

STICHTING STEUN 22Q11

Bestuursverslag 2020

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

Inhoud

Inleiding en hoogtepunten	3-6
Organisatie Stichting Steun 22Q11	7-8
Over het 22q11 syndroom.....	9-10
Terugblik 2020.....	11-14
Evenementen in 2020.....	15
Vooruitblik.....	16-17
Financiële verantwoording.....	18-19
Toelichting op de jaarrekening.....	20-21
Jaarrekening en begroting	22-end .

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. 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 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.

De Stichting zegt zich in voor zowel 22q11DS (deletie syndroom) als 22q11DupS (duplicatie syndroom). Bij het 22q11Dup syndroom is er een overlap met het 22q11 deletie syndroom, waarbij hetzelfde stukje genetisch materiaal ontbreekt. 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.

Sinds begin jaren 90 kan 22q11DS door middel van een bloedonderzoek worden aangetoond. Bij 90% van de mensen is 22q11DS spontaan ontstaan. Dat wil zeggen dat de persoon de eerste in de familie is. In de overige 10% heeft één van de ouders ook 22q11DS. De kans dat het syndroom wordt doorgegeven aan het kind is dan 50%. 22q11DS komt evenveel voor bij jongens en meisjes.

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.

Veel voorkomende verschijnselen

Bij geboorte

- Aangeboren aandoeningen van b.v. 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 (b.v. 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

22q11.2 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. 22q11DupS moet niet worden verward met 22q11 deletie syndroom, waarbij er juist een stuk chromosoom 22 te weinig is, maar waarbij ook deels dezelfde verschijnselen kunnen worden gezien.

Mensen met het 22q11.2 duplicatie syndroom (22q11DupS) hebben een extra stukje genetisch materiaal op de lange arm van chromosoom 22. 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 22q11 deletie syndroom, 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 en 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 – voor nu - dezelfde als bij mensen met 22q11 deletie syndroom.

Voorbeelden van verschijnselen die kunnen voorkomen

- Aangeboren aandoeningen van b.v. het hart of de nieren
- Laag calciumgehalte in het bloed
- Voedingsproblemen op de jonge kinderleeftijd
- Lage spierspanning met trage motorische ontwikkeling
- Afweerstoornissen
- Leerproblemen

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

Hoogtepunten uit 2020

- Vernieuwde look Stichting door campagne opnieuw te introduceren geïntroduceerd met nieuwe gezichten en verhalen achter het gezicht waardoor nieuwe look Stichting.
- Uitbreiding van onze sportcampagne op diverse sportclubs door heel Nederland.
- Realisatie en verspreiding van ons 3^e magazine in wederom een grotere oplage.
- Aanwezigheid gastcollege online UMC Utrecht voor studenten in opleiding.
- Intensivering contact multidisciplinaire adviesraad en vaststelling reglement.
- Samenwerkingsverband Climpex, een professioneel textiel inzamelbedrijf.
- Aansluiting bij nieuw online platform van Do support, opgezet door PGO support.
- 22Qatthe Zoo online event.
- Intensivering lotgenotencontact onderling via besloten groepen.
- CD en opzet theater show Superaap Sammie welke in 2021 gaat spelen.
- Verspreiding informatie over het 22q11 syndroom via flyers en de CD van Superaap Sammie en naar alle SBO's, SO's en VSO's.
- Fotoshoot lotgenoten contactdag.
- Verdere uitwerking campagne "Omdat sporten niet vanzelfsprekend is".

Wij willen iedereen bedanken die het mogelijk heeft gemaakt om deze mooie doelen te realiseren. Ondanks de vele tegenslagen in 2020 vanwege Covid, waardoor er vooral veel lotgenotencontactdagen niet door konden gaan, hebben wij met medewerking van vele uit onze achterban toch weer veel stappen kunnen zetten om onze doelstellingen te verwezenlijken. 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.

Namens het bestuur
Stichting Steun 22Q11

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 medisch 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 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. Daarbij verleent zij administratieve ondersteuning. Het bestuur en de kerngroep bestaat uit vrijwilligers die onbezoldigd zijn. Per 1 jan 2020 hebben we 1 bestuurslid in loondienst voor de vele backofficetaken, en die buiten de werkzaamheden die voortkomen uit het werk van bestuurslid, de andere bestuursleden ondersteund met het uitvoeren van de diverse bestuurstaken. Betaling van het loon geschiedt door een verkregen backofficesubsidie van het VWS over het jaar 2020. Deze persoon is in dan ook in loondienst van 1

jan 2020 tot en met 21 dec 2020. Loon en de daar bijbehorende lasten wordt alleen uit de backofficesubsidie betaald. Hiervoor worden geen gelden van de Stichting gebruikt.

Het bestuur kent per 1 jan 2020 de volgende leden:

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

Beleid

Hoofdstrategie: 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, projecten en events en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Kantoor

Het kantoor wordt bezet door de bestuursleden. Het personeelslid verzorgt en/of controleert de backofficetaken. Het bestuur verzorgt de fondsen werving, acties voor het vergroten van naamsbekendheid, zet nieuwe projecten op en verzorgt alle lopende ins en outs. Daarnaast organiseert het bestuur inzamelevenementen en stuurt zij organisatie van lotgenotencontactdagen aan. De voorzitter stuurt aan, de secretaris, penningmeester en leden van het kernbestuur voeren uit.

Multidisciplinaire Advies Raad (M.A.R.)

De Multidisciplinaire Adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen en geeft advies. In 2020 werd de adviesraad bezet door:

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

De goede relatie die wij hebben met onze M.A.R. 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 M.A.R. 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.

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 grootste 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 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 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 het welbekende 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 zorgvragen 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

Omdat we jaarlijks nog steeds groei zien hebben we een werkstructuur uitgezet waarin de taken duidelijk zijn omschreven. Jaarlijks worden deze gecontroleerd en indien nodig bijgesteld of aangepast. Hetzelfde geldt voor alle informatiestromen, AVG regels en eventuele andere aanpassingen die er moeten worden gedaan aangaande het besturen van een Stichting. In 2020 hebben we, via een backofficesubsidie van het VWS, iemand in loondienst kunnen nemen die alle backofficetaken uitvoert en/of controleert en ondersteuning verleent voor diverse bestuurstaken. Op deze manier kunnen we ons als bestuur meer bezig houden met onze doelstellingen, het uitwerken van onze bestaande campagnes en projecten en het opzetten van nieuwe projecten en inzamelingscampagnes.

Management

De 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 1 keer per maand. 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 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. Zo blijft zij op de hoogte van alle nieuwe ins en outs. In samenwerking met onze accountant wordt de financiële administratie beheerd.

Risico management

Sterke kanten: De Stichting is de enige stichting in Nederland die is opgericht voor het 22q11 syndroom en heeft een oudervereniging, vraagt aandacht voor het 22q11 syndroom en werkt samen met het WKZ/UMC te Utrecht en het MUMC+ te Maastricht. Vanuit het bestuur worden er constant nieuwe mogelijkheden bedacht en projecten opgezet. Ondanks het kleine aantal mensen dat hier mee aan de slag gaat, worden alle projecten gerealiseerd en behalen we steeds meer successen. De lotgenotencontactdagen worden steeds beter bezocht. De inzet hiervoor is groot. Helaas hebben we in 2020 vanwege Covid al onze lotgenotencontactdagen af moeten zeggen. Voor sommige hebben we alternatieven kunnen aanbieden. Ondanks deze tegenslagen hebben we een team dat goed kan omdenken en dat daardoor kansen creëert op vlakken waar het, ondanks dit jaar door Covid, wel mogelijk is.

Zwakke kanten: Er heerst ondanks de successen die we tot nu toe hebben behaald nog te veel onbekendheid over het syndroom. Aandachtspunten zijn blijven; betrokkenheid en het vasthouden van de aandacht. Het netwerk is nog steeds klein, wij blijven hier aandacht aan besteden om deze te vergroten. We moeten op zoek blijven naar meer mogelijkheden om nieuwe events en projecten duidelijk zichtbaar te maken. Het aantrekken van expertise in de vorm van vrijwilligers die het bestuur van financieel-, marketing-, bedrijfsleven- en fondsenwervingsadvies willen dienen, of deze taak op zich willen nemen blijft lastig, omdat we nog klein en onbekend zijn. We horen vaak dat we “te klein” zijn, waardoor er voor deze mensen weinig te halen is.

Bedreigingen: Tevens de onbekendheid. Dit maakt dat de groei van de Stichting langer duurt. Er heerst nog steeds veel onbegrip en er moet te veel uit dezelfde vijver worden gevist. Uitbreiding van het netwerk blijft onze aandacht behouden. Dit geldt ook voor de inzamelingsacties die worden georganiseerd. Helaas heeft Covid dit jaar hierbij ook weer roet in het eten gegooid.

Doordat bijna alle evenementen die voor en door de Stichting zouden worden gehouden om geld in te zamelen moesten worden afgezegd zijn de inkomsten enorm teruggelopen.

Kansen: Aangezien wij de enige Stichting voor het 22q11 syndroom zijn ligt de weg vrij om als eerste met nieuwe ideeën en plannen te komen. Wij zijn plannen aan het uitwerken om te kijken of we meer business to business kunnen gaan werken waar wij nieuwe mogelijkheden zien om onze bekendheid te vergroten.

Bereikte doelen

Door samen te gaan werken met het Climpex, kunnen we meer bekendheid genereren en geld inzamelen. Climpex is een professioneel textiel inzamelbedrijf met een charitatieve instelling met focus op duurzaam en maatschappelijk verantwoord ondernemen.

Bij de gemeentes waar we voor de Stichting een vergunning krijgen wordt er deur aan deur textiel ingezameld ten behoeve van Stichting Steun 22Q11. Door deze deur aan deur inzamelingen komt er meer aandacht voor het syndroom. Een percentage van de opbrengsten komt te goede aan de Stichting.

Door ons aan te sluiten bij het onlineplatform van Do support hebben we, met hulp en ondersteuning van PGO Support, onze acties en evenementen waarbij we geld inzamelen vernieuwd. Door de acties in een nieuw jasje te steken hopen we meer inkomsten te kunnen genereren voor onderzoek en ons project met Stichting Hulphond.

Met het vastleggen van de taken van de Multidisciplinaire Advies Raad (M.A.R.) is er een concreter samenwerkingsplan ontstaan. Het contact is geïntensifieerd en dit komt ten goede aan onze samenwerking. Het contact met de artsen van het 22Q11 Medisch expertise team blijft een waardevolle aanwinst voor de Stichting. Door de hulp van de adviesraad kunnen wij de juiste en meest recente informatie naar buiten brengen. De advies raad ondersteund onze missie en voorziet ons van advies in allerlei zaken aangaande het syndroom, draagt nuttige contacten aan kan ons ondersteunen bij organiseren van diverse van onze projecten.

Dit jaar hebben we meer aandacht besteed aan het lotgenotencontact in de besloten Facebookgroepen. Omdat de samenkomsten vanwege de Covid pandemie moesten worden afgezegd maar onderling contact nog steeds belangrijk en gewenst hebben we extra aandacht gegeven aan deze groepen.

In samenwerking met Theater van Santen hebben we een CD uitgebracht. Op deze CD staan naast de liedjes over "Zo doen dieren", liedjes over Superaap Sammie (onze mascotte) en Superhelden (iedereen met 22Q11). Naast deze CD komt er een theatershow waarin Superaap Sammie de hoofdrol speelt die in 2021 zal worden opgevoerd in Theater Markant in Uden. Door meer gebruik te maken van onze mascotte kunnen we meer awareness verspreiden en het syndroom op dit en laagdrempelige manier onder de aandacht brengen van kinderen en volwassenen.

Omdat het lotgenotencontact voor een groot deel wegviel vanwege de Corona pandemie hebben we ons meer ingezet op het verspreiden van informatie. We hebben een informatiepakket samen met de CD naar alle SO's VSO's en SBO's verzonden en we hebben bedrijven in ons netwerk een informatiepakket verzonden met de vraag of zij lid van onze Club van 100 wilden worden

Op de lotgenotencontactdag die, met in achtneming van de coronamaatregelen wel georganiseerd kon worden, was er een fotoshoot voor iedereen die een gezicht wilde geven aan het 22Q11 syndroom. Deze dag is succesvol bezocht en heeft veel nieuw fotomateriaal opgeleverd.

De look van de Stichting is vernieuwd door aan de hand van het nieuwe fotomateriaal de campagnes opnieuw te introduceren met nieuwe gezichten en het verhaal achter het gezicht te vertellen. Door de nieuwe look hopen wij het syndroom meer en duidelijker onder de aandacht te kunnen brengen

De sportcampagne is uitgebreid naar meerdere sportclubs door heel Nederland. Wij blijven sportclubs oproepen maatschappelijk betrokken te zijn en onze campagne "Omdat sporten niet vanzelfsprekend is" onder de aandacht te brengen.

De realisatie en verspreiding van ons derde jaarlijkse magazine in een wederom grotere oplage. Het magazine bevat 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. Dit magazine is o.a. verstuurd naar alle kinderafdelingen en kinderopklinieken in ziekenhuizen, huisartsen, therapeuten, BSO/SO en VSO scholen, leden en donateurs.

Via een online bijeenkomst van een gastcollege voor studenten in opleiding van het UMC te Utrecht hebben we uitleg kunnen geven en vragen kunnen beantwoorden over het 22Q11 syndroom. Hopelijk kunnen we dit in de toekomst vaker doen.

Er zijn ondanks de restricties van de Covid pandemie toch nog enkele 22Q11 patiënten geweest die de voor ons op maat gemaakte trainingssessies bij Stichting Hulphond hebben kunnen volgen. Doel van deze Therapie en Coaching-sessies is daadwerkelijk hulp en handvatten te geven bij hun problemen ten gevolge van het 22Q11 syndroom.

Dit jaar hebben we helaas geen evenementen kunnen organiseren vanwege de Covid pandemie. Wel hebben we een groot online event in plaats van ons gebruikelijke bezoek aan en dierentuin georganiseerd waarbij er een week lang elke dag aan de hand van een filmpje een vraag over dieren werd gesteld. Hier hebben een hoop van onze leden aan meegedaan. Op deze manier hadden we toch nog contact met onze leden.

Daarnaast hebben we in oktober een lotgenotencontactdag kunnen houden. In het kader van "Omdat sporten niet vanzelfsprekend" is er een fotoshoot georganiseerd waarbij kinderen hun favoriete sporten konden uitbeelden, maar ook konden laten zien dat het niet voor iedereen vanzelfsprekend is om te kunnen sporten vanwege een lichamelijke beperking. Uiteraard werden hier de Coronaregels goed nageleefd.

Wij blijven constant werken aan de groei en verbetering van onze taakverdeling en backofficetaken. Vooral ook omdat we met een klein team de Stichting draaien. Dit jaar hebben vanwege een backoffice subsidie die we hebben ontvangen van de VWS iemand een paar uur per week in dienst kunnen nemen om alle backoffice taken te coördineren en uit te voeren en ondersteuning te verlenen bij diverse bestuurstaken. Hierdoor is er meer tijd vrijgekomen om de doelstellingen van de Stichting te realiseren.

Conclusie: Stichting Steun 22Q11 heeft tijdens de Covid pandemie niet stilgezeten in 2020. Ondanks dat het een grote impact op onze Stichting heeft gehad hebben wij niet afgewacht maar om-gedacht en onze focus gelegd op dingen die wel konden doen. Geen lotgenotencontactdagen en inzamelevenementen, maar wel een grotere informatieverbreiding en awareness door middel van o.a. een vernieuwde campagnes, een CD en voorbereiding voor een theatershow met onze Mascotte Superaap en een “Kom in actie” project in het leven geroepen. We hebben hard gewerkt om relevant te blijven en zijn trots en dankbaar voor alle hulp die we hierbij hebben gekregen

Evenementen 2020

Dit jaar hebben we vanwege Covid al onze gebruikelijke contactdagen helaas af moeten lasten. Ondanks dat we hebben gekeken of er hier tussentijd mogelijkheden waren hebben we in goed onderling overleg besloten af te zien van deze dagen. Vooral ook omdat we te maken hebben met mensen die in de groep kwetsbaar vallen. Ook de studiedag kon om deze reden helaas niet doorgaan

We hadden flink wat evenementen waarbij we mee zouden doen om geld in te zamelen op onze agenda staan. Helaas zijn deze allemaal afgelast. Dit heeft helaas voor ons grote financiële impact gehad dit jaar.

Donaties en acties

Dit jaar willen wij daarom iedereen die een donatie heeft gedaan extra bedanken Ondanks de pandemie en het af moeten zeggen van vele voor en door ons georganiseerde acties zijn er toch een hoop mensen voor ons in de bres gesprongen. Daardoor hebben wij toch een bedrag van € 18.696,00 aan donaties mogen ontvangen.

Vooruitblik

Na een moeilijk jaar door de Covid pandemie, één waar we moeizaam iets hebben kunnen doen voor de lotgenoten en al onze inzamelings-evenementen hebben moeten afzeggen gaan we hiermee met hernieuwde moed aan de slag.

Wij richten ons op het uitbreiden van de naamsbekendheid door middel van onze, inmiddels vernieuwde, campagnes. Uitingen van deze campagnes worden op reclameborden/banners door het land en op sportclubs uitgehangen. We blijven zoeken naar samenwerkingsverbanden waarbij we dit op nog grotere schaal kunnen doen.

Op het werven van leden voor de Club van 100 en andere donateursvormen blijven we druk leggen. Enerzijds om vaste geldelijke ondersteuning te krijgen anderzijds door het verhogen van onze naamsbekendheid en het verkrijgen van steun uit het bedrijfsleven.

Door lid te worden van VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) en 22Q Europe willen we landelijke en internationale samenwerking gaan verhogen en hopen we ondersteuning aan elkaar en inspraak te kunnen bieden. Onze Multidisciplinaire adviesraad (M.A.R) is ook bij beide organisaties nauw betrokken.

Door de samenwerking met de M.A.R blijven we onze informatiestromen up to date houden en te vernieuwen. Onze vernieuwde flyers, folder, posters, zijn gratis aan te vragen.

Door het opstarten van een nieuw online inzamelplatform "Do Support" van PGO Support hopen wij onze achterban te kunnen bewegen om in actie te komen om geld in te zamelen voor nieuw onderzoek en onze projecten.

Door middel van onze Mascotte Superaap Sammie willen wij op een speelse manier aandacht vragen voor het Syndroom. Er is inmiddels een CD uitgebracht en er staat een Theatershow op stapel met Sammie in de Hoofdrol in Theater Markant in Uden welke wordt uitgevoerd door Theater van Santen en kinderkoor Vogelspot.

De bestaande samenwerkingsverbanden blijven doorlopen en daarnaast zijn we nieuwe opgestart:

- Coaching- en therapie sessie voor mensen met 22Q11 bij Stichting Hulphond
- Het uitdragen van naamsbekendheid en het organiseren van een landelijk toernooi bij tennisvereniging LTC
- Aansluiting bij het sportevenement "De Maasdijk" om geld in te zamelen voor onderzoek en onze projecten en meer naamsbekendheid.
- Huis aan huis kledinginzamelingen die voor de Stichting uitgevoerd worden door Climpex zorgen voor naamsbekendheid waarbij ook gelden worden ingezameld.

Ook dit jaar kunnen wij doormiddel van de verkregen backofficesubsidie van het VWS iemand in dienst nemen die alle backofficetaken uitvoert en/of controleert en het bestuur ondersteund met haar administratieve taken. Het bestuur kan hierdoor zich meer focussen op de doelstellingen van de Stichting.

We blijven werken aan het vergroten van ons netwerk. We zijn al gestart met andere donateursvormen, maar blijven aan onze Marketing en PR werken. Dit zal een lange adem hebben maar we pakken elke kans, hoe klein of groot dan ook aan.

Wij blijven tevens op zoek naar vrijwilligers.

Financiële verantwoording

Subsidie

In de afgelopen jaren heeft de Stichting een subsidie mogen ontvangen van het VWS. Deze subsidie wordt jaarlijks verleent aan de hand van een door de Stichting aangeleverde begroting. De Stichting is hier verantwoordig 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 Therapie sessies bij Stichting Hulphond worden aangeboden aan mensen met 22Q11 en onderzoek worden opgestart.

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

- De lotgenotencontacten dagen die we oftewel online of daadwerkelijk hebben kunnen organiseren bekostigd. Omdat veel van deze dagen niet door konden gaan hebben we met goedkeuring van het VWS deze subsidie op een andere manier gebruikt en ons gericht op het vernieuwen en vergroten van onze informatie.
- Onze (sport) campagne een nieuw gezicht kunnen geven en op vele sportclubs kunnen verspreiden.
- Via onze mascotte Superaap Sammie een project op kunnen zetten om een speelse manier aandacht te kunnen vragen voor het syndroom.
- Onze informatievoorziening, zoals o.a. flyers, folders, posters en reclame borden, kunnen bekostigen.
- En speciaal informatiepakket op BSO/SO en VSO scholen kunnen verspreiden rondom de landelijke 22Q awareness week in november.
- Het 'Overleven met 22q11' magazine in vergrotere oplage kunnen maken en versturen.

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

Inkomsten

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. Van deze inkomsten worden ook projecten betaald die aanmerkt zijn als bestemmingsgeld.

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 conform 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.

Bestemmingsgelden 2020

- Onderzoek naar predictie neurocognitieve achteruitgang bij kinderen met het 22Q11 syndroom
- Therapie en coaching project in samenwerking met Stichting Hulphond
- Awareness
- Onderzoek

Campagnes

Op dit moment lopen er twee campagnes;

- Onze Superhelden campagne “Want onbekend maakt onbegrepen”. Deze wordt landelijk verspreid op A0 posters, via flyers en is zichtbaar op twee trailers en een touringbus die door heel Nederland rijden.
- De campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”. Deze wordt met behulp van ouders verspreid op sportscholen en sportverenigingen door het hele land.

Beloningsbeleid

De Stichting wordt gedraaid met vrijwilligers, alle vrijwilligers zijn onbezoldigd

In 2020 hebben we van het VWS een backofficesubsidie mogen ontvangen waardoor we 1 persoon in loondienst hebben kunnen nemen.

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 2021

De begroting is vastgesteld op € 85.511,-

Toelichting op de jaarrekening

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2020. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

Baten

In 2020 verkreeg Stichting Steun 22Q11 in totaal € 88.172 - 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 van de persoon die de Stichting in Loondienst heeft genomen voor het jaar 2020.

Lasten

In 2020 heeft de Stichting Steun 22Q11 € 14.534, - besteed aan doelstellingen. Deze uitgaven kwamen volledig toe aan de doelstelling; het voorlichten en voorzien van informatie over het 22q11 syndroom en het verzorgen van lotgenoten contact.

Wervingskosten

In 2020 bedroegen deze € 28.917, - Dit bedrag is bekostigd uit de verkregen subsidie van het VWS.

Kosten beheer en administratie

In 2020 bedroegen deze € 39.351

Rubricering is in overleg met accountant en CBF in lijn gebracht met de richtlijnen van het CBF. Daardoor zijn de afschrijvingen op materiële, immateriële, vaste activa, vastgoedbeleggingen en overige lasten nu onderdeel van kostenbeheer en administratie. Dit is terug te vinden in de toelichting in de staat van baten en lasten 2020.

Personeelsbeloningen

De Stichting heeft 1 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 grotendeels begroot en bekostigd vanuit de verkregen subsidie van het VWS.

Bestemmingsreserve

Stichting Steun 22Q11 heeft eind 2020 een bestemmingsreserve van €23.920, - om de lopende onderzoeken, projecten en campagnes te waarborgen.

Bestemming saldo van baten en lasten is toegekend aan onderzoek, het project Hulphond, de Awareness Campagne en een reserve die toegekend wordt aan overig om hier eventuele kosten mee te dekken om de continuïteit van de Stichting te waarborgen.

Stichting Steun 22Q11
gevestigd te Uden

Rapport inzake de jaarrekening 2020

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 2020	4
2.2 Staat van baten en lasten over 2020	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 PB Uden

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2020 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 2020 en de staat van baten en lasten over 2020 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, 22 juni 2021

Bolk & De Bekker
Accountants & Adviseurs



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 2020		Werkelijk 2019	
	€	%	€	%
Som van de baten	88.172	100,0	86.155	100,0
Besteed aan doelstellingen	14.534	16,5	140.546	163,1
Wervingskosten	28.917	32,8	12.838	14,9
Kosten beheer en administratie	39.351	44,6	32.899	38,2
Som van de lasten	82.802	93,9	186.283	216,2
Saldo voor financiële baten en lasten	5.370	6,1	-100.128	-116,2
Financiële baten en lasten	-81	-0,1	-26	-
Saldo van baten en lasten	5.289	6,0	-100.154	-116,2

Tot het geven van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

Bolk & De Bekker
Accountants & Adviseurs



M.M. van Asseldonk RA

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.1 Balans per 31 december 2020

	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
Materiële vaste activa				
Inventarissen		3.370		5.741
Vlottende activa				
Vorraden				
Gereed product en handelsgoederen		20.093		20.632
Vorderingen				
Vorderingen op handelsdebiteuren	205		-	
Overige vorderingen en overlopende activa	1.020		491	
		1.225		491
Liquide middelen		65.708		58.412
		<u>90.396</u>		<u>85.276</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves	23.920		36.454	
Overige reserve	<u>64.642</u>		<u>46.819</u>	
		88.562		83.273
Langlopende schulden				
Langlopende overige schulden		250		500
Kortlopende schulden				
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	-		5	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	<u>1.584</u>		<u>1.498</u>	
		1.584		1.503
		<u>90.396</u>		<u>85.276</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.2 Staat van baten en lasten over 2020

	Werkelijk 2020 €	Begroot 2020 €	Werkelijk 2019 €
Som van de baten	88.172	76.000	86.155
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	14.534	22.200	140.546
Wervingskosten	28.917	18.200	12.838
Kosten beheer en administratie	39.351	26.830	32.899
Som van de lasten	82.802	67.230	186.283
Saldo voor financiële baten en lasten	5.370	8.770	-100.128
Saldo financiële baten en lasten	-81	-	-26
Saldo van baten en lasten	5.289	8.770	-100.154
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve onderzoek	2.000		-135.000
Bestemmingsreserve coaching en therapie (Stichting Hulphond)	-4.240		-3.840
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	-10.294		-1.706
Overige reserve	17.823		40.392
	5.289		-100.154

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 PB 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.

Informatieverschaffing over stelselwijzigingen

In deze jaarrekening is voor het eerst gebruik gemaakt van de door de wetgever geboden mogelijkheid om te rapporteren conform Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. Daarbij wordt sinds boekjaar 2020 gebruik gemaakt van Bijlage C2 van voormelde richtlijn als model voor de staat van baten en lasten. De vergelijkende cijfers 2019 zijn daarop aangepast. Het saldo avn baten en lasten 2019 sluit nu op negatief € 100.154,- terwijl in de jaarrekening 2019 nog melding werd gemaakt van een positief saldo van baten en lasten van € 15.223,-. Het verschil wordt verklaard doordat we conform Richtlijn 650 voortaan de bestedingen aan doelstellingen voortaan via de staat van baten en lasten laten lopen.

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.

Stichting Steun 22Q11, Uden

Vorraden

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.

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

	<u>Inventarissen</u>
	€
Stand per 1 januari 2020	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-6.619</u>
Boekwaarde per 1 januari 2020	<u>5.741</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-2.371</u>
Saldo mutaties	<u>-2.371</u>
Stand per 31 december 2020	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-8.990</u>
Boekwaarde per 31 december 2020	<u>3.370</u>

Vlottende activa

Vorraden

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Gereed product en handelsgoederen		
Voorraad boeken	6.447	8.104
Voorraad kleding	5.236	7.483
Voorraad overige	<u>8.410</u>	<u>5.045</u>
	<u>20.093</u>	<u>20.632</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Vorderingen

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Vorderingen op handelsdebiteuren		
Vorderingen op handelsdebiteuren	<u>205</u>	<u>-</u>

Overige vorderingen en overlopende activa

Vooruitbetaalde kosten	<u>1.020</u>	<u>491</u>
------------------------	--------------	------------

Liquide middelen

Knab spaarrekening I	47.406	35.804
Knab spaarrekening II	15.127	15.116
Knab spaarrekening III	416	4.600
Knab betaalrekening	<u>2.759</u>	<u>2.892</u>
	<u>65.708</u>	<u>58.412</u>

Stichtingsvermogen

	Bestem- mingsreser- ves	Overige reserve	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2020	36.454	46.819	83.273
Mutatie uit resultaatverdeling	2.000	-	2.000
Uit resultaatverdeling	-	17.823	17.823
Bestedingen	<u>-14.534</u>	<u>-</u>	<u>-14.534</u>
Stand per 31 december 2020	<u>23.920</u>	<u>64.642</u>	<u>88.562</u>

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve onderzoek	17.000	15.000
Bestemmingsreserve coaching en therapie (Stichting Hulphond)	6.920	11.160
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	<u>-</u>	<u>10.294</u>
	<u>23.920</u>	<u>36.454</u>

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€

Bestemmingsreserve onderzoek

Stand per 1 januari	15.000	150.000
Resultaatverdeling	2.000	-
Bestedingen	<u>-</u>	<u>-135.000</u>
Stand per 31 december	<u>17.000</u>	<u>15.000</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€
Bestemmingsreserve coaching en therapie (Stichting Hulphond)		
Stand per 1 januari	11.160	10.000
Resultaatverdeling	-	5.000
Bestedingen	<u>-4.240</u>	<u>-3.840</u>
Stand per 31 december	<u>6.920</u>	<u>11.160</u>

Bestemmingsreserve Awareness Campagne		
Stand per 1 januari	10.294	10.000
Resultaatverdeling	-	2.000
Bestedingen	<u>-10.294</u>	<u>-1.706</u>
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>10.294</u>

Langlopende schulden

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Overige langlopende schuld		
Lening Dhr. Veraart	<u>250</u>	<u>500</u>

Betreft een renteloze lening.

Kortlopende schulden

Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>-</u>	<u>5</u>
----------------	----------	----------

Kortlopende overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	1.584	1.500
Overige schulden	<u>-</u>	<u>-2</u>
	<u>1.584</u>	<u>1.498</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 € 6.350 op jaarbasis.

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten

	Werkelijk 2020 €	Begroot 2020 €	Werkelijk 2019 €
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	55.000	45.000	45.000
Baten van particulieren, donaties	18.696	20.000	27.797
Baten van particulieren, lidmaatschappen	11.535	10.000	9.443
Baten als tegenprestatie van levering van producten	2.941	1.000	887
Baten van particulieren, lotgenoten contactdagen	-	-	1.418
Baten van particulieren, studiedagen	-	-	1.610
	<u>88.172</u>	<u>76.000</u>	<u>86.155</u>
Besteed aan doelstellingen			
Awareness Campagne	10.294	22.200	1.706
Stichting Hulphond	4.240	-	3.840
Onderzoek	-	-	135.000
	<u>14.534</u>	<u>22.200</u>	<u>140.546</u>
Wervingskosten			
Promotiekosten	27.304	16.000	10.974
Sponsoring	1.180	1.200	1.180
Extra georganiseerde dagen	433	500	184
Reclame- en advertentiekosten	-	500	500
	<u>28.917</u>	<u>18.200</u>	<u>12.838</u>
Kosten beheer en administratie			
Brutolonen- en salarissen	8.162	-	-
Accountantskosten	1.847	2.500	2.070
Sociale lasten	1.838	-	-
Kosten administratiepakket	563	600	563
Afschrijving inventaris	2.371	500	2.472
Overige personeelsbeloningen	8.596	7.920	10.679
Huisvestingskosten	6.357	6.360	6.316
Exploitatie- en machinekosten	1.261	500	1.227
Verkoop, kantoor en algemene kosten	8.356	8.450	9.572
	<u>39.351</u>	<u>26.830</u>	<u>32.899</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Financiële baten en lasten

	Werkelijk 2020	Begroot 2020	Werkelijk 2019
	€	€	€
Saldo financiële baten en lasten			
Betaalde bankrente	81	-	26

Uden, 22 juni 2021

K. van Bekkum

M. van Hout

P. Oostema - van Houwelingen

Begroting 2021 Stichting Steun 22Q11

	<u>Werkelijk 2021</u> €	<u>Begroot 2021</u> €	<u>Werkelijk 2020</u> €
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden		55.000	55.000
Baten van particulieren, donaties		20.000	18.696
Baten van particulieren, lidmaatschappen		11.000	11.535
Baten als tegenprestatie van levering van producten		2.500	2.941
Baten van particulieren, lotgenoten contactdagen		650	0
Baten van particulieren, studiedagen		500	0
		<hr/>	<hr/>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
		89.650	88.172,00
Besteed aan doelstellingen			
Awareness Campagne		10.000	10.294
Stichting Hulphond		2000	4.240
Onderzoek		3000	
Lotgenotencontact		7.250	
		<hr/>	<hr/>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
		22.250	14.534
Wervingskosten			
Promotiekosten		20.250	27.304
Sponsoring		1.180	1.180
Extra georganiseerde dagen		500	433
Reclame- en advertentiekosten		1.000	0
		<hr/>	<hr/>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
		22.930	28.917
Kosten beheer en administratie			
Brutolonen- en salarissen		8.100	8.162
Accountantskosten		1850	1.847
Sociale lasten		1850	1.838
Kosten administratiepakket		550	563
Afschrijving inventaris		2500	2.371
Overige personeelsbeloningen		7.500	8.596
Huisvestingskosten		6400	6.357
Exploitatie- en machinekosten		1500	1.261
Verkoop, kantoor en algemene kosten		10.000	8.356
		<hr/>	<hr/>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Financiële baten en lasten		40.250	39.351
Saldo financiële baten en lasten			
Betaalde bankrente		81	81
		<hr/>	<hr/>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
		81	81

Begroting 2021 Stichting Steun 22Q11