

STICHTING STEUN 22Q11



Bestuursverslag 2019

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

Inhoud

Inleiding	3-5
Organisatie Stichting Steun 22Q11	6-7
Over het 22q11 syndroom.....	8-9
Terugblik 2019.....	10-11-12
Evenementen in 2019.....	13-14-
Vooruitblik.....	15
Financiële verantwoording.....	16-17
Toelichting op de jaarrekening.....	18-19
Jaarrekening en begroting	20-end .

Inleiding

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

22q11.2 deletiesyndroom (22q11DS) 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

Hoogtepunten uit 2019

- Samenwerkingsverband met Stichting Hulphond waarbij kinderen met het 22q11 Syndroom een traject kunnen volgen van 10 trainingssessies met een hulphond.
- Uitbreiding van onze campagne "Omdat sporten niet vanzelfsprekend is".
- Samenwerkingsverband met het landelijke sportevenement "de Maasdijk" 2020, waarbij de Stichting als het goede doel wordt aangemerkt.
- Samenwerkingsverband met de tennisvereniging LTC met als doelstelling o.a. meer landelijke bekendheid en awareness. Ook sluit deze samenwerking goed aan bij onze sportcampagne.
- Realisatie en verspreiding 2^e jaarlijkse magazine met dit jaar een grotere oplage.
- Onze lotgenotencontactdagen.

Wij willen iedereen bedanken die het in 2019 mogelijk heeft gemaakt om deze mooie doelen te realiseren. Wij hopen dat we in de komende jaren nog veel mooie initiatieven op mogen zetten en dat de Stichting steeds meer zal groeien en bekender zal worden.

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 en verleent administratieve ondersteuning. Het gehele bestuur bestaat uit vrijwilligers en iedereen is onbezoldigd.

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

Voorzitter:	Kim van Bekkum
Secretaris:	Petra Oostema
Penningmeester:	Marc van Hout
Coördinator oudervereniging:	Hanneke van Haren
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 bestuursleden die op vrijwillige basis werken. Zij verzorgen alle backofficetaken, fondsen werving, acties voor het vergroten van naamsbekendheid, zetten nieuwe projecten op en verzorgen alle lopende ins en outs. Daarnaast organiseren zij inzamelevenementen en sturen de organisatie aan van lotgenotencontactdagen. De voorzitter stuurt aan, de secretaris, penningmeester en leden van het kernbestuur voeren uit.

Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen en geeft advies. In 2019 werd de adviesraad bezet door:

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

De goede relatie die wij hebben met de Medische Adviesraad is ontzettend belangrijk voor het doorgeven van juiste informatie naar onze achterban, de samenwerking tussen arts en patiënt en het verzorgen van onze studiedagen.

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 meest bekende genetische afwijking is.

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

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

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

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

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

Over het algemeen is er bij kinderen met het 22q11DS sprake van een zeer zachtaardig 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 volwassen met het 22q11DS sprake van een genetisch bepaalde kwetsbaarheid voor psychiatrische problemen, in het bijzonder psychose. Ongeveer 25% van de kinderen met het 22q11DS ontwikkelt een psychotische stoornis.

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

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

Daarom is het ook zo belangrijk dat wij er samen aan werken om het 22q11 syndroom net zo bekend te maken als bijvoorbeeld het welbekende syndroom van Down. Zodat niet iedere ouder of 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 als Stichting steeds meer aan het groeien zijn hebben we dit jaar een duidelijke werkstructuur uitgezet waarin de taken duidelijk zijn omschreven. Voor de backoffice hebben we gekozen voor een ander werkprogramma, waardoor boekhouding en ledenbeheer gecombineerd kunnen worden. Alle AVG regels zijn nog eens doorgenomen en, voor waar nodig was, aangepast. Alle informatiestromen (website/flyers) zijn gecontroleerd op juistheid en om te kijken of alles nog actueel is. Door op deze manier een solide en makkelijkere werkbare basis neer te zetten kunnen we in de komende jaren ons meer bezig houden met onze doelstellingen, het uitwerken van onze bestaande campagnes en projecten en het opzetten van nieuwe projecten en inzamelingscampagnes.

Management

De dagelijkse leiding is in handen van de voorzitter die samen met de secretaris en de penningmeester het dagelijkse bestuur vormt. Er wordt op toegezien dat er geen sprake is van belangenverstrengeling. Het dagelijks bestuur vergadert 2 keer per maand. Tijdens deze vergaderingen worden de lotgenotencontactdagen, de evenementen, de campagnes, de financiële resultaten, de bestemmingsgelden, het netwerk, de contacten met de medische adviesraad en de begroting van de subsidie van het VWS besproken. Daarnaast wordt er twee keer per jaar met het kernteam vergaderd. De leden van het bestuur zijn, net als de leden van het kernteam, onbezoldigd. De Stichting werkt regelmatig samen met de patiëntenorganisatie PGO, die advies verleent aan 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 die in Nederland 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.

Zwakke kanten: Er heerst ondanks de successen die we tot nu toe hebben behaald nog te veel onbekendheid over het syndroom. Aandachtspunten zijn; betrokkenheid en het vasthouden van de aandacht. Het netwerk is nog te klein en moet worden vergroot. We moeten nog meer mogelijkheden vinden 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 is 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 heeft onze grote aandacht. Dit geldt ook voor de inzamelingsacties die worden georganiseerd.

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.

Bereikte doelen

Het opzetten van ons nieuwe project in samenwerking met Stichting Hulphond. Dit project zorgt ervoor dat we onze Q-ties daadwerkelijk kunnen helpen door trainingssessies aan te bieden bij Stichting Hulphond. Deze trainingssessies worden voor ieder op maat gemaakt. Daarnaast geeft de samenwerking met Stichting Hulphond een grotere naamsbekendheid.

Het uitbrengen en de verspreiding van ons 2^e jaarlijkse magazine. Ook in deze editie staat veel informatie over het syndroom en komen er persoonlijke verhalen van betrokkenen aan bod. Artsen en hulpverleners hebben artikelen geschreven over hun ervaringen met het 22q11 syndroom en over diverse onderzoeken en uitkomsten van onderzoeken. Andere artikelen gaan over zorginstellingen, advies voor als je 18 plus bent en sociale medewerkers. Het magazine wordt verspreid onder alle donateursleden, ziekenhuizen, speciaal onderwijs en orthopedagogen

Naast de trailers van Tip Trailers en van Rooijen Logistiek met onze campagne erop, rijdt er nu ook een touringcar van de Wit reizen rond waarop onze superhelden campagne is beplakt. Deze touringcar rijdt door heel Nederland en wordt specifiek ingezet om schoolgaande jeugd te vervoeren.

Het onderzoek “predictie neurocognitieve achteruitgang” waarvoor de Stichting in november 2018 een cheque van € 150.000,00 aan het WKZ/UMC heeft uitgereikt is van start gegaan. Het onderzoeksteam is samengesteld, de verificatie van de RNA monsters en de kwaliteit daarvan zijn door Michiel Houben gedaan en de plannen zijn uitgeschreven. Dit betreft zowel plannen in de diepte van het RNA-onderzoek, als in de breedte betreffende klinische associaties, database management en het ontwikkelen van een up-to-date patiënten-informatie-dossier. Het administratieve onderdeel is compleet en de toekenning is getekend. De naam van het onderzoek is: “22q11 RNA-Onderzoeksproject Stichting Steun”. Het onderzoek zal naar verwachting twee jaar duren. Naast dit onderzoek zijn er drie aanvragen voor (financiële) steun gedaan, voor aanvragen van kleiner lopende onderzoeken, welke door de Stichting zijn toegekend. Het gaat om de volgende onderzoeken:

- Brainstorm van Michiel Houben: “Human brain in a dish - Towards personalized medicine for neurodevelopmental disorders”.
- Aanvraag NWA van Agnies van Eeghen: “Verbetering zorg voor volwassenen met zeldzame genetische aandoeningen”.
- Het onderzoeksvoorstel van Janneke Zinkstok: “Hoe kan taal gebruikt worden om te voorspellen welke jongeren met 22Q11DS een groot risico lopen op psychose”.

Het samenwerkingsverband met tennisclub LTC te Uden heeft ervoor gezorgd dat onze campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is” zichtbaar is op de club zelf. Op diverse toernooien die de club heeft georganiseerd is de campagne landelijk uitgedragen. Ook heeft de club het logo van de Stichting toegevoegd op al hun correspondentiemateriaal en is er kleding voor de selectieteams aangeschaft waar het logo van de Stichting zichtbaar is.

Er zijn meerdere clubs en/of verenigingen waarbij onze sportcampagne door middel van reclameborden wordt uitgedragen. Wij blijven dit in het komende jaar continueren.

Het contact met de artsen van het 22Q11 Medisch expertise team blijft een waardevolle aanwinst voor de Stichting. Er is regelmatig contact en de hulp van de artsen bij het organiseren en houden van de studiedag is onmisbaar. Zo ook afgelopen jaar, waarbij het contact tussen ouder/arts en onderzoekers steeds kleiner wordt. Dit heeft zijn oorzaak in het feit dat er op de studiedag diverse workshops werden gegeven, waarin specifieke informatie werd gedeeld en er rechtstreeks vragen aan

de artsen kon worden gesteld. Omdat de workshops onderverdeeld waren in kleine groepen was er meer ruimte voor individuele aandacht. Dit werd zowel door de bezoekers als door de arts als extra waardevol beschouwd.

Ook dit jaar hebben we met veel plezier onze lotgenotencontactdagen georganiseerd. Hierbij werd vooral 22QattheZoo enorm goed bezocht, het was een recordaantal mensen dat op deze dag aanwezig was. Fijn dat iedereen deze dagen zo weet te waarderen. Op dit soort dagen is gelijkheid, steun en begrip van grote waarde.

De groei en verbetering van onze taakverdeling en backoffice, waardoor we professioneler kunnen werken en we de verwachte groei van de Stichting beter kunnen opvangen.

Door het lanceren van nieuwe donateursvormen willen wij het aantrekkelijker maken om voor ons goede doel een donatie te doen. Er zijn drie vormen:

- Het ouderlidmaatschap, waarbij informatie wordt verstrekt en diverse kortingen worden gegeven op het bijwonen van lotgenotencontactdagen en aankopen.
- Steunpilaar van de Stichting, voor betrokkenen en andere belangstellenden. Ook hier wordt informatie gegeven in de vorm van een informatieboek, het jaarlijkse magazine, flyers en nieuwsbrieven.
- Vriend van de Stichting, Club van 100, voor bedrijven die voor een periode van minimaal 5 jaar ons kunnen steunen. Hierbij kunnen zij gebruik maken van belastingvoordeel. Ook zij worden van allerlei informatie van en over de Stichting voorzien. In de toekomst willen we met deze club netwerkmeetings houden om ons netwerk te vergroten.

De website is geactualiseerd. Alle informatie is gecontroleerd en gecorrigeerd en de website is makkelijker leesbaar gemaakt. We blijven hieraan werken.

We hebben een nieuwe ambassadeur aangetrokken. John van Zweden, directeur Behang en Woninginrichting Paradijs B.V.

John heeft zelf een dochter met het 22q11 syndroom. Door het aantrekken van ambassadeurs hopen wij op meer naamsbekendheid.

Conclusie: Stichting Steun 22Q11 heeft in 2019 niet stil gezeten en mooie projecten/events en lotgenotencontactdagen opgezet. Dankzij heel veel steun en hulp van onze vrijwilligers en andere betrokkenen hebben we weer een hoop voor elkaar gekregen.

Evenementen 2019

Oudercontactdag

Oudercontactdagen worden jaarlijks georganiseerd op een wisselende locatie in het land. Dit jaar was dit op 16 maart in Hoofddorp. Doel van deze dagen is om met andere ouders/lotgenoten in contact te komen, om ervaringen uit te wisselen, informatie te delen en ondersteuning te bieden aan elkaar, door het delen van persoonlijke verhalen. Deze dag is alleen voor ouders. Het is elke keer weer fijn om te zien hoeveel ouders het waarderen om te praten met anderen die begrijpen waar je het over hebt. Ook dit keer werd deze dag door de ouders als zeer positief ervaren.

Jong volwassenen dag

Deze dag wordt onder begeleiding van een lid van de kerngroep samen met de jongeren zelf georganiseerd. Begeleiding is uiteraard op de dag zelf ook altijd aanwezig om e.e.a. in goede banen te leiden. Deze keer was de ontmoetingsplaats op 13 april in Breda. Ze hebben samen een kookworkshop gevolgd en daarna zijn ze met elkaar naar een escaperoom geweest. Niet alle jongeren kunnen op deze dag alleen komen; ouders zijn altijd van harte welkom en haken aan de zijlijn aan. Doel van deze dag is kennis te maken of vriendschappen te vernieuwen of te verdiepen met lotgenoten.

Contactdag voor volwassenen

Deze dag is voor volwassenen van 25 jaar en ouder. De dag werd georganiseerd door een lid van de kerngroep. De leeftijd en diversiteit van deze groep is verschillend. Niet iedereen kan zonder begeleiding komen. Ouders komen dan ook mee en helpen hier en daar indien nodig. Deze dag werd op 2 november in Utrecht gehouden, waar de schilderkunsten van de groep getest werden door het maken van een "Bob Ross" schilderij. De resultaten waren geweldig! Daarna nog even gezellig met elkaar gegeten en wat gekletst. Ook hier is het doel om kennis te maken en vriendschappen op te doen met lotgenoten.

22Q at the Zoo

Wereldwijd wordt er op de derde zondag in mei een dag in de Zoo georganiseerd door de deelnemende landen. Dit jaar zijn we naar het Avifauna geweest. Deze wordt elke derde zondag van mei wereldwijd georganiseerd. Iedereen wordt door leden van het bestuur en kernteam verwelkomd. Het is een bijeenkomst, opgezet voor families en betrokkenen, waar begrip voor elkaar is. Waar de q-ties zichzelf kunnen zijn en niet door anderen worden veroordeeld. Dit jaar hadden we een recordaantal deelnemers.

Familiedag /Awareness week

Voorafgaand aan de studiedag vindt onze awareness week plaats. Deze valt jaarlijks in de week van 22-11. In deze week is ook de familie dag georganiseerd. Op 2 ontmoetingsplaatsen in het land konden 22q11 families naar Monkeytown komen om daar met alle kinderen gezellig te ravotten. Deze twee plekken werden aangedaan door onze touringbus die op die dagen door Nederland heeft gereden in het kader van het brengen van awareness. Uiteraard hebben de aanwezige families met elkaar een ritje in de bus kunnen maken en hem van dichtbij kunnen bewonderen.

Studiedag

Op 23 November sloten we de awareness week en de studiedag af met Janneke Zinkstok, psychiater in het UMC. Zij vertelde over de prachtige Verhalenbank <https://psychiatrieverhalenbank.nl/> waar veel ouders van onze 22q11 helden aan meegeholpen hebben door hun persoonlijke verhaal te vertellen.

Anne Schrijver deed haar stage binnen de Verhalenbank Psychiatrie. Ze analyseerde twaalf verhalen van ouders over hun ervaringen, zorgen en behoeften. Ook sprak Anne met acht hulpverleners om inzicht te krijgen in knelpunten en mogelijke verbeterpunten die zij ervaren in het zorgproces. De conclusies zijn op de site te vinden. Wij vertelden vanuit Stichting Steun 22Q11 over ons project met Stichting Hulphond. Met dit project willen wij concreet mensen met het 22q11 syndroom helpen door een therapie en coaching traject aan te bieden bij Stichting Hulphond. Een mooi einde van een geslaagde studiedag welke in het teken stond van workshops. In de ochtend waren alle ouders en belangstellende ingedeeld op leeftijd en in de middag had iedereen de keuze om zich in te schrijven op een interessegebied. De groepen waren mooi verdeeld en ouders hadden ook in de lunchpauze genoeg met elkaar te bespreken. Een intensieve dag voor zowel de artsen en de ouders en belangstellende, maar wel een hele waardevolle. Wij bedanken dan ook iedereen die van deze dag weer een geslaagde dag heeft gemaakt. Ook bedanken wij de artsen voor hun kennis en bijdrage en alle andere voor hun aanwezigheid.

Donaties en acties

Dank aan iedereen voor de donaties die door vele kleine en grote, grappige, ontroerende of ludieke evenementen en inzamelingsacties zijn georganiseerd. Dankzij deze steun hebben wij dit jaar € 27.797 op kunnen ophalen. Wij hebben er bewust voor gekozen om dit jaar zelf geen inzamelevenement te organiseren omdat wij ons in 2019 gericht hebben op het opzetten van een duidelijke werkstructuur en solide en betere werkbasis. Ook wilden we de achterban dit jaar ontlasten omdat we voor onze inzamelevenementen steeds uit dezelfde vijver vissen. We gaan daarom de komende jaren hard aan het werk om ons netwerk te vergroten. Desondanks zijn we enorm dankbaar dat er nog steeds zoveel mensen zijn die de Stichting hiermee hebben ondersteund.

Vooruitblik

Na het opzetten van een betere werkstructuur en een backofficeprogramma willen we het komende jaar ons gaan richten op het uitbreiden van de al lopende superhelden- maar voornamelijk op de sportcampagne. Door onszelf steeds meer te laten zien op clubs en sportscholen richten we ons op nog meer landelijke bekendheid voor het syndroom. Alhoewel we veel resultaten zien hebben we ons doel nog niet bereikt. We willen dezelfde herkenning voor iemand met het 22q11 Syndroom als voor iemand die het Syndroom van Down heeft. Zowel in de publieke sfeer als bij artsen, zorg en hulpverleners en leerkrachten in alle vormen.

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.

De samenwerking van de medische adviesraad wordt geïntensiveerd. De taken zullen beter worden omschreven en er zal meer samenwerking zijn en advies worden verstrekt over lopende of nieuw aan te vragen onderzoeken

Het samenwerkingsverband met onder andere Tennisvereniging LTC wordt ook dit jaar doorgezet. Door het organiseren van landelijke toernooien en het uitdragen van onze naam blijven we hier bezig met PR. De vaste evenementen, zoals o.a. de familiedag, 22Q at the Zoo en de studiedag, zullen wederom worden georganiseerd.

We hebben een project georganiseerd in samenwerking met Stichting Hulphond. Vanuit de Stichting worden er trainingssessies aangeboden voor kinderen of volwassenen met het 22q11 Syndroom. Met de unieke combinatie van een professionele therapeut en een zorgvuldig geselecteerde hond/paard helpen zij mensen die anders vastlopen in het dagelijks leven. De Stichting zamelt geld in om tastbaar hulp aan te bieden aan onze achterban. De pilot is succesvol afgesloten en geëvalueerd. Inmiddels zijn er alweer diverse nieuwe aanvragen binnen en worden de sessies voorgezet. Door de naamsbekendheid van Hulphond en onze samenwerking hopen we ons netwerk een flinke boost te geven.

Afgelopen jaar hebben we bewust geen inzamelevenement georganiseerd en ons gericht op het versterken van onze organisatie en backoffice. Ondanks dat hebben we wel goed nagedacht over een vervolg. We hebben ons aangesloten bij het Maasdijk Event. Dit is een sportevenement in Brabant met niet alleen hardlopen maar vele andere disciplines. Door in gesprek te gaan met de organisatie van de Maasdijk hebben zij aangeboden ons te helpen door ons als goede doel van 2020 aan te dragen. Ook hierdoor vergroten we onze naamsbekendheid en netwerk.

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

Door het aanvragen van een backofficesubsidie kunnen wij iemand in dienst nemen die onze vele backofficetaken uit handen neemt zodat wij meer tijd kunnen besteden aan organisatie, ontwikkelen van nieuwe projecten en netwerken

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.

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

- De 22Q at the Zoo dag, de Familiedag, Lotgenotencontactdagen en de Studiedag kunnen organiseren.
- onze informatievoorziening, zoals o.a. flyers, folders, posters en reclame borden, kunnen bekostigen.
- Onze marketing campagne bij onder andere Tennisvereniging LTC
- Promotie kunnen maken voor de Stichting tijdens de landelijke 22Q awareness week in november
- het 'Overleven met 22q11' magazine kunnen maken en versturen.
- Website en content ontwikkeling, (online) adverteren en deelname aan business dagen en congressen kunnen bekostigen

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

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 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 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 2019

- 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 alleen vrijwilligers, alle vrijwilligers zijn onbezoldigd

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 2020

De begroting is vastgesteld op € 76.000,- Deze daling heeft vooral te maken met de geplande evenementen die vanwege corona afgelast moesten worden. Hiermee is in de begroting rekening gehouden

Toelichting op de jaarrekening

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2019. Deze is opgesteld conform de vereiste van de RJ richtlijn 650. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd. Bij het publiceren van de begroting van 2020 is rekening gehouden met de daling van inkomsten vanwege geplande evenementen die dit jaar vanwege het coronavirus afgelast moesten worden.

Baten

In 2019 verkreeg Stichting Steun 22Q11 in totaal € 86.155, - 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.

Lasten

In 2019 heeft de Stichting Steun 22Q11 € 25.169, - 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 2019 bedroegen deze € 12.838, - Dit bedrag is bekostigd uit de verkregen subsidie van het VWS.

Kosten beheer en administratie

Dit zijn de gemaakte kosten door de accountant en de kosten van het administratie pakket. Deze bedroegen € 2.633, -.

Afschrijvingen materiele vast activa

Deze bedroegen € 2.472, -. Dit zijn de afschrijvingen van het door de Stichting aangekochte inventaris.

Overige lasten

Lasten beheer- en administratie Onder de lasten van beheer en administratie zijn de kosten opgenomen die verband houden met de interne controle en administratie, die niet kunnen worden toegerekend aan één van de doelstellingen. De wijze van verdeling van deze lasten is opgenomen in de toelichting lastenverdeling.

Personeelsbeloningen

De Stichting heeft geen werknemers in dienst. Wel 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 2019 een bestemmingsreserve van € 36.454,- om de lopende onderzoeken, projecten en campagnes te waarborgen.

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

Stichting Steun 22Q11
gevestigd te Uden

Rapport inzake de jaarrekening 2019

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 2019	4
2.2 Staat van baten en lasten over 2019	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
T.a.v. het bestuur
Frontstraat 2
5405 PB Uden

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2019 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 2019 en de staat van baten en lasten over 2019 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, 1 juli 2020

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 2019		Werkelijk 2018	
		%		%
Som van de baten	86.155	100,0	139.173	100,0
Besteed aan doelstellingen	25.169	29,2	22.897	16,5
Wervingskosten	12.838	14,9	24.090	17,3
Kosten beheer en administratie	2.633	3,1	2.308	1,7
Overige personeelsbeloningen	10.679	12,4	7.603	5,5
Afschrijvingen op immateriële, materiële vaste activa en vastgoedbeleggingen	2.472	2,9	2.333	1,7
Overige lasten	17.115	19,8	7.970	5,7
Som van de lasten	70.906	82,3	67.201	48,4
Saldo voor financiële baten en lasten	15.249	17,7	71.972	51,6
Financiële baten en lasten	-26	-	-129	-0,1
Saldo van baten en lasten	15.223	17,7	71.843	51,5

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 2019
 (na voorstel resultaatbestemming)

	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
ACTIVA		
Vaste activa		
Materiële vaste activa		
Inventarissen	5.741	8.213
Vlottende activa		
Vorraden		
Gereed product en handelsgoederen	20.632	22.014
Vorderingen		
Overige vorderingen en overlopende activa	491	491
Liquide middelen	58.412	185.765
	<u>85.276</u>	<u>216.483</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
PASSIVA		
Stichtingsvermogen		
Bestemmingsreserves	36.454	170.000
Overige reserve	<u>46.819</u>	<u>38.596</u>
	83.273	208.596
Langlopende schulden		
Langlopende overige schulden	500	750
Kortlopende schulden		
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	5	11
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	<u>1.498</u>	<u>7.126</u>
	1.503	7.137
	<u><u>85.276</u></u>	<u><u>216.483</u></u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.2 Staat van baten en lasten over 2019

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Som van de baten	<u>86.155</u>	<u>125.609</u>	<u>139.173</u>
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	25.169	25.500	22.897
Wervingskosten	12.838	14.600	24.090
Kosten beheer en administratie	2.633	3.120	2.308
Afschrijvingen op immateriële, materiële vaste activa en vastgoedbeleggingen	2.472	-	2.333
Overige lasten	<u>27.794</u>	<u>24.770</u>	<u>15.573</u>
Som van de lasten	<u>70.906</u>	<u>67.990</u>	<u>67.201</u>
Saldo voor financiële baten en lasten	15.249	57.619	71.972
Saldo financiële baten en lasten	<u>-26</u>	<u>-60</u>	<u>-129</u>
Saldo van baten en lasten	<u>15.223</u>	<u>57.559</u>	<u>71.843</u>
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve onderzoek	-		50.000
Bestemmingsreserve coaching en therapie (Stichting Hulphond)	5.000		10.000
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	2.000		10.000
Overige reserve	<u>8.223</u>		<u>1.843</u>
	<u>15.223</u>		<u>71.843</u>

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.

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.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

Stichting Steun 22Q11, Uden

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Als de ontvangst van de vordering is uitgesteld op grond van een verlengde overeengekomen betalingstermijn wordt de reële waarde bepaald aan de hand van de contante waarde van de verwachte ontvangsten en worden er op basis van de effectieve rente rente-inkomsten ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

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 reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor 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 2019	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-4.147</u>
Boekwaarde per 1 januari 2019	<u>8.213</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-2.472</u>
Saldo mutaties	<u>-2.472</u>
Stand per 31 december 2019	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-6.619</u>
Boekwaarde per 31 december 2019	<u>5.741</u>
Afschrijvingspercentages	<u>20%</u>

Vlottende activa

Vorraden

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
Gereed product en handelsgoederen		
Voorraad boeken	8.104	6.721
Voorraad kleding	7.483	8.046
Voorraad overige	<u>5.045</u>	<u>7.247</u>
	<u>20.632</u>	<u>22.014</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Vorderingen

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
Overige vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde representatiekosten	<u>491</u>	<u>491</u>

Liquide middelen

Knab spaarrekening I	35.804	32.671
Knab spaarrekening II	15.116	150.094
Knab spaarrekening III	4.600	-
Knab betaalrekening	<u>2.892</u>	<u>3.000</u>
	<u>58.412</u>	<u>185.765</u>

Stichtingsvermogen

	<u>Bestem- mingsreser- ves</u>	<u>Overige reserve</u>	<u>Totaal</u>
Stand per 1 januari 2019	170.000	38.596	208.596
Mutatie uit resultaatverdeling	7.000	-	7.000
Uit resultaatverdeling	-	8.223	8.223
Dotatie	<u>-140.546</u>	<u>-</u>	<u>-140.546</u>
Stand per 31 december 2019	<u>36.454</u>	<u>46.819</u>	<u>83.273</u>
	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>	

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve onderzoek	15.000	150.000
Bestemmingsreserve coaching en therapie (Stichting Hulphond)	11.160	10.000
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	<u>10.294</u>	<u>10.000</u>
	<u>36.454</u>	<u>170.000</u>
	<u>2019</u>	<u>2018</u>

Bestemmingsreserve onderzoek

Stand per 1 januari	150.000	100.000
Resultaatverdeling	-	50.000
Dotatie	<u>-135.000</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u>15.000</u>	<u>150.000</u>

De stichting zal een deel van de onderzoekskosten van de universiteit naar de oorzaak van het 22Q11 deletie syndroom voor haar rekening nemen.

Stichting Steun 22Q11, Uden

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
Bestemmingsreserve coaching en therapie (Stichting Hulphond)		
Stand per 1 januari	10.000	-
Resultaatverdeling	5.000	10.000
Dotatie	<u>-3.840</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u><u>11.160</u></u>	<u><u>10.000</u></u>

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

Langlopende schulden

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
Overige langlopende schuld		
Lening Dhr. Veraart	<u>500</u>	<u>750</u>
Betreft een renteloze lening.		

Kortlopende schulden

Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>5</u>	<u>11</u>
----------------	----------	-----------

Kortlopende overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	1.500	1.566
Nog te betalen kosten	-	5.560
Overige schulden	<u>-2</u>	<u>-</u>
	<u><u>1.498</u></u>	<u><u>7.126</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 € 6.300 op jaarbasis.

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	45.000	45.000	45.000
Baten van particulieren, donaties	27.797	20.000	38.040
Baten van particulieren, lidmaatschappen	9.443	10.609	7.805
Baten van particulieren, studiedagen	1.610	-	2.039
Baten van particulieren, lotgenoten contactdagen	1.418	-	1.418
Baten als tegenprestatie van levering van producten	887	-	586
Baten van particulieren, evenementen	-	50.000	44.285
	<u>86.155</u>	<u>125.609</u>	<u>139.173</u>
Besteed aan doelstellingen			
Contactdagen lotgenoten	10.223	8.500	18.634
Magazine	7.063	7.000	-
Studiedag	4.900	5.000	1.519
Drukwerk	2.983	5.000	2.744
	<u>25.169</u>	<u>25.500</u>	<u>22.897</u>
Wervingskosten			
Promotiekosten	10.974	14.000	11.820
Sponsoring	1.180	600	2.390
Reclame- en advertentiekosten	500	-	9.880
Extra georganiseerde dagen	184	-	-
	<u>12.838</u>	<u>14.600</u>	<u>24.090</u>
Kosten beheer en administratie			
Accountantskosten	2.070	2.520	2.308
Kosten administratiepakket	563	600	-
	<u>2.633</u>	<u>3.120</u>	<u>2.308</u>
Afschrijvingen materiële vaste activa			
Inventarissen	<u>2.472</u>	<u>-</u>	<u>2.333</u>
Overige lasten			
Overige personeelsbeloningen	10.679	9.920	7.603
Huisvestingskosten	6.316	6.360	6.202
Exploitatie- en machinekosten	1.227	-	-
Verkoopkosten	3.022	3.990	3.123
Kantoorkosten	4.684	4.200	2.086
Algemene kosten	1.866	300	-3.441
	<u>27.794</u>	<u>24.770</u>	<u>15.573</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Overige personeelsbeloningen			
Onkostenvergoeding	9.200	7.800	7.500
Deelname businessdagen	1.385	2.000	-
Kantinekosten	94	120	103
	<u>10.679</u>	<u>9.920</u>	<u>7.603</u>
Huisvestingskosten			
Betaalde huur	<u>6.316</u>	<u>6.360</u>	<u>6.202</u>
Exploitatie- en machinekosten			
Kleine aanschaf inventaris	<u>1.227</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Verkoopkosten			
Reis- en verblijfkosten	2.537	2.350	2.412
Ondersteuning patiënten	442	500	98
Keurmerkkosten	43	540	-
Representatiekosten	-	600	613
	<u>3.022</u>	<u>3.990</u>	<u>3.123</u>
Kantoorkosten			
Kosten automatisering	1.915	240	321
Porti	1.556	1.800	673
Communicatiekosten	616	660	694
Kantoorbenodigdheden	597	1.500	398
	<u>4.684</u>	<u>4.200</u>	<u>2.086</u>
Algemene kosten			
Inkoopwaarde verkochte boeken/apen/kleding e.d.	1.394	-	-3.498
Assurantiepremie	254	300	-
Boetes belastingen	-	-	50
Overige algemene kosten	218	-	7
	<u>1.866</u>	<u>300</u>	<u>-3.441</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Financiële baten en lasten

	<u>Werkelijk 2019</u>	<u>Begroot 2019</u>	<u>Werkelijk 2018</u>
Saldo financiële baten en lasten			
Betaalde bankrente	<u>26</u>	<u>60</u>	<u>129</u>

Uden, 1 juli 2020

K. van Bekkum

M. van Hout

P. Oostema - van Houwelingen

Begroting 2019 Stichting Steun 22Q11
Aangepast Corona juli 2020

	<u>Werkelijk 2020</u> €	<u>Begroot 2020</u> €	<u>Werkelijk 2019</u> €
Som van de baten			
Baten van subsidies overheden		45.000	45.000
Baten van particulieren donaties		20.000	27.797
Baten van particulieren lidmaatschappen		10.000	9.443
Baten van particulieren studiedagen		0	1.610
Baten van particulieren lotgenotencontactdagen		0	1.418
Baten als tegenprestatie van levering en producten		1.000	887
Baten van particulieren evenementen		0	
Totaal som van de baten		76.000	86.155,00
Besteed aan doelstellingen			
Contactdagen lotgenoten		6.200	10.223
Magazine		10.000	7.063
Studiedag		3.000	4.900
Drukwerk		3.000	2.983
		22.200	25.169
Wervingskosten			
Promotiekosten		10.000	10.974
Sponsoring		1.200	1.180
Reclame en advertentiekosten		500	500
Extra georganiseerde dagen		500	184
Marketing Sportcampagne		4.000	
Awareness		2.000	
		18.200	12.838
Kosten en beheer administratie			
Accountantkosten		2.500	2.070
Kosten administratiepakket		600	563
		3.100	2.633
Afschrijvingen materiele vaste activa			
Inventarissen		500	2.472
Overige lasten			
Overige personeelsbeloningen			10.679
Huisvestingskosten			6.316
Exploitatie- en machine kosten			1.227
Verkoopkosten			3.022
Kantoorkosten			4.684
Algemene kosten			1.866
			27.794

Begroting 2019 Stichting Steun 22Q11
Aangepast Corona juli 2020

Overige personeelbeloningen

Onkostenvergoedingen	7.800	9.200
Deelname businessdagen		1.385
Kantinekosten	120	94
	<u>7.920</u>	<u>10.679</u>

Huisvestingskosten

Betaalde huur	<u>6.360</u>	<u>6.316</u>
---------------	--------------	--------------

Exploitatie en machinekosten

Kleine inventaris	<u>500</u>	<u>1.227</u>
-------------------	------------	--------------

Verkoopkosten

Reis en verblijfskosten	2.000	2.537
Ondersteuning patiënten	500	442
Keurmerkkosten	500	43
Representatiekosten	500	
	<u>3.500</u>	<u>3.022</u>

Kantoor kosten

Kosten automatisering	500	1.915
Porti	2.000	1.556
Communicatiekosten	650	616
Kantoorbenodigdheden	1.500	597
	<u>4.650</u>	<u>4.684</u>

Algemene kosten

Inkoopwaarde verkochte boeken/apen/kleding e.d.		1.394
Assurantiepremie	300	254
Boetes belastingen		
Overige algemene kosten		218
	<u>300</u>	<u>1.866</u>

Financiële baten en lasten

Saldo financiële baten en lasten

Betaalde bankrente		<u>26</u>
--------------------	--	-----------

Totaal som van de lasten

67.230