q11DS

22q11.2 deletiesyndroom wordt gekenmerkt door een erfelijk aangeboren verandering in het genetisch materiaal (DNA). Bij mensen met 22q11DS ontbreekt een deel van één van de twee chromosomen 22. Deze 'deletie' betreft een deel van de lange ('q') arm van het chromosoom in de regio aangeduid met '11.2'. De naam 22q11DS staat voor de verschijnselen die worden gezien bij deze verandering in het DNA.

22q11DS komt bij ongeveer 1:2000 geboortes voor, vergelijkbaar met taaislijmziekte. Dit betekent dat in Nederland rond de 60 kinderen per jaar worden geboren met 22q11DS en dat een paar duizend kinderen en volwassenen 22q11DS hebben. De oorzaak van het krijgen van 22q11DS is nog onbekend. Anders dan bij andere aangeboren aandoeningen is er geen relatie met gebruik van middelen, of de leeftijd van de moeder, tijdens de zwangerschap. Bij een groot deel van de mensen met 22q11DS wordt de diagnose pas laat gesteld, of zelfs helemaal nooit.

22q11DS uit zich door een verhoogd risico op talrijke, veelal chronische, lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen. Het aantal verschijnselen, de ernst en het moment van optreden wisselen sterk tussen personen. Een deel is al aanwezig tijdens de geboorte, een deel

ontstaat op jonge leeftijd, en een deel doet zich voor op latere leeftijd. Niet alle gezondheidsproblemen geven direct symptomen of klachten. Daarom worden preventieve controles in alle levensfasen geadviseerd. Kinderen en volwassenen met

22q11DS hebben doorgaans op één of meer domeinen (lichamelijk, individueel en/of maatschappelijk) ondersteuning nodig.

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. Een 22q11 deletie ontstaat in 90% van de gevallen spontaan; het kind is de eerste in de familie met 22q11DS. In de overige gevallen heeft één van de ouders ook een 22q11.2 deletie. De kans dat het syndroom wordt doorgegeven aan het kind is dan 50%. 22q11DS komt evenveel voor bij jongens als bij meisjes.

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. Gemiddeld gezien beginnen kinderen op hun tweede pas met lopen en na hun vierde jaar 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 woordvindingsproblemen 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 bij een deel van de kinderen het IQ 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 zachtvaardig en 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 ongeveer 50% van de kinderen een stoornis in het autistisch spectrum, zal ongeveer 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 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 het syndroom van Down. Zodat niet iedere ouder of elk 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.

Veel voorkomende verschijnselen 22q11DS

Bij geboorte:

- Aangeboren aandoeningen van bijvoorbeeld het hart, de nieren, of het gehemelte
- Laag calciumgehalte in het bloed (met of zonder epileptische aanvallen)
- Voedingsproblemen

Op kinderleeftijd:

- Lage spierspanning met trage motorische ontwikkeling
- Voedingsproblemen
- KNO-problemen
- Afweerstoornissen en herhaalde infecties
- Leerproblemen
- Spraak komt pas laat op gang, matige verstaanbaarheid
- Verhoogd risico op ontwikkelingsstoornissen waaronder autisme, ADHD
- Rustig op school, onrustig/ boos thuis

In de adolescentie:

- Angsten
- Wisselende stemmingen
- Verhoogd risico op psychosen
- Ontwikkelen (ernstige) scoliose
- Auto-immuunziekten (zoals jeugdreuma en schildklierziekte)
- Acné

Op volwassenleeftijd:

- Psychische problemen
- Overgewicht, obesitas en risico op suikerziekte
- Vermoeidheid
- Pijnlijke gewrichten
- Tragere bewegingen, trillen en andere bewegingsproblemen

Op alle leeftijden:

- Andere uiterlijke kenmerken (bijvoorbeeld amandelvormige ogen, kleine oren)
- Leerproblemen en/of verstandelijke beperking
- Slaapproblemen
- Laag calciumgehalte
- Problemen met gebit
- Zintuigproblemen
- Laag aantal bloedplaatjes (meestal zonder consequenties)
- Kleine lengte
- Uiteenlopende psychiatrische problematiek
- Moeite met sociale afstemming
- Snel overvraagd
- Moeite met grenzen aangeven en/of herkennen, kwetsbaar

Sterke kanten:

- Lief en aanhankelijk karakter
- Muzikaal
- Sensitief
- Zorgzaam
- Betrouwbaar
- Doorzettingsvermogen
- Humor

22q11DupS

22q11.2DupS (duplicatie syndroom) wordt gekenmerkt door een aangeboren verandering in het genetisch materiaal (DNA). Mensen met 22q11DupS hebben een stukje van één van de twee chromosomen 22 te veel. Deze ‘duplicatie’ betreft een deel van de lange (‘q’) arm van het chromosoom in de regio aangeduid met ‘11.2’. De naam 22q11DupS staat voor de verschijnselen die worden gezien bij mensen met deze genetische verandering.

Nog onduidelijk is hoeveel mensen met 22q11DupS geboren worden en wat de precieze oorzaak is van deze verandering in het erfelijk materiaal. De verschijnselen die mensen kunnen hebben verschillen sterk tussen mensen met 22q11DupS onderling en kunnen afwezig of heel mild zijn. Bij de verschijnselen die zich kunnen voordoen is er een overlap met het 22q11DS, waarbij hetzelfde stukje genetisch materiaal ontbreekt. De verschijnselen zijn wel vaak milder van aard.

De kans dat het syndroom wordt doorgegeven aan een kind is 50% bij elke zwangerschap. Van tevoren is niet te voorspellen of de gevolgen voor een kind met 22q11DupS mild of ernstig zullen zijn of dat het kind helemaal geen kenmerken hiervan heeft. Ook binnen één familie komt 22q11DupS regelmatig vaker voor en kan het syndroom zich heel verschillend uiten. 22q11DupS komt evenveel voor bij jongens als bij meisjes. Vergeleken met het 22q11.2 deletie syndroom is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht bij mensen met 22q11DupS.

22q11DupS kan zich op verschillende manieren uiten. Voorbeelden hiervan zijn problemen op sociaal gebied en/of binnen het autisme spectrum en lichamelijke gezondheidsproblemen. Een deel hiervan is aanwezig tijdens de geboorte, een deel ontstaat op jonge leeftijd en een deel doet zich voor op latere leeftijd. Niet alle gezondheidsproblemen geven direct symptomen of klachten. Daarom worden preventieve controles geadviseerd in alle levensfasen. De controles die worden geadviseerd zijn dezelfde als bij mensen met 22q11 deletie syndroom.

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.

Voorbeelden van verschijnselen die kunnen voorkomen bij 22q11DUP

- Aangeboren aandoeningen van bijv. het hart of de nieren
- Laag calciumgehalte in het bloed
- Voedingsproblemen op de jonge leeftijd door het hele land
- Lage spierspanning met trage motorische ontwikkeling
- Afweerstoornissen
- Leerproblemen

- Verhoogd risico op ontwikkelingsstoornissen waaronder autisme, ADHD
- Epileptische aanvallen
- Aandoeningen van de zintuigen (bijv. gehoorverlies)
- Laag aantal bloedplaatjes
- Laag aantal witte bloedcellen
- Aandoeningen van de wervelkolom (m.n. van de halswervels en de rug)

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 in het Handelsregister van de Kamer van Koophandel onder het nummer 61013471. Sinds 2017 hebben wij in Uden een bescheiden kantoor.

Doelstelling, missie en visie.

Doelstelling

- Voorlichting te geven 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 medisch expertiseteams van het WKZ/UMC te Utrecht en het MUMC+ te Maastricht en 's Heeren Loo. De Stichting wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22Q11 syndroom bij medici, instanties, scholen en betrokkenen in Nederland en bij het grote publiek bewustwording creëren voor de problematiek rondom het 22Q11 syndroom. We willen dit bereiken door meerdere malen per jaar de lotgenoten met elkaar in contact te brengen door het organiseren van lotgenotencontactdagen. Het verzorgen van diverse besloten groepen op social media waarbij lotgenoten, maar ook familie en betrokkenen met elkaar in contact gebracht worden. Geld in te zamelen voor onderzoek, campagnes door heel Nederland te plaatsen, aandacht in de media te verkrijgen, maximaal social media in te zetten en ons netwerk uit te breiden.

Onze Missie

Onze missie is het genereren van méér bekendheid met het 22q11 syndroom en het bevorderen van het welzijn van mensen met het 22q11 syndroom zodat zij een zo volwaardig mogelijk kunnen leven. We streven naar een samenleving waarin iedereen die met deze aandoening leeft, kan rekenen op erkenning, begrip, passende ondersteuning, scholing, zorg en/ of dagbesteding. Wij zetten ons gericht in voor:

- Voorlichting en Bewustwording: Wij bieden uitgebreide informatie en educatieve hulpmiddelen om zowel professionals als het bredere publiek bekend te maken met het 22q11 syndroom.

- Lotgenotencontact: we organiseren en initiëren lotgenoten contact dagen en activiteiten en informatie uitwisselingssessies.
- Wetenschappelijk Onderzoek: We stimuleren en ondersteunen baanbrekend wetenschappelijk onderzoek om een dieper begrip van deze aandoening te verkrijgen en innovatieve behandelingsmogelijkheden te ontwikkelen.
- Samenwerking en belangenbehartiging: We werken samen met de drie landelijke 22q11 expertise teams en andere belangrijke belanghebbenden om een solide basis te leggen voor vooruitgang in het begrijpen en behandelen van deze aandoening en de toegang tot adequate diensten, zorg en behandeling te verbeteren.

We streven naar een inclusieve en ondersteunende gemeenschap voor mensen met 22q11, waar ze kunnen gedijen en kansen kunnen benutten. Onze inzet komt voort uit onze kernwaarden van erkenning, samenwerking, maatschappelijke verantwoordelijkheid, communicatie en eenheid. Samen werken we aan een toekomst waarin het 22q11 syndroom beter begrepen wordt, de behandelingsmogelijkheden verbeteren en mensen met deze aandoening volledig deel uitmaken van de samenleving.

Onze Visie

Onze visie is een wereld waarin mensen die getroffen zijn door het 22q11 deletie syndroom volledig worden begrepen, ondersteund en gewaardeerd. We streven naar een toekomst waarin iedereen bekend is met het syndroom en mensen met het 22q11 syndroom een volwaardig leven kunnen leiden en kunnen participeren in het maatschappelijke leven. Wij dromen van:

- Voorlichting en Bewustwording: Een gemeenschap die goed geïnformeerd is over het 22q11 syndroom, waarin medische professionals, scholen, gezinnen en het bredere publiek samenwerken om begrip te vergroten en obstakels te verminderen.
- Inclusie en Acceptatie: Een samenleving waarin mensen met het 22q11 syndroom worden geaccepteerd voor wie ze zijn, en waar gelijke kansen en participatie vanzelfsprekend zijn.
- Onderzoek en Innovatie: Een wereld waarin ons voortdurende streven naar kennis leidt tot doorbraken in de behandeling van het 22q11 syndroom, waardoor mensen met deze aandoening de best mogelijke zorg en ondersteuning krijgen.
- Een Samenwerkende Gemeenschap: Een netwerk van lotgenotencontact en samenwerking tussen patiënten, families, zorgverleners en de medische expertise teams om een sterke en ondersteunende gemeenschap te vormen.
- Eenheid en Hoop: Een toekomst waarin mensen met 22q11 en hun dierbaren zich verenigen in hun streven naar een betere wereld en waarin hoop en optimisme altijd aanwezig zijn.

Onze visie en waarden leiden ons in ons werk en inspireert ons om door te gaan met het bevorderen van begrip, ondersteuning, en kansen voor mensen met het 22q11 deletie syndroom. We geloven dat, met de inzet van onze missie en kernwaarden als kompas, deze visie haalbaar is. Samen bouwen we aan een betere toekomst voor iedereen die door het 22q11 syndroom wordt beïnvloed.

Governance, verantwoording en belanghebbenden

Het bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Zij 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 jaarrekening. De jaarrekening wordt opgemaakt door onze accountant en is voorzien van een accountsverklaring.

Het bestuur wordt aangevuld door een kernteam dat diverse taken uitvoert, zoals administratieve ondersteuning en het organiseren van evenementen, acties en projecten. Net als

in het voorgaande jaar werd in 2023 één van de bestuursleden door de Stichting betaald voor administratieve werkzaamheden die naast het bestuurswerk werden uitgevoerd. Dit bestuurslid voert als administratief medewerker backofficetaken uit en ondersteunt de andere bestuursleden en het kernteam bij hun werkzaamheden. Loon en bijbehorende lasten werden betaald uit de backofficesubsidie die de Stichting van het Ministerie van VWS heeft ontvangen.

Management

De leiding is in handen van de voorzitter die samen met de secretaris en de penningmeester het bestuur vormt. Het bestuur en het kernteam zien erop toe dat er geen sprake is van belangenverstremgeling. Het bestuur vergadert meerdere malen per jaar. Tijdens deze vergaderingen worden de lotgenotencontactdagen, de evenementen, de campagnes, de financiële resultaten, de bestemmingsgelden, het netwerk, de contacten met de multidisciplinaire adviesraad en de begroting van de subsidie van het ministerie van VWS besproken. Daarnaast wordt er twee keer per jaar met het kernteam vergaderd. De Stichting werkt regelmatig samen met de patiëntenorganisatie PGO, die advies verleent aan patiëntenorganisaties en heeft een WBTR-handboek. In samenwerking met onze accountant wordt de financiële administratie beheerd.

Het bestuur bestaat per 1 januari 2023 uit:

Voorzitter:	Kim van Bekkum
Secretaris:	Petra Oostema
Penningmeester:	Marc van Hout

Het kernteam bestaat per 1 januari 2023 uit de volgende leden:

Donateursadministratie:	Cynthia Castelein
Acties en evenementen:	Mireille Eigenhuis
Facebookpagina's en evenementen:	Petra van Rijn
DTP en grafische vormgeving:	Bianca van Leur
Juridische en evenementen ondersteuning:	Hanna van Spanje
Grafische ondersteuning:	Nicky Bakker en Emiel Geway
Project en beleids-ondersteuning:	Lenneke van Hooijdonk
Project en actie-ondersteuning	Stefanie Aarts

Beleid

Het behartigen van belangen van mensen met het 22q11 syndroom en hun naasten in de breedste zin van het woord. Dit gebeurt door middel van informatievoorziening, het organiseren van projecten, events en lotgenotencontactdagen en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Integriteit

De Stichting heeft een integriteitsbeleid waarin er geen machtsbeleid, geen financiële schendingen en geen interpersoonlijke schendingen worden getolereerd. Zowel het bestuur als het kernteam zorgt voor handhaving van deze integriteit en hebben hiervoor een beleid opgesteld dat met bestuur en kernteam is doorgesproken en up-to-date wordt gehouden. Dit beleid is te vinden op onze website. Als er meldingen zijn zullen deze worden verwerkt in het jaarverslag. In 2023 hebben wij geen meldingen gehad.

Impact

De impact die wij willen bereiken is dat, als wij het over het 22Q11 syndroom hebben, iedereen daar, net als bij het syndroom Down, zich een beeld bij kan vormen en weet over welke problematiek we het hebben. Wij zien dat door onze constante awareness campagnes, evenementen en het nauwe contact met de gespecialiseerde artsen en onze achterban, steeds meer patiënten, maar ook families en betrokkenen de weg naar onze Stichting weten te vinden voor informatie en lotgenotencontact.

Rechten en plichten

Wij blijven op de hoogte van alle regelgeving rondom de rechten en plichten van een stichting en zorgen wij dat wij hiermee up-to-date blijven.

Middelen

Onze middelen om de Stichting draaiende te houden komen voort uit onze donateursleden, donaties van derden en evenementen die worden georganiseerd om geld in te zamelen. Van de instellingssubsidie die wij van het VWS hebben mogen ontvangen verzorgen wij activiteiten voor lotgenoten, informatievoorziening en belangenbehartiging

Kantoor

Het kantoor wordt bezet door de bestuursleden en een administratieve medewerker welke de backoffice taken verzorgt en/of controleert. Het bestuur stelt het beleid vast, begeleidt fondsenwerving & acties voor het vergroten van naamsbekendheid en zet nieuwe projecten op. Daarnaast begeleidt het bestuur inzamelevenementen en stuurt zij de organisatie van lotgenotencontactdagen aan. De voorzitter stuurt aan, de secretaris, penningmeester en leden van het kernteam voeren uit.

Aantal medewerkers en donateursleden

Bestuur:	3
Kernteam	9
Administratief werknemer	1
Donateursleden oudervereniging	299
Donateurs	47
Club van 100	17

Voor diverse evenementen en projecten wordt gebruik gemaakt van vrijwilligers die zich hiervoor eenmalig inzetten.

Multidisciplinaire Advies Raad (hierna: "MAR")

De Multidisciplinaire Adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen en geeft advies. In 2023 werd de MAR gevormd door:

- Dr. Michiel Houben - Kinderarts 22q11 poli WKZ, UMC Utrecht.
- Dr. Sasja N. Duijf - GZ-Psycholoog, IMH-specialist & Mindfulnesstrainer.
- Dr. Eric Boot - Arts voor verstandelijk gehandicapten, Advisium, 's Heeren Loo.

De goede relatie die wij hebben met onze MAR is ontzettend belangrijk voor het doorgeven van juiste informatie naar onze achterban, de samenwerking tussen arts en patiënt en het verzorgen van onze studiedagen. De taken van de MAR zijn in 2020 vastgelegd en in te zien op de website van de Stichting.

Erkenningen

Stichting Steun 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF Keurmerk

Ambassadeur

- John van Zweden - directeur Behang en Woninginrichting Paradijs B.V.

Terugblik

Hoogtepunten uit 2023 Een greep van...

- 22Q at the Zoo in Wildlands. En dag die jaarlijks wereldwijd wordt georganiseerd voor lotgenoten en voor meer awareness
- De samenwerking met studentenvereniging 't Kag in Breda die zich het hele jaar hebben ingezet om fondsen te werven voor de Stichting. Met daarbij als hoogtepunt het sportevenement waar patiënten, familie, vrienden, leden van de studenten vereniging en artsen van het 22q11 expertise-team gezamenlijk aan meededen.
- De familiedag die voor lotgenoten en familie werd georganiseerd aan het strand in Katwijk.
- De jongeren-dag waarbij de jongeren met 22Q11 met elkaar in contact komen om zo vriendschappen te hernieuwen en nieuwe vriendschappen aan te gaan en om steun, begrip en herkenning bij elkaar vinden.
- De meerwaarde van al deze bovenstaande lotgenotencontactdagen waarbij het delen van de zorgen om je kind, de vriendschappen die onderling verstevigd worden of de nieuwe vriendschappen die worden aangegaan door zowel patiënten als ouders, broertjes/zusjes en familie enorm belangrijk zijn.
- De video van Sammie die op controle bij de 22Q11 expertise poli gaat in het WKZ. Uitleg voor kinderen en hun ouders die daar voor het eerst komen.
- Superaap Sammie die als mascotte steeds meer voeten aan de grond krijgt.
- De samenwerking met Care4you doormiddel van het aanbieden van mindful/coach sessies ten behoeve van ouders van een kind met 22Q11.
- De tot stand koming van de nieuwe campagne 'Het 22Q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen' doormiddel van medewerking tussen onze huisfotografe Leonie Voets en de firma De Zwart Media. Waarbij de belangrijkste groep niet vergeten mag worden, iedereen die zich heeft laten fotograferen en mee heeft gedaan aan deze campagne om zo voor meer awareness te zorgen en waarbij onze MAR ook aanwezig was.
- De uitgave van ons 6^e magazine alweer die aan een steeds groter netwerk wordt verzonden. (artsen, ziekenhuizen, consultatiebureaus, speciaal onderwijs, zorginstellingen en dagbestedingen, leden, donateurs en belangstellenden).
- De uitbreidingen van onze nog lopende campagnes zoals o.a. de sportcampagne
- De contacten die wereldwijd zijn aangehaald door het lidmaatschap met 22Q Europe en het bezoek op het 22Q congres in Dublin.
- Onze nieuwe vrijwilligers die zich aan het kernteam hebben verbonden.

Bereikte doelen 2023

Het ontwikkelen van een plan met als doel een stabiele en substantiële financiële basis creëren voor continuering van de organisatie op langere termijn zodat de afhankelijkheid van bestaande bronnen kleiner wordt, waardoor er meer ingezet kan worden op het bereiken van de achterban, hieronder vallen ook de mensen die geen of een verkeerde diagnose hebben, en waardoor er meer awareness ontstaat voor en over de doelgroep.

De versteviging van de administratieve basis een door klant te worden bij een bank die ons meer administratieve mogelijkheden biedt. Denk aan automatisch incasso, gespreid betalen, QR-codes, betalingspagina's etc. Ons boekhoud programma heeft een volledige integratie met deze bank waardoor veel andere dingen nog makkelijker gemaakt kunnen worden.

Het op orde brengen van de security van onze automatisering

De wijziging in onze organisatiestructuur waarbij we in kleinere werkgroepen gaan werken maar waarin onze doelstelling hetzelfde blijft.

De organisatie van diverse lotgenotencontactdagen.

Het ontwikkelen van de vernieuwde campagne "Het 22q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen" Niet alleen met posters maar ook in beeld en geluid. De campagne is in de awareness week 2023 gestart en wordt in 2024 verder uitgerold

De sportcampagne is wederom uitgebreid naar meerdere sportclubs door heel Nederland. Ook is er samen met onze maatschappelijke partner, LTC Uden, extra veel aandacht geweest bij het landelijk georganiseerde 22Q11 Padel Toernooi

Meer zichtbaarheid door middel van in omloop brengen van zichtbare reclame items zoals kliko-sticker, bidons, koffiebekers, boodschappentassen etc.

Meer zichtbaarheid en fondsenwerking d.m.v. het vergemakkelijken van het voeren van acties door middel van voorbereekte posters om een statiegeld actie aan te vragen en op te zetten.

Nieuwe actie waarbij je een speciale "Sammie Pin" kunt verdienen als je in actie komt om voor de Stichting geld in te zamelen.

Een verstevigde relatie met 22QEurope, een Europees netwerk dat samenwerkt met 22q11 expertise artsen deskundigen en expertise uitwisselt door aanwezigheid op het Europees congres in Dublin

De realisatie en verspreiding van ons zesde jaarlijkse magazine met informatieve artikelen van artsen, psychologen en onderzoekers gespecialiseerd in het 22Q11 syndroom, ervaringsverhalen van patiënten en ouders, verhalen van onze medische contacten in het buitenland, uitleg over de Stichting en haar projecten, zorginstellingen en nog meer.

Georganiseerde evenementen 2023

22Q at the Zoo

Sportevent in samenwerking met studentenvereniging 't Kag in Breda

Oudercontactdag

Familiedag

(Jong) volwassenen dag

Fotoshoot voor de campagne "Het 22Q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen"

Donaties en acties

Ook dit jaar willen wij iedereen die een actie heeft georganiseerd of een donatie heeft gedaan extra bedanken. Wij hebben een bedrag van € 51. 437,00 aan donaties mogen ontvangen van particulieren en € 5.809,00 van bedrijven

Vooruitblik

Het jaar 2024 wordt een belangrijk jaar voor Stichting Steun 22Q11. Een jaar waarin we 10 jaar bestaan en waarin we onze ambities willen vergroten en een groeispromg willen maken om meer te bereiken en voldoende financiële middelen beschikbaar te hebben.

Onze focus ligt op de uitvoering van het ontwikkelde plan waarbij er een stabiele en substantiële financiële basis wordt gecreëerd, meer kan worden ingezet op het bereiken van de (nog onbekende) achterban en meer awareness voor en over onze doelgroep.

Wij willen dit gaan bereiken door stapsgewijs activiteiten uit te gaan voeren. Voor dit plan is er een projectsubsidie aangevraagd bij het VWS. De aanvraag zal worden getoetst en in het eerste kwartaal van 2024 worden beoordeeld.

De activiteiten zijn:

- Doorontwikkeling en professionalisering Communicatie & Marketing strategie, inclusief uitgebreide stakeholderanalyse voor het bereiken van nieuwe doelgroepen en een o-meting naamsbekendheid.
- Herstructurering en ontwerpen van de financiële structuur incl. Fundraising as a service (Ontwikkeling fondsenwervende strategie inclusief verkenning nieuwe fondsenwervende methoden en doelgroepen), de implementatie daarvan en de uitvoering.
- Ontwikkeling en implementatie van een CRM-systeem voor structurele ondersteuning en borging van bedrijfsprocessen m.b.t. Fondsenwerving, Marketing & Communicatie, ledenadministratie e.d.

De ambities van de Stichting zijn nog groter maar gekozen is om eerst een plan te maken om bovenstaande activiteiten uit te gaan voeren. Afhankelijk van het verkrijgen van de projectsubsidie wordt dit een twee- of een meerdere-jarenplan.

Naast dit plan zullen we de bestaande activiteiten zoals lotgenotencontact, informatievoorzieningen en belangenbehartiging gewoon blijven uitvoeren net zoals het organiseren van evenementen en acties om fondsen te werven en het uitdragen van onze campagnes voor meer awareness

Financiële verantwoording

Subsidie

In het afgelopen jaar heeft de Stichting weer een instellingssubsidie mogen ontvangen van het ministerie van VWS. Deze subsidie wordt jaarlijks verleend aan de hand van een door de Stichting aangeleverde begroting. De Stichting is hier verantwoordelijk over schuldig. De subsidie wordt gebruikt voor belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact en moet elk jaar opnieuw worden aangevraagd. Voor de rest is de Stichting volledig afhankelijk van donateurs, donaties & giften van particulieren & bedrijven en inzamelevenementen die door de Stichting zelf worden georganiseerd. Met de ingezamelde gelden kunnen projecten zoals b.v. de Coaching- en Therapiesessies bij Stichting Hulphond en Care4minds worden aangeboden aan mensen met 22Q11 en kan er onderzoek worden opgestart.

Van de instellingssubsidie die wij van het ministerie van VWS hebben mogen ontvangen hebben wij o.a.:

- De lotgenotencontacten dagen die we hebben georganiseerd kunnen bekostigen.
- Onze campagnes en informatiemateriaal uitgebreid
- De “Het 22q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen” campagne voor awareness gemaakt en landelijk verspreid.
- De sportcampagne “omdat sporten niet vanzelfsprekend is” uit kunnen breiden
- Onze informatievoorziening, zoals o.a. flyers, folders, posters en reclame borden, bekostigd.
- De video van Superaap Sammie op controle bij het WKZ kunnen maken
- Het jaarlijkse “Overleven met 22q11” magazine gemaakt en verstuurd.

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

Inkomsten

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. Van deze inkomsten worden ook projecten betaald die aangemerkt zijn als bestemmingsgelden.

Algemene kosten

De indirecte kosten zijn minimaal en hebben voornamelijk betrekking op huisvesting, administratie- en kantoorkosten. Daarnaast wordt er geld uitgetrokken voor merchandise en reclame & promotie van de Stichting. Alle inkomende gelden worden besteed in overeenstemming met de statutaire doelstellingen.

Inzamelevenementen

Er wordt gestreefd om elk jaar een groot evenement te organiseren waarbij geld wordt ingezameld om onze aangewezen bestemmingsgelden, campagnes en projecten te financieren. Daarnaast worden er ook kleinere evenementen opgezet, zoals bijvoorbeeld een bingo-night en diverse verkoopacties.

Campagnes

Op dit moment lopen er vier campagnes;

- Onze nieuwe campagne “Het 22Q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen”.
- De campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”.
- De “Ik heb 22Q11” campagne.
- Onze Superhelden campagne “Want onbekend maakt onbegrepen”.

Beloningsbeleid

De Stichting wordt gedraaid met vrijwilligers, alle vrijwilligers zijn onbezoldigd

In 2023 hebben we van het ministerie van VWS een backofficesubsidie ontvangen waardoor we één medewerker in loondienst konden nemen. Deze medewerker wordt alleen betaald uit gelden van deze backoffice subsidie.

Afwezigheid winstoogmerk

De Stichting heeft geen winstoogmerk. Alle donaties of opbrengsten, verkregen door de diverse acties of evenementen, komen ten goede aan de doelstelling.

Begroting 2024

De begroting is vastgesteld op € 127,500,-

Toelichting op de jaarrekening

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2023. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

Baten

In 2023 verkreeg Stichting Steun 22Q11 in totaal € 128.179,00 aan baten uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd. De € 45.000,- subsidie van het VWS is conform afspraak geheel besteed aan lotgenotencontact, informatievoorziening en aandoeningsspecifieke belangenbehartiging. Hieronder vallen ook de vrijwilligers vergoedingen en de reis en verblijfskosten. Daarnaast is een backoffice subsidie ontvangen van € 10.000,00. Hiervan zijn de sociale lasten en het loon betaald voor de administratieve werknemer die de Stichting in loondienst heeft genomen voor het jaar 2023

Lasten

In 2023 heeft de Stichting Steun 22Q11 € 46.939,00 besteed aan doelstellingen en € 11.880,00 aan wervingskosten. Deze uitgaven kwamen volledig toe aan de doelstelling; het voorlichten en voorzien van informatie over het 22q11 syndroom en het verzorgen van lotgenoten contact.

Kosten beheer en administratie

In 2023 bedroegen deze € 43.498,00

Personeelsbeloningen

De Stichting heeft 1 administratieve werknemer in dienst waarvan de sociale lasten en het loon uit de backoffice subsidie worden bekostigd. Daarnaast bestaat zij uit vele vrijwilligers. De uitgekeerde vrijwilligersbeloningen zijn voor een groot deel begroot en bekostigd vanuit de verkregen subsidie van het ministerie van VWS.

Bestemmingsreserve

Stichting Steun 22Q11 heeft eind 2023 een bestemmingsreserve van € 55.000 om de lopende onderzoeken, projecten en campagnes te waarborgen.

Bestemming saldo van baten en lasten is toegekend aan lotgenoten en awareness en een reserve die toegekend wordt aan overig om hier eventuele kosten mee te dekken om de continuïteit van de Stichting te waarborgen.

Bestemmingsgelden 2024

- Onderzoek 17.000,00
- Lotgenoten 18.000,00
- Awareness 20.000,00

Stichting Steun 22Q11
gevestigd te Uden

Rapport inzake de jaarrekening 2023



Stichting Steun 22Q11, Uden

Inhoudsopgave

	Pagina
1. Accountantsrapport	
1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant	2
1.2 Algemeen	3
1.3 Resultaten	3
2. Jaarrekening	
2.1 Balans per 31 december 2023	4
2.2 Staat van baten en lasten over 2023	6
2.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	7
2.4 Toelichting op de balans	9
2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten	12

Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2
5405 AK Uden

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2023 van Stichting Steun 22Q11 te Uden.

1.1 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van Stichting Steun 22Q11 te Uden is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2023 en de staat van baten en lasten over 2023 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Steun 22Q11.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Uden, 25 juni 2024

Brabant Accountants en Belastingadviseurs



M.M. van Asseldonk RA

Stichting Steun 22Q11, Uden

1.2 ALGEMEEN**Bestuur**

Het bestuur van Stichting Steun 22Q11 bestaat uit mevrouw K. van Bekkum, de heer M. van Hout en mevrouw P. Oostema - van Houwelingen.

1.3 RESULTATEN**Bespreking van de resultaten**

	Werkelijk 2023		Werkelijk 2022	
	€	%	€	%
Som van de baten	128.179	100,0	164.465	100,0
Besteed aan doelstellingen	46.939	36,6	106.074	64,5
Wervingskosten	11.880	9,3	15.564	9,5
Kosten beheer en administratie	43.498	33,9	32.668	19,9
Overige lasten	-	-	1	-
Som van de lasten	102.317	79,8	154.307	93,9
Saldo voor financiële baten en lasten	25.862	20,2	10.158	6,1
Financiële baten en lasten	325	0,3	-108	-0,1
Saldo van baten en lasten	26.187	20,5	10.050	6,0

M.M. van Asseldonk RA

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2023

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa				
Inventarissen	-		140	
Vervoermiddelen	21.738		-	
		21.738		140
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorraden				
Gereed product en handelsgoederen		16.434		16.516
Vorderingen				
Vorderingen op handelsdebiteuren	-		210	
Overige vorderingen en overlopende activa	660		1.606	
		660		1.816
Liquide middelen		96.152		95.536
		<u>134.984</u>		<u>114.008</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
PASSIVA				
STICHTINGSVERMOGEN				
Bestemmingsreserves	55.000		29.920	
Overige reserve	<u>77.621</u>		<u>76.514</u>	
		132.621		106.434
LANGLOPENDE SCHULDEN				
Langlopende overige schulden		750		1.000
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	-		145	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	<u>1.613</u>		<u>6.429</u>	
		1.613		6.574
		<u>134.984</u>		<u>114.008</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

	Werkelijk 2023 €	Begroot 2023 €	Werkelijk 2022 €
Som van de baten	128.179	105.500	164.465
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	46.939	36.750	106.074
Wervingskosten	11.880	8.000	15.564
Kosten beheer en administratie	43.498	36.600	32.668
Overige lasten	-	-	1
Som van de lasten	102.317	81.350	154.307
Saldo voor financiële baten en lasten	25.862	24.150	10.158
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten	325	-	-
Saldo financiële baten en lasten	-	-150	-108
Financiële baten en lasten	325	-150	-108
Saldo van baten en lasten	26.187	24.000	10.050
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve lotgenoten	9.080		1.000
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	16.000		2.000
Overige reserve	1.107		7.050
	26.187		10.050

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.3 GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Steun 22Q11 is feitelijk en statutair gevestigd op Frontstraat 2, 5405 AK te Uden en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 61013471.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting Steun 22Q11 bestaan voornamelijk uit:

- Het behartigen van de belangen van mensen met 22Q11 deletiesyndroom.
- Het verzorgen van voorlichting en het verstrekken van informatie over 22Q11
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar 22Q11
- Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin in verband houden, of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
- De stichting beoogt uitsluitend het dienen van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarverslaggeving vindt plaats met toepassing van de richtlijn C Kleine organisaties zonder winststreven, zoals uitgevaardigd door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs verminderd met afschrijvingen. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Grondslagen

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de kostprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

Subsidies op investeringen worden in mindering gebracht op de verkrijgings- of vervaardigingsprijs van de activa waarop de subsidies betrekking hebben.

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

Vorderingen

Vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde, rekening houdend met eventuele verminderingen voor het risico van oninbaarheid. Deze verminderingen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen. Voor zover niet anders is vermeld hebben de vorderingen een looptijd van korter dan 1 jaar.

Stichting Steun 22Q11, Uden

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen nominale waarde.

De bepaling van het resultaat

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Onder baten wordt verstaan de opbrengst van de in het verslagjaar geleverde goederen en verleende diensten onder aftrek van kortingen en de over de omzet geheven belastingen. Daarnaast de ontvangen giften van derden.

De direct toe te rekenen lasten omvat de kostprijs van de verkochte en geleverde goederen.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de van derden ontvangen, respectievelijk aan derden betaalde interest.

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.4 TOELICHTING OP DE BALANS

Vaste activa

Materiële vaste activa

	Inventaris- sen €	Vervoermid- delen €	Totaal €
Stand per 1 januari 2023			
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360	-	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	-12.220	-	-12.220
Boekwaarde per 1 januari 2023	<u>140</u>	<u>-</u>	<u>140</u>
Mutaties			
Investerings- Afschrijvingen	- -140	23.650 -1.912	23.650 -2.052
Saldo mutaties	<u>-140</u>	<u>21.738</u>	<u>21.598</u>
Stand per 31 december 2023			
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360	23.650	36.010
Cumulatieve afschrijvingen	-12.360	-1.912	-14.272
Boekwaarde per 31 december 2023	<u>-</u>	<u>21.738</u>	<u>21.738</u>

Vlottende activa

Vorraden

	31-12-2023 €	31-12-2022 €
Gereed product en handelsgoederen		
Voorraad kleding	5.772	5.772
Voorraad overige	5.387	5.387
Voorraad boeken	5.275	5.357
	<u>16.434</u>	<u>16.516</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Vorderingen

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Vorderingen op handelsdebiteuren		
Vorderingen op handelsdebiteuren	-	210
Overige vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	660	1.606
Liquide middelen		
Knab spaarrekening I	66.454	67.525
Knab spaarrekening II	22.139	22.000
Knab spaarrekening III	3.502	3.480
Knab betaalrekening	3.073	2.531
Rabobank rekening-courant	984	-
	<u>96.152</u>	<u>95.536</u>

Stichtingsvermogen

	Bestem- mingsreser- ves	Overige reserve	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2023	29.920	76.514	106.434
Mutatie uit resultaatverdeling	25.080	-	25.080
Uit resultaatverdeling	-	1.107	1.107
Stand per 31 december 2023	<u>55.000</u>	<u>77.621</u>	<u>132.621</u>

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve onderzoek	17.000	17.000
Bestemmingsreserve lotgenoten	18.000	8.920
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	20.000	4.000
	<u>55.000</u>	<u>29.920</u>

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€

Bestemmingsreserve onderzoek

Stand per 1 januari	17.000	17.000
Dotatie	-	45.000
Bestedingen	-	-45.000
Stand per 31 december	<u>17.000</u>	<u>17.000</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Bestemmingsreserve lotgenoten		
Stand per 1 januari	8.920	7.920
Resultaatverdeling	9.080	1.000
Dotatie	14.790	15.042
Bestedingen	<u>-14.790</u>	<u>-15.042</u>
Stand per 31 december	<u><u>18.000</u></u>	<u><u>8.920</u></u>

Bestemmingsreserve Awareness Campagne

Stand per 1 januari	4.000	2.000
Resultaatverdeling	16.000	2.000
Dotatie	32.149	46.032
Bestedingen	<u>-32.149</u>	<u>-46.032</u>
Stand per 31 december	<u><u>20.000</u></u>	<u><u>4.000</u></u>

Langlopende schulden

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Overige langlopende schuld		
Lening Dhr. Veraart	<u>750</u>	<u>1.000</u>

Betreft een renteloze lening waarbij ieder jaar € 250 wordt afgelost als donatie.

Kortlopende schulden

Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing	<u>-</u>	<u>145</u>
-------------	----------	------------

Kortlopende overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	1.612	1.689
Nog te betalen kosten	-	4.742
Overige schulden	<u>1</u>	<u>-2</u>
	<u><u>1.613</u></u>	<u><u>6.429</u></u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen verplichtingen

Op 1 april 2017 is er een huurovereenkomst afgesloten ten behoeve van de Frontstraat 1 te Uden, de huur wordt telkens voortgezet voor een periode van 1 maand. De huurprijs bedraagt op jaarbasis circa € 7.843 op jaarbasis.

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Werkelijk 2023 €	Begroot 2023 €	Werkelijk 2022 €
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	55.000	55.000	54.849
Baten van particulieren, donaties	51.473	28.000	32.716
Baten van particulieren, lidmaatschappen	12.195	12.000	12.425
Baten van bedrijven	5.809	5.500	5.550
Baten als tegenprestatie van levering van producten	3.702	5.000	8.925
Baten van andere organisaties zonder winststreven	-	-	50.000
	<u>128.179</u>	<u>105.500</u>	<u>164.465</u>
Besteed aan doelstellingen			
Awareness Campagne	32.149	25.000	46.032
Lotgenoten	14.790	11.750	15.042
Onderzoek	-	-	45.000
	<u>46.939</u>	<u>36.750</u>	<u>106.074</u>
Wervingskosten			
Wervingskosten	<u>11.880</u>	<u>8.000</u>	<u>15.564</u>
Kosten beheer en administratie			
Onkostenvergoeding vrijwilligers	11.437	10.000	10.597
Brutolonen- en salarissen	8.594	8.200	8.250
Accountantskosten	906	1.500	1.271
Sociale lasten	1.375	1.800	1.751
Kosten administratiepakket	563	600	563
Afschrijving inventaris	2.052	1.000	1.163
Overige personeelsbeloningen	1.950	1.000	1.550
Huisvestingskosten	7.843	8.000	6.885
Exploitatie en autokosten	1.754	500	1.374
Verkoop, kantoor en algemene kosten	7.024	4.000	-736
	<u>43.498</u>	<u>36.600</u>	<u>32.668</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Financiële baten en lasten

	Werkelijk 2023 €	Begroot 2023 €	Werkelijk 2022 €
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Rente en bankkosten	325	-	-
Saldo financiële baten en lasten			
Betaalde bankrente	-	150	108

Uden, 25 juni 2024

K. van Bekkum

M. van Hout

P. Oostema - van Houwelingen

Begroting 2023 Stichting Steun 22Q11

	<u>Werkelijk 2024</u>	<u>Begroot 2024</u>	<u>Werkelijk 2023</u>
	€	€	€
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	75.000		55.000
Baten van particulieren, donaties	30.000		51.473
Baten van particulieren, lidmaatschappen	12.000		12.195
Baten van bedrijven	5.500		5.809
Baten als tegenprestatie van levering van producten(Verkoop)	5.000		3.702
Baten van andere organisatie zonder winststreven	0		0
	<hr/>		<hr/>
	<hr/> <hr/>	127.500	<hr/> <hr/>
			128.179
Besteed aan doelstellingen			
Awareness Campagne	30.000		32.149
Lotgenotencontact	19.000		14.790
Onderzoek	17.000		0
	<hr/>		<hr/>
	<hr/> <hr/>	66.000	<hr/> <hr/>
			46.939
Wervingskosten			
Wervingskosten	8.000		11.880
	<hr/>		<hr/>
	<hr/> <hr/>	8.000	<hr/> <hr/>
			11.880
Kosten beheer en administratie			
Onkostenvergoeding vrijwilligers	10.000		11.437
Brutolonen- en salarissen	8.500		8.594
Accountantskosten	1.500		906
Sociale lasten	1.500		1.375
Kosten administratiepakket	600		563
Afschrijving inventaris	2.000		2.052
Overige personeelsbeloningen	2.000		1.950
Huisvestingskosten	8.000		7.843
Exploitatie- en machinekosten	2.000		1.754
Verkoop, kantoor en algemene kosten	5.000		7.024
	<hr/>		<hr/>
	<hr/> <hr/>	41.100	<hr/> <hr/>
			43.498
Financiële baten en lasten			
Saldo financiële baten en lasten			
Rente en bankkosten	150		325
	<hr/>		<hr/>
	<hr/> <hr/>	150	<hr/> <hr/>
			106