JAARVERSLAG 2024

Stichting Steun 22Q11

SCAN DE QR-CODE EN DONEER

STICHTING STEUN 22Q11

steun22Q11.nl

Inhoudsopgave:

Voorwoord directie

Over Stichting Steun 22Q11

Missie en visie

Wat is 22q11?

Organisatiestructuur en werkorganisatie

Doel

Realisatie

Financiële ontwikkelingen

Risico’s

Risicobeheersing

Cultuur en gedrag

Maatschappelijke aspecten van het ondernemen

Financiële instrumenten

Toekomstverwachtingen

VOORWOORD

Mensen met het 22q11 syndroom verdienen het om gezien te worden. Maar hoe maak je een syndroom zichtbaar, als het zo veel verschillende gezichten heeft? Dat is de grote uitdaging van Stichting Steun 22Q11 en ik ben dan ook heel trots op de enorme stappen die we het afgelopen jaar hebben gezet om dit te bereiken.

Dankzij de impact- en bereiksubsidie konden we in 2024 de basis leggen voor een flinke professionaliseringsslag. Die kans hebben we gegrepen. We hebben onze organisatiestructuur aangepast, kregen een nieuw bestuur, gingen aan de slag met fondsenwerving en hebben heel veel gesprekken gehad met professionals die ons gaan helpen met het opzetten een marketing en strategieplan en met het opzetten van een nieuwe website. Allemaal met één doel: zichtbaarheid voor de enorme impact van het 22q11 syndroom en steun voor het werk van onze stichting.

Met de campagne “Het 22Q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen” vonden we een gemeenschappelijke factor voor een syndroom dat eigenlijk niet in één zin te vangen is. De campagne helpt de aandacht te vragen van mensen die nog niet bekend zijn met het syndroom, en dat is hard nodig. Want alleen met de steun van veel mensen, bedrijven en vermogensfondsen kunnen we ons blijven inzetten voor kinderen en hun ouders. Om hen te helpen met hun dagelijkse strijd en onnodig leed te helpen voorkomen.

Er is dus veel gebeurd afgelopen jaar, naast onze gebruikelijke activiteiten. Maar waar ik misschien nog wel het meest trots op ben, is onze vaste kern van vrijwilligers die elke keer weer hun schouders eronder zetten. Het is mede aan hen te danken dat onze activiteiten zo’n succes zijn.

Tijdens onze lotgenotencontactdagen en activiteiten horen we vaak: “Het is zo fijn dat ik niets hoef uit te leggen. Ik hoef niet te vertellen wat ik heb, of waarom ik doe zoals ik doe. Iedereen begrijpt me.” Dat is precies waar we ons elke dag voor inzetten.

Ik bedank iedereen die Stichting Steun 22Q11 afgelopen jaar steunde en wens u veel plezier met het lezen van dit jaarverslag.

Kim van Bekkum

Directeur Stichting Steun 22Q11

HET 22Q11 SYNDROOM
IS NIET IN
EEN HOKJE TE PLAATSEN

Over Stichting Steun 22Q11

Het 22q11 syndroom is na het Down Syndroom het meest voorkomende aangeboren syndroom in Nederland. De impact van dit syndroom is enorm. Hoe veel mensen er precies leven met deze genetische aandoening is onbekend.

Het 22q11 syndroom laat zich namelijk niet in een hokje plaatsen. Daarvoor zijn de kenmerken en aandoeningen te uiteenlopend: geen twee kinderen met het 22q11 syndroom zijn hetzelfde. De diagnose komt dan ook vaak laat of blijft uit, met alle gevolgen van dien.

Stichting Steun 22Q11 zet zich in voor een betere informatievoorziening voor patiënten, meer bekendheid en begrip bij zorgprofessionals, onderzoek en lotgenotencontact. Zo helpen we kinderen en hun ouders maar ook volwassenen met 22q11 met hun dagelijkste strijd en helpen we onnodig leed te voorkomen.

Het 22q11 syndroom is niet te genezen en betekent een levenslange zorg voor kinderen en hun ouders. Wel kan een behandelplan voor verlichting van de problematiek zorgen. Omdat de aandoening zeer uiteenlopende verschijnselen heeft, die zich ook pas op latere leeftijd kunnen manifesteren is er voor elk persoon met 22q11 een passend behandelplan nodig dat regelmatig gecontroleerd een aangepast moet worden

Missie en visie

Onze missie

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

- Voorlichting en Bewustwording: Wij bieden uitgebreide informatie en educatieve hulpmiddelen om zowel professionals als het bredere publiek bekend te maken met het 22q11 syndroom.
- Lotgenotencontact: we organiseren en initiëren lotgenotencontactdagen, activiteiten en informatieve (online)workshops/sessies.
- Wetenschappelijk Onderzoek: We stimuleren en ondersteunen baanbrekend wetenschappelijk onderzoek om een dieper begrip van deze aandoening te verkrijgen en innovatieve behandelingsmogelijkheden te ontwikkelen.
- Samenwerking en belangenbehartiging: We werken samen met de drie Nederlandse 22q11 expertise teams en andere belangrijke belanghebbenden om een solide basis te leggen voor vooruitgang in het begrijpen en behandelen van deze aandoening en zo de toegang tot adequate diensten, zorg en behandeling te verbeteren.

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

Onze visie

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

- Voorlichting en Bewustwording: Een gemeenschap die goed geïnformeerd is over het 22q11 syndroom, waarin medische professionals, scholen, gezinnen en het bredere publiek samenwerken om begrip te vergroten en obstakels te verminderen.

- Inclusie en Acceptatie: Een samenleving waarin mensen met het 22q11 syndroom worden geaccepteerd voor wie ze zijn, en waar gelijke kansen en participatie vanzelfsprekend zijn.

- Onderzoek en Innovatie: Een wereld waarin ons voortdurende streven naar kennis leidt tot doorbraken in de behandeling van het 22q11 syndroom, waardoor mensen met deze aandoening de best mogelijke zorg en ondersteuning krijgen.

- Een samenwerkende gemeenschap: Een netwerk van lotgenotencontact en samenwerking tussen patiënten, families, zorgverleners en de medische expertise teams om een sterke en ondersteunende gemeenschap te vormen.

- Eenheid en Hoop: Een toekomst waarin mensen met 22q11 en hun dierbaren zich verenigen in hun streven naar een betere wereld en waarin hoop en optimisme altijd aanwezig zijn. Onze visie en waarden leiden ons in ons werk en inspireert ons om door te gaan met het bevorderen van begrip, ondersteuning, en kansen voor mensen met het 22q11 deletie syndroom. We geloven dat, met de inzet van onze missie en kernwaarden als kompas, deze visie haalbaar is. Samen bouwen we aan een betere toekomst voor iedereen die door het 22q11 syndroom wordt beïnvloed.

wat is het 22q11 syndroom

Stichting Steun 22Q11 (hierna genoemd “stichting”) is op 3 juli 2014 opgezet met, onder andere, als doel meer bekendheid te genereren voor het 22q11 syndroom. Het 22q11 syndroom is een genetische afwijking met ongeveer 190 verschillende symptomen en/of aandoeningen. Het syndroom is lastig te herkennen en geen twee kinderen zijn gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend.

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

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

De stichting zegt zich in voor zowel 22q11DS (deletie syndroom) als 22q11Dup (duplicatie syndroom).

WAT IS DE 22q11.2 DS

1 OP DE 2000 KINDEREN WORDT GEBOREN MET HET 22Q11 DELETIESYNDROOM.

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 in Nederland. Anders gezegd: na het syndroom van Down komt 22q11DS het vaakst voor. 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 bijv. 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 (bijv. 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

EN DE 22q11.2 DUP

WAT JE NIET ZIET ZIJN DE KENMERKEN DIE HET LEVEN MET HET 22Q11 SYNDROOM ZO UITDAGEND MAKEN.

22q11.2 duplicatiesyndroom (22q11DUP) wordt gekenmerkt door een aangeboren verandering in het genetisch materiaal (DNA). Mensen met 22q11DUP 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 22q11DUP staat voor de verschijnselen die worden gezien bij mensen met deze genetische verandering. 22q11DUP 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 duplicatiesyndroom (22q11DUP) hebben een extra stukje genetisch materiaal op de lange arm van chromosoom 22. Nog onduidelijk is hoeveel mensen met 22q11DUP 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 22q11DUP onderling en kunnen afwezig of heel mild zijn. Bij de verschijnselen die zich kunnen voordoen is er een overlap met het 22q11 deletie syndroom (22q11DS), waarbij hetzelfde stukje genetisch materiaal ontbreekt. De verschijnselen zijn wel vaak milder van aard.

De kans dat het syndroom wordt doorgegeven aan een kind is 50% bij elke zwangerschap. Van tevoren is niet te voorspellen of de gevolgen voor een kind met 22q11DUP mild of ernstig zullen zijn of dat het kind helemaal geen kenmerken hiervan heeft. Ook binnen één familie komt 22q11DUP regelmatig vaker voor en kan het syndroom zich heel verschillend uiten. 22q11DUP komt evenveel voor bij jongens en meisjes. Vergeleken met het 22q11DS is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht bij mensen met 22q11DUP.

22q11DUP 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 22q11DS.

Voorbeelden van verschijnselen die kunnen voorkomen

- Aangeboren aandoeningen van bijv. 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 (bijv. gehoorverlies)
- Laag aantal bloedplaatjes
- Laag aantal witte bloedcellen
- Aandoeningen van de wervelkolom (m.n. van de halswervels en de rug)

Organisatiestructuur en werkorganisatie

Bestuur en management

De samenstelling van het bestuur van de stichting is op 31-12-2024 als volgt:

Voorzitter Marc van Hout- Chief Commercial Officer at Fellowmind
Secretaris Esmé Roose - Hoofd Sectie Verbeteren Instroom CLSK, Defensie
Penningmeester Cynthia Castelein - Manager P&O at Rassers Advocaten

Directie Kim van Bekkum- Directeur Stichting Steun 22Q11

Mevr. K. van Bekkum is in juni 2024 afgetreden als voorzitter wegens veranderingen in de organisatiestructuur van de stichting.
Zij is per 1 juni 2024 voor bepaalde tijd in loondienst getreden, haar nieuwe rol in de stichting is die van directeur waarbij de dagelijkse leiding aan haar is gedelegeerd. Zij heeft geen nevenfunctie. Bij vaststelling van haar vergoeding is de regel beloning directeuren van goede doelen organisaties, zoals deze is opgesteld door de branchevereniging Goede Doelen Nederland, in acht genomen.

Mevr. P. Oostema is per 1 juni afgetreden als secretaris. Wel blijft zij werkzaam bij de stichting in de rol van backofficemanager.

Bestuursleden worden benoemd voor onbepaalde tijd. Het bestuur ontvangt geen beloning voor haar werkzaamheden anders dan in de hiervoor vast-gestelde regels. De werkstructuur, verantwoording en beslissingsbevoegdheid zijn vastgelegd in de statuten. De statuten liggen momenteel bij de notaris en worden in 2025 aangepast volgens de nieuwe regelgeving en organisatiestructuur.

De lonen van de directeur en backoffice manager worden betaald uit de hiervoor verkregen subsidie

Vrijwilligers

De stichting werkt met een team van vaste vrijwilligers. Deze vrijwilligers worden aangestuurd door de directie. Zij zijn op de hoogte van de regels en het integriteitsbeleid van de stichting. Dit is schriftelijk vastgelegd. Voor diverse evenementen, acties en projecten wordt gebruik gemaakt van incidentele vrijwilligers die zich hiervoor eenmalig inzetten.

Dechargeverlening 2024

Juni 2024

Wegens de nieuwe organisatiestructuur van Stichting Steun 22Q11 zullen er per 1 juni 2024 enkele wijzigingen intreden.

Het oude bestuur bestaande uit:

Kim van Bekkum	Voorzitter
Petra Oostema	Secretaris
Marc van Hout	Penningmeester

Wordt veranderd naar een nieuw bestuur bestaande uit:

Marc van Hout	Voorzitter
Esmé Roose	Secretaris
Cynthia Castelein	Penningmeester.

Een en ander is aangekondigd in een meeting met het kernteam van 14 mei 2024. Aanwezig: Kim van Bekkum/Marc van Hout/Petra Oostema/Cynthia Castelein/Esmé Roose/ Mireille Eigenhuis/Petra van Rijn/ Bouwe van Rijn/Bianca van Leur/Lenneke van Hooijdonk/Anton Ram/ Gerdeke Hendriks/Hanna van Spanje.

Afwezig: Nicky Bakker en Stefanie Aarts

Hieruit volgt de decharge van de volgende twee personen:

Aan bestuurder Kim van Bekkum, Voorzitter wordt decharge verleend voor het gevoerde beleid over de periode 3 juli 2014 tot en met 30 juni 2024.

Aan bestuurder Petra Oostema, secretaris wordt decharge verleend voor het gevoerde beleid over de periode 1 juli 2016 tot en met 30 mei 2024.

Beide oud-bestuurders treden per 1 juni 2024 in dienst bij Stichting Steun 22Q11 in de volgende functie:

Kim van Bekkum Directeur
Petra Oostema Backoffice manager

De nieuwe bestuurders zullen per 1 juni 2024 hun nieuwe functie in het bestuur van Stichting Steun 22Q11 gaan vervullen

Aldus opgemaakt te Uden

D.D. 1 augustus 2024

Multidisciplinaire Adviesraad (MAR)

De MAR speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen, geeft advies en houdt de stichting op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. In 2024 werd de MAR gevormd door:

- Dr. Michiel Houben - Kinderarts 22q11 poli WKZ, UMC Utrecht.
- Dr. Sasja N. Duijf - GZ-Psycholoog, IMH-specialist & Mindfulnesstrainer.
- Dr. Eric Boot - Arts voor verstandelijk gehandicapten, Advisium, ’s Heeren Loo.
- Dr. Ania Fiksinski – Psychologist & researcher
- Dr. Claudia Vingerhoets - Assistant professor bij Universiteit Maastricht/Gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo

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

Erkenningen

Stichting Steun 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF

Ambassadeur

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

Doel:

De stichting heeft als doelstelling om:

- Voorlichting te geven en informatie te verstrekken over het 22q11 syndroom
- Wetenschappelijk onderzoek te stimuleren
- Lotgenotencontact te verzorgen

De stichting probeert haar doel onder meer te verwezenlijken door samen te werken met de 22q11 medisch expertiseteams van het WKZ/UMC te Utrecht, het MUMC+ te Maastricht en ‘s Heeren Loo.

De stichting wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22Q11 syndroom door bij o.a. artsen en zorgverleners, zorginstanties en scholen bewustwording creëren voor de problematiek rondom het 22q11 syndroom.

JONGVOLWASSENEN DAG

13 oktober 2024

Realisatie

In 2024 hebben we onze doelen gerealiseerd door het organiseren van diverse lotgenotencontactdagen, meer awareness gecreëerd door middel van het uitdragen van onze campagnes en hebben we diverse projecten, inzamelacties en fondsenwerving opgezet

Lotgenotencontactdagen:

22Q on Ice Nieuwjaarsreceptie en Campagne-aftrap 2024

Het jaar 2024 werd feestelijk ingeluid met een nieuwjaarsreceptie op de ijsbaan in Uden. Tijdens dit evenement was Stichting Steun 22q11 medeorganisator en duidelijk zichtbaar met de campagne *“Het 22q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen”*.

Door het combineren van een gezellige bijeenkomst voor lotgenoten met het vergroten van bewustwording bij het bredere publiek, werd er op effectieve wijze zowel verbinding als voorlichting gerealiseerd Een waardevolle combinatie van ontmoeting en maatschappelijke impact.

Oudercontactdag: Ervaringen Delen en Verbinden

Deze bijeenkomst is speciaal bedoeld voor ouders die graag in contact willen komen met andere ouders van kinderen met het 22q11 syndroom. Het delen van verhalen, ervaringen en inzichten staat centraal, met als doel herkenning, steun en verbinding.

Dit jaar werd de bijeenkomst begeleid door Sasja Duijff van *Care4Minds/22qMinded*. Sasja is GZ-psycholoog en heeft vijftien jaar ervaring binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Ze beschikt over uitgebreide expertise op het gebied van het 22q11 syndroom, wat de bijeenkomst extra waardevol maakte.

Deelname aan de wereldwijde “22Q at the Zoo” dag

Zoals ieder jaar heeft Stichting Steun 22q11 ook dit jaar deelgenomen aan deze dag. In Nederland vond het evenement plaats in het Dolfinarium in Harderwijk. Door als groep herkenbaar aanwezig te zijn in uniforme shirts, werd op een zichtbare manier aandacht gevraagd voor het 22q11 syndroom.

De dag bood niet alleen gelegenheid voor ontmoeting en herkenning tussen lotgenoten, maar leidde ook tot waardevolle gesprekken met andere bezoekers. Tijdens deze gesprekken werden informatiefolders uitgedeeld en uitleg gegeven over het syndroom, waarmee de stichting haar missie om bewustwording te vergroten verder heeft versterkt.

22Q11 LTC open toernooi

Samenwerking met Tennisclub LTC Uden
Stichting Steun 22q11 onderhoudt al meerdere jaren een waardevolle samenwerking met tennisclub LTC Uden. Tijdens evenementen en op het terrein is de stichting duidelijk zichtbaar aanwezig via borden, banners en andere campagne-uitingen, waarmee de zichtbaarheid van het syndroom wordt vergroot.

In 2024 werd deze samenwerking verder versterkt met de organisatie van het 22q11 Open Tennis- en Padeltoernooi. Dit sportieve evenement had niet alleen als doel om bewustwording te creëren, maar ook om geld in te zamelen voor de stichting. De opbrengst draagt bij aan het realiseren van de doelstellingen van Stichting Steun 22Q11.

Familiedag: Samen Bewegen en Verbinden

De familiedag van dit jaar stond volledig in het teken van sport en spel. Gezinnen konden samen deelnemen aan activiteiten zoals laser gamen en LED-voetballen. Voor wie behoefte had aan rust, was er een prikkelarme ruimte ingericht waar kinderen en ouders konden kleuren, spelletjes spelen of gewoon even ontspannen.

Het doel van deze dag is om gezinnen met het 22q11 syndroom een ongedwongen en veilige omgeving te bieden waarin plezier, ontmoeting en herkenning centraal staan. Het samen beleven van een leuke dag, het leggen van nieuwe contacten en het uitwisselen van ervaringen draagt bij aan een gevoel van verbondenheid met mensen die begrijpen wat je doormaakt, zonder dat daar uitleg voor nodig is.

Ouderretraite: Ruimte voor Reflectie en Compassie

In 2024 organiseerde Stichting Steun 22q11 voor het eerst een ouderretraite in het sfeervolle Kloosterhotel “ZIN” in Vught. Deze bijzondere bijeenkomst bood ouders de gelegenheid om, los van de dagelijkse zorg, stil te staan bij hun eigen ervaringen en gevoelens.

Onder begeleiding van professionals, waaronder Sasja Duijff van *Care4Minds*, werd er gesproken over thema’s als compassie voor jezelf en voor elkaar, de rode draad in het leven en de impact van het zorgen voor een kind met extra zorgbehoeften. Er was ruimte voor het delen van hoogte- en dieptepunten en voor het vinden van rust, herkenning en nieuwe inzichten.

“Een bijzondere ervaring in positieve zin van het woord. Even tot mezelf en een beetje tot rust komen. Reflecteren op mezelf en de levensweg die ik heb bewandeld. Een waardevol weekend met mooie maar ook aangrijpende verhalen. Een fijne groep met een fijne sfeer waar iedereen zich veilig voelde zijn/haar eigen verhaal te delen”

Oudercontact online door Sasja Duijff van Care4minds/22qMinded

Online workshops waar ouders bij interesse in een bepaald onderwerp zich kunnen inschrijven. In deze workshops werden o.a. de volgende onderwerpen behandeld:

Taal: wat vertelt mijn kind mij? (Hoe en wat) Vertel ik mijn kind over 22q11?
Emotieregulatie van je kind (nu de Sint eraan komt)
Zelfzorg voor ouders
Trauma en preverbaal trauma.

Awareness

Campagnes

Landelijke Verspreiding van Campagnes
In 2024 heeft Stichting Steun 22q11 haar zichtbaarheid verder vergroot door de landelijke verspreiding van drie belangrijke bewustwordingscampagnes:

- “Ik heb 22q11”
- “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”
- “Het 22q11 syndroom is niet in een hokje te plaatsen” (de nieuwste campagne)

Deze campagnes zijn onder de aandacht gebracht via grote A1-posters langs de weg en zijn tevens opgenomen in diverse informatiematerialen, waaronder het magazine en flyers. Door deze brede verspreiding wordt niet alleen de herkenbaarheid van het syndroom vergroot, maar ook het maatschappelijk bewustzijn versterkt.

Jaarlijks Magazine: Informatie, Erkenning en Verbinding

Elk jaar brengt Stichting Steun 22q11 een magazine uit dat volledig in het teken staat van het 22q11 syndroom. Dit magazine vormt een rijke bron van informatie en inspiratie, met bijdragen van onder andere de expertisecentra WKZ/UMC Utrecht, MUMC+ Maastricht en ’s Heeren Loo.

De inhoud bestaat uit actuele ontwikkelingen binnen de zorg, ervaringsverhalen van ouders en betrokkenen, interviews met zorgprofessionals, artikelen over dagbesteding, en terugblikken op de activiteiten en evenementen van de stichting.

Het magazine wordt breed verspreid onder:

- Leden en donateurs van de stichting
- Kinderafdelingen van alle ziekenhuizen in Nederland
- Scholen voor speciaal onderwijs

Huisartsen en zorgverleners die betrokken zijn bij mensen met het 22q11 syndroom

Op deze manier draagt het magazine bij aan zowel kennisdeling als bewustwording, en versterkt het de verbinding tussen gezinnen, zorgprofessionals en de samenleving.

OVERLEVEN MET 22Q11

magazine nr. 7 2025 | prijs € 4,50

HET OERWOUD VAN WETTEN & REGELS

WMO, WLZ, PGB, Jeugdwet, ZVW

3X DE 22Q11 DUPLICATIE

in 1 gezin

ALS HIJ IETS IN ZIJN HOOFD HEEFT GAAT HIJ DOOR TOT HET LUKT!

Joep

DE KRACHT VAN VERBINDING

Foto: Esmee Bartelink

Dit is een uitgave van Stichting Steun 22Q11.

Beeldmateriaal en Online Voorlichting

Het uitleggen van wat het 22q11 syndroom precies inhoudt, is vaak complex. Daarom maakt Stichting Steun 22q11 veel gebruik van beeldmateriaal om de impact en dagelijkse realiteit van het syndroom inzichtelijk te maken. In video's laten we mensen met 22q11 zelf aan het woord en geven we bijvoorbeeld een inkijkje in hoe een afspraak op de 22q11-poli van het WKZ verloopt.

Al dit informatieve materiaal is te vinden op ons eigen YouTube-kanaal:

Stichting Steun 22q11 – YouTube

Daarnaast is op het kanaal ook de MOOC (Massive Open Online Course) beschikbaar, ontwikkeld door artsen die gespecialiseerd zijn in het 22q11 syndroom. Deze onlinecursus biedt diepgaande en toegankelijke informatie voor ouders, zorgverleners en andere betrokkenen.

Projecten

Sport campagne: “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”

Niet voor iedereen is sporten vanzelfsprekend. Daarom is Stichting Steun 22q11 voortdurend op zoek naar sportclubs en verenigingen die maatschappelijk betrokken zijn en willen bijdragen aan meer bewustwording rondom dit thema.

Via onze sportcampagne vragen we aandacht voor mensen met het 22q11 syndroom – en andere lotgenoten – voor wie deelname aan sport niet vanzelfsprekend is. Dit doen we met digitale uitingen in clubhuizen, borden langs de sportvelden, vlaggen, banners en door het organiseren van toernooien.

Deze campagne is een doorlopend project. Elk jaar sluiten nieuwe clubs zich aan en helpen zij mee om onze boodschap uit te dragen. Zo groeit niet alleen de zichtbaarheid van het 22q11 syndroom, maar ook het begrip en de inclusie binnen de sportwereld.

Geef ons de ruimte om zichtbaar te zijn op je sportclub

Het idee: Een van de creatieve manieren om ons doel te bereiken is het aangaan van een maatschappelijk partnerschap met sportclubs. Ondertussen hebben al heel veel sportclubs positief gereageerd en mochten we afgelopen jaar weer een flink aantal borden en banners door Nederland uithangen. Dit vaak mede dankzij betrokken ouders, die hun eigen sportclub of een club in het dorp of de stad waar ze wonen benaderden. Dank jullie wel hiervoor. Omdat er zoveel mensen en bedrijven bij sport betrokken zijn is het voor de stichting een goede plek om je te laten zien.

Het belang: Voor alle kinderen is sporten belangrijk. Maar voor kinderen met het 22q11 syndroom niet vanzelfsprekend. Met de slogan: ‘Omdat sporten niet vanzelfsprekend is’... worden sportclubs geactiveerd om ook deze kinderen (en eigenlijk ieder kind voor wie sporten niet vanzelf gaat) kansen te bieden en te laten deelnemen. Uit eigen ervaring weet Kim van Bekkum, directeur van de stichting, hoe blij kinderen hiervan worden: “Mijn zoon Mika speelt tafeltennis. Die club maakt het fantastisch waar. Alle complimenten voor de manier waarop zij Mika begeleiden. Ik zie daar hoe belangrijk de mix is van een sportclub die dit wil en actieve ouders. Niet alleen de eigen ouders die die extra ondersteuning waarmaken.”

De wens: Wat zou het fijn zijn als de leden van een sportclub bij het zien van ons bord (of vlag, of banner) op hun sportclub meteen weten wat 22q11 is en wat wij als Stichting Steun 22Q11 beogen. Dat is helaas nog niet altijd het geval. Uiteraard proberen we dit dan samen met de club duidelijk te maken bijvoorbeeld d.m.v. een stukje in de nieuwsbrief, lokale krant, op de website en door onze flyers en magazines bij de club neer te leggen. Een stukje bewustwording. Hopelijk hoeven we over een tijd niet meer uit te leggen wat het 22q11 syndroom is maar is het net zo bekend als het Down Syndroom.

De betrokkenheid: Een sportclub laat zien aan de omgeving en aan bedrijven en sponsoren dat ze maatschappelijk betrokken zijn. Het kost je club niets. Je geeft ons alleen de ruimte om zichtbaar te mogen zijn en ons logo te kunnen uitdragen. Al zijn er ook clubs die zelf hun steentje bijdragen door het te bekostigen. Dat vinden wij dan weer een enorm mooi gebaar. We zien ook veel digitaals voorbijkomen tegenwoordig. Dat is helemaal makkelijk en ook nog kosteloos. Er is nog veel te halen bij sportclubs en hun leden. Zo zonde als we open plekken onbenut laten met elkaar.

Het doel: nog minimaal 22 + 11 sportclubs in Nederland erbij in het jaar 2025. Dus vraag eens bij je sportclub naar de mogelijkheden. Denk breed, denk in mogelijkheden en in kansen. Uiteraard willen we altijd helpen en ons infopakket opsturen of brainstormen over wat kan bij je sportclub. Het is altijd zo zonde als je dan een team ziet spelen zonder logo achterop de rug. Waarom niet gewoon: Stichting Steun 22Q11 op een veld zonder borden, in een kantine waar plek is, op de digitale TV, op een plekje met uitleg in de nieuwsbrief, bij een toernooi zonder naam. You name it... Is jullie club hier klaar voor? Wij namelijk wel.

Bij belangstelling: info@steun22q11.nl

Betrokken sportclubs

- DHC Delft
- ADO Den Haag
- ADO Den Haag Jeugdopleiding De Aftrap
- Dordrecht ‘90
- NAC Breda
- Tennisvereniging LTC Uden
- SVG Tilburg
- Sportschool Maach Helmond
- CRT Raalte
- RKSV Mierlo Hout
- SV Slikkerveer Ridderkerk
- RKSV Udi’19 / CSU Uden
- Rc Octopus Uden
- FC Uden
- RKSV Margriet
- Hockeyclub Mill
- Voetbalclub KGB
- IJTC Groenvliet
- Voetbalvereniging Wildervank
- Voetbalclub NSC Nijkerk
- KVV Losser
- VV Voorst
- Volleybal vereniging Podarwic
- Zwembad De Banakker Ettenleur
- Tennisvereniging de Gaensacker
- AV Clytoneus
- SCW Rijsenhout
- TV de Ronde Vener
- DBV Avios Voetbal Club
- SJS Stadskanaal
- Tennisvereniging de Gaensacker
- RKSV Prinses Irene
- TSV Theole
- SV KDO Sportvereniging
- SPCL Brummen
- Sportcentrum Pijnacker
- Manege Hogerduinen - Stichting Centaur
- TTV Maashorst Uden
- TV Huizen
- Golfpark de Bonte Bij
- VV Oeken
- Westeinder Voetbal

Dierondersteunende Therapie en Coaching via Stichting Hulphond

Leden van de oudervereniging kunnen via Stichting Steun 22q11 in aanmerking komen voor een traject van therapie en coaching bij Stichting Hulphond. Deze vorm van dierondersteunende begeleiding is gericht op het versterken van de mentale en emotionele veerkracht van deelnemers.

Het traject bestaat uit een intakegesprek, gevolgd door tien sessies, meerdere evaluatiemomenten en een aantal nazorgsessies. Tijdens de sessies wordt gewerkt aan het vergroten van weerbaarheid, zelfvertrouwen, autonomie en het verbeteren van het dagelijks functioneren. De inzet van hulphonden draagt bij aan een veilige en stimulerende omgeving waarin deelnemers op hun eigen tempo kunnen groeien.

Casus:

”Sofie is een meisje 17 jaar met een cognitieve leeftijd: ca.9 jaar
Hulpvraag: ontspannen, meer zelfstandigheid, hulp vragen
Beschrijving:
Naast veel lichamelijk klachten heeft Sofie last van spanningen en angsten. Ze is bang voor o.a. harde geluiden (bijv. onweer), insecten en onverwachte dingen. Ze heeft soms sombere dagen waarop ze veel huilt en het leven niet meer ziet zitten.
In het begin van de therapie komt Sofie met spanning binnen (ontspanning =0). Ze klampt zich vast aan moeder en zoekt veel lichamelijk contact met moeder. Therapiehond Fado weet het ijs snel te breken en maakt veel contact met Sofie. Dit vindt zij fijn en ze knuffelt dan ook regelmatig tijdens elke sessie met Fado. Sofie komt vervolgens elke week met een grote glimlach binnen. Elke week ontspant Sofie meer en moeder kan de laatste sessies ook gerust een tijdje weggaan zonder dat Sofie er veel moeite mee heeft. In de laatste sessies zit ze op een 8 van ontspanning. Tijdens de sessies oefenen we met het aangeven van je eigen grenzen en het benoemen van emoties. Ook hoe je om kan gaan met negatieve gedachten komt aan bod. Sofie kan steeds meer mijn hulp inschakelen en moeder is al alleen op de achtergrond aanwezig”

Stichting Steun 22Q11 zet Hulphond in bij mensen met het 22Q11 syndroom

HULPHOND

Wij kunnen deze dierondersteunde therapie- en coachingtrajecten aanbieden dankzij de steun van u als donateur.

> http://pif.one/22q11doneerlink

STICHTING STEUN 22Q11

Impact en Bereik: Groeien met Structuur en Doelgerichtheid

Stichting Steun 22q11 werkt aan een samenleving waarin mensen met het 22q11 syndroom kunnen rekenen op herkenning, erkenning, begrip en toegang tot passende zorg en ondersteuning. Hoewel er al veel is bereikt, blijft er nog veel te winnen. Daarom zet de stichting de komende jaren vol in op verdere groei en professionalisering via het nieuwe project “Impact en Bereik”.

Met steun van een projectsubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn de plannen uitgewerkt en is het project inmiddels van start gegaan. Het doel is om een stevige basisstructuur op te bouwen op het gebied van fondsenwerving, marketing en communicatie. Deze structuur vormt het fundament voor duurzame groei en effectievere impact.

De uitvoering ligt in handen van professionele medewerkers en wordt ondersteund door de implementatie van een CRM-systeem. Dit systeem stelt de stichting in staat om relaties beter te beheren, strategisch te communiceren en nieuwe doelgroepen te bereiken. Door deze ontwikkeling wordt de afhankelijkheid van subsidies verminderd en ontstaat er een stabielere, toekomstbestendige organisatie.

Met dit project verwacht de stichting haar missie krachtiger en efficiënter te kunnen realiseren, en zo de impact op het leven van mensen met 22q11 structureel te vergroten.

Acties en fondsenwerving

Kom in Actie: Samen maken we het verschil

Met het project “Kom in Actie” roept Stichting Steun 22q11 haar achterban op om actief bij te dragen aan het realiseren van haar doelen. Door middel van eigen acties en initiatieven kunnen betrokkenen helpen bij het inzamelen van fondsen die worden ingezet voor:

- Het vergroten van awareness rondom het 22q11 syndroom
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek
- Het mogelijk maken van projecten en activiteiten voor gezinnen en zorgprofessionals

Iedere bijdrage, groot of klein, helpt om de zichtbaarheid van het syndroom te vergroten en de kwaliteit van leven van mensen met 22q11 te verbeteren. Samen zorgen we voor beweging, bewustwording en verandering.

Kledinginzameling in samenwerking met Climpex

Stichting Steun 22q11 werkt samen met kleding inzamelingsbedrijf Climpex om op duurzame wijze fondsen te werven. In naam van de stichting worden bij diverse gemeenten vergunningen aangevraagd voor het plaatsen van kledingcontainers of het organiseren van inzamelacties.

Een deel van de opbrengst uit de ingezamelde kleding komt ten goede aan de stichting. Deze samenwerking draagt niet alleen bij aan de financiering van onze projecten, maar sluit ook aan bij onze inzet voor maatschappelijk verantwoorde initiatieven.

Statiegeldacties: Kleine moeite, groot verschil

Met steun van onze betrokken achterban organiseert Stichting Steun 22q11 regelmatig statiegeldacties. Dit gebeurt bijvoorbeeld via lokale supermarkten, waar klanten hun statiegeld kunnen doneren aan de stichting, of door het plaatsen van inzamelbakken voor petflessen in kantines, sportclubs en op kantoorlocaties.

De opbrengst van deze acties wordt ingezet voor het realiseren van onze projecten en het vergroten van bewustwording rondom het 22q11 syndroom. Een eenvoudige manier om samen impact te maken!

Subsidies: Investeren in Impact

Door het gericht aanvragen van subsidies voor specifieke projecten kan Stichting Steun 22q11 haar impact vergroten en meer betekenen voor haar achterban. Deze financiële ondersteuning maakt het mogelijk om nieuwe initiatieven te ontwikkelen, bestaande activiteiten uit te breiden en structurele verbeteringen door te voeren in de ondersteuning van mensen met het 22q11 syndroom.

Financieel

Toelichting behorende bij de jaarrekening

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving en specifiek RJ650 voor de Jaarverslaggeving van Fondsenwervende organisaties. De stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar

Vestigingsadres

Stichting Steun 22Q11 (geregistreerd onder KvK-nummer 61013471) houdt kantoor op de Fronstraat 2, te Uden.

Personeelslasten

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers en op basis van de in de arbeidsovereenkomst overeengekomen beloningen en vergoedingen.

Toerekening van kosten

De personeelslasten van Stichting Steun 22Q11 worden op basis van de raming van de werkelijke tijdsbesteding en de overeengekomen taakverdeling toegerekend aan de doelbestedingen, wervingskosten en beheer & administratie. Huisvestings-, kantoor- en administratiekosten worden toegerekend aan Beheer & Administratie. Kosten voor voorlichting worden toegerekend aan Doelbestedingen. Communicatiekosten worden toegerekend aan Wervingskosten

Bezoldiging directie

De dagelijkse leiding is sinds 1 juni 2024 voor bepaalde tijd gedelegeerd aan de directeur van de stichting, mevr. K. van Bekkum. Aan de directeur wordt maandelijks een management fee vergoed. De beloning van mevr. van Bekkum wordt uitbetaald aan de hand van daarvoor verkregen subsidie. Op het moment van het (eventueel) wegvallen van desbetreffende subsidie zal e.e.a. worden herzien.

Voor het jaar 2024 zijn aan de directeur 265 punten toegekend in het kader van de zogenoemde BSD-score, hetgeen overeenkomst met een inschaling in functiegroep C van voornoemde beloningsregeling.

De directie zit qua salaris voor volledig FTE onder het maximaal jaarinkomen (€ 61.389).

Voor het gehele jaar 2024 is het jaarinkomen als volgt gespecificeerd:

Stichting Steun 22Q11

Naam K. van Bekkum

Functie Directeur

Aard dienstverband Bepaalde tijd

Uren 24

Bezoldiging directie 2024

Loon voor Loonheffing	21486
Ingehouden Loonheffing	7943
Verrekende Arbeidskorting	0
Loon Zorgverzekeringswet	21486
Inh. bijdrage Zorgverzekeringswet	0
Werkgeversheffing Zorgverzekeringswet	1412
Premies Werknemersverzekeringen	3204

Bezoldiging Bestuur

Het bestuur ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding anders dan de daarvoor afgesproken regelgevingen in de vorm vergoeding van werkelijk gemaakte kosten en/of van vacatiegelden. Daarbij wordt rekening gehouden met de maximale vergoedingen (2024/2025)

Bezoldiging vrijwilligers

De vrijwilligers ontvangen voor hun werkzaamheden een vergoeding van de werkelijk gemaakte kosten en/of vacatiegelden

BALANS STICHTING STEUN 22Q11 2024

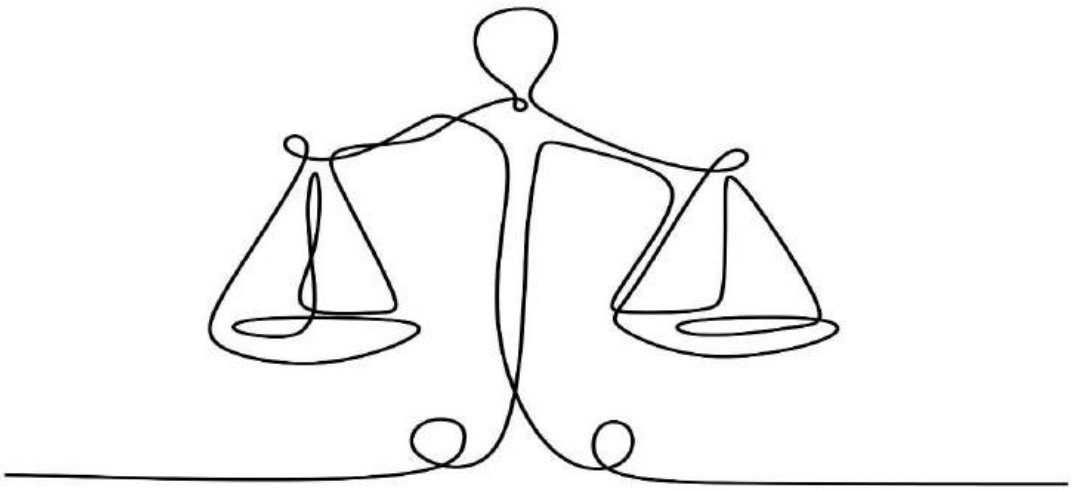
Balans

Activa	**31-12-2024**	**31-12-2023**
Vaste Activa		
Materiële vaste activa	17.508	21.738
Vlottende activa		
Voorraad	21.764	16.434
Vorderingen	685	660
Liquide middelen	181.462	96.152
	221.419	134.984

Passiva	**31-12-2024**	**31-12-2023**
Reserves	154.484	132.621
Langlopende schulden	500	750
Kortlopende schulden	66.435	1.613
	221.419	134.984

Staat van baten en lasten

	2024 realisatie		**2023 realisatie**	
Baten				
Baten van subsidies van overheden	125.025		55.000	
Baten van particulieren, donaties	31.161		51.473	
Baten van particulieren, lidmaatschappen	13.965		12.195	
Baten als tegenprestatie van levering van producten	11.272		3.702	
Baten van andere organisaties zonder winststreven	9.989		-	
Baten van bedrijven	8.662		5.809	
Som van de Baten		200.074		128.179
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
Voorlichting	36.267		30.376	
Lotgenoten	67.350		14.790	
Onderzoek	2.123		-	
Sport	17.949		-	
Impact en bereik	40.213		-	
		163.902		45.166
Wervingskosten		16.402		11.880
Kosten beheer en administratie		16.076		45.271
Som van de lasten		196.380		102.317
Saldo voor financiële baten en lasten		3.694		25.862
Financiele baten en lasten		2.543		325
Saldo van baten en lasten		**6.237**		**26.187**



MOORE DRV

Stichting Steun 22Q11
gevestigd te Uden

Rapport inzake de jaarrekening 2024

MOORE DRV

Stichting Steun 22Q11, Uden

Inhoudsopgave

1. Accountantsrapport

1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant

1.2 Algemeen

1.3 Resultaten

2. Jaarrekening

2.1 Balans per 31 december 2024

2.2 Staat van baten en lasten over 2024

2.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

2.4 Toelichting op de balans

2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten

Moore DRV
Verlengde Velmolen 8
5406 NT Uden
T 0413 334 633
E info@brabantaccountants.nl
www.moore-drv.nl

Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2
5405 AK Uden

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2024 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 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 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, 16 juni 2025

Moore DRV

A.L. Kuijpers AA

An independent firm associated with Moore Global Network Limited

Op onze diensten zijn algemene voorwaarden van toepassing die zijn gepubliceerd op onze website www.moore-drv.nl en gedeponeerd bij de KvK Rotterdam onder nummer 24492873.

1.2 ALGEMEEN

Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun 22Q11 bestaat uit de heer M. van Hout, mevrouw C. Castelein - Mollet en mevrouw E. Roose.

1.3 RESULTATEN

Bespreking van de resultaten

	Werkelijk 2024		Werkelijk 2023	
	€	%	€	%
Som van de baten	200.074	100,0	128.179	100,0
Besteed aan doelstellingen	163.902	81,9	45.166	35,2
Wervingskosten	16.402	8,2	11.880	9,3
Kosten beheer en administratie	16.076	8,0	45.271	35,3
Overige lasten	-1	-	-	-
Som der bedrijfslasten	196.379	98,1	102.317	79,8
Bedrijfsresultaat	3.695	1,9	25.862	20,2
Financiële baten en lasten	2.543	1,3	325	0,3
Netto resultaat	6.238	3,2	26.187	20,5

A.L. Kuijpers AA

2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2024

	31 december 2024		31 december 2023	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa				
Vervoermiddelen		17.508		21.738
VLOTTENDE ACTIVA				
Voorraden				
Gereed product en handelsgoederen		21.764		16.434
Vorderingen				
Handelsdebiteuren	25		-	
Overige vorderingen en overlopende activa	660		660	
		685		660
Liquide middelen		181.462		96.152
		221.419		134.984

	31 december 2024		31 december 2023	
	€	€	€	€
PASSIVA				
STICHTINGSVERMOGEN				
Bestemmingsreserves	61.238		55.000	
Overige reserves	77.621		77.621	
		138.859		132.621
LANGLOPENDE SCHULDEN				
Langlopende overige schulden		500		750
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Belastingen en premies sociale verzekeringen	1.916		-	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	80.144		1.613	
		82.060		1.613
		221.419		134.984

2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Som van de baten	200.074	127.500	128.179
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	163.902	66.000	45.166
Wervingskosten	16.402	8.000	11.880
Kosten beheer en administratie	16.076	41.100	45.271
Overige lasten	-1	-	-
Som der bedrijfslasten	196.379	115.100	102.317
Bedrijfsresultaat	3.695	12.400	25.862
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten	2.543	150	325
Netto resultaat	6.238	12.550	26.187
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve sport	2.238		-
Bestemmingsreserve impact en bereik	4.000		-
Bestemmingsreserve lotgenoten	-		9.080
Bestemmingsreserve voorlichting	-		16.000
Overige reserves	-		1.107
	6.238		26.187

2.3 GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

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

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

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

Informatieverschaffing over continuïteit

De gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op continuïteitsveronderstelling van de stichting.

Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van Stichting Steun 22Q11 zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

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

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

Grondslagen

Materiële vaste activa

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

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

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

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

Vorderingen

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

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. Daarbij dient een zakelijke rente in aanmerking te worden genomen.

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.

2.4 TOELICHTING OP DE BALANS

Vaste activa

Materiële vaste activa

	Inventaris-sen	Vervoermid-delen	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2024			
Aanschafwaarde	12.360	23.650	36.010
Cumulatieve afschrijvingen	-12.360	-1.912	-14.272
Boekwaarde per 1 januari 2024	-	21.738	21.738
Mutaties			
Afschrijvingen	-	-4.230	-4.230
Saldo mutaties	-	-4.230	-4.230
Stand per 31 december 2024			
Aanschafwaarde	12.360	23.650	36.010
Cumulatieve afschrijvingen	-12.360	-6.142	-18.502
Boekwaarde per 31 december 2024	-	17.508	17.508

Vlottende activa

Voorraden

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Gereed product en handelsgoederen		
Voorraad kleding	4.519	5.772
Voorraad overige	16.976	5.387
Voorraad boeken	5.269	5.275
	26.764	16.434
Handelsgoederen voorziening incourant	-5.000	-
	21.764	16.434

Vorderingen

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Handelsdebiteuren		
Vorderingen op handelsdebiteuren	25	-
Overige vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	660	660
Liquide middelen		
Knab spaarrekening I	16.672	66.454
Knab spaarrekening II	22.582	22.139
Knab spaarrekening III	126.247	3.502
Knab betaalrekening	3.000	3.073
Rabobank rekening-courant	12.961	984
	181.462	96.152

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

Stichtingsvermogen

	Bestem-mingsreser-ves	Overige re-serves	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2024	55.000	77.621	132.621
Mutatie uit resultaatverdeling	6.238	-	6.238
Stand per 31 december 2024	61.238	77.621	138.859

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Bestemmingsreserves		
Bestemmingsreserve onderzoek	17.000	17.000
Bestemmingsreserve sport	2.238	-
Bestemmingsreserve lotgenoten	18.000	18.000
Bestemmingsreserve voorlichting	20.000	20.000
Bestemmingsreserve impact en bereik	4.000	-
	61.238	55.000

	2024	2023
	€	€
Bestemmingsreserve onderzoek		
Stand per 1 januari	17.000	17.000
Dotatie	2.123	45.000
Bestedingen	-2.123	-45.000
Stand per 31 december	17.000	17.000

	2024
	€
Bestemmingsreserve sport	
Stand per 1 januari	-
Resultaatverdeling	2.238
Dotatie	17.949
Bestedingen	-17.949
Stand per 31 december	2.238

	2024	2023
	€	€
Bestemmingsreserve lotgenoten		
Stand per 1 januari	18.000	8.920
Resultaatverdeling	-	9.080
Dotatie	67.350	14.790
Bestedingen	-67.350	-14.790
Stand per 31 december	18.000	18.000
Bestemmingsreserve voorlichting		
Stand per 1 januari	20.000	4.000
Resultaatverdeling	-	16.000
Dotatie	36.267	32.149
Bestedingen	-36.267	-32.149
Stand per 31 december	20.000	20.000

	2024
	€
Bestemmingsreserve impact en bereik	
Stand per 1 januari	-
Resultaatverdeling	4.000
Dotatie	40.213
Bestedingen	-40.213
Stand per 31 december	4.000

Langlopende schulden

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Overige langlopende schuld		
Lening Dhr. Veraart	500	750

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

Kortlopende schulden

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	1.916	-

Kortlopende overige schulden en overlopende passiva

Vooruitontvangen subsidie	78.124	-
Accountantskosten	2.021	1.612
Overige schulden	-1	1
	80.144	1.613

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
€ 660 per maand.

2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	125.025	75.000	55.000
Baten van particulieren, donaties	31.161	30.000	51.473
Baten van particulieren, lidmaatschappen	13.965	12.000	12.195
Baten als tegenprestatie van levering van producten	11.272	5.000	3.702
Baten van andere organisaties zonder winststreven	9.989	-	-
Baten van bedrijven	8.662	5.500	5.809
	200.074	127.500	128.179
Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting	36.267	30.000	30.376
Lotgenoten	67.350	19.000	14.790
Onderzoek	2.123	17.000	-
Sport	17.949	-	-
Impact en bereik	40.213	-	-
	163.902	66.000	45.166
Wervingskosten			
Wervingskosten	16.402	8.000	11.880
Kosten beheer en administratie			
Onkostenvergoeding vrijwilligers	-	10.000	11.437
Brutolonen- en salarissen	2.801	8.500	8.594
Accountantskosten	2.555	1.500	906
Sociale lasten	1.075	1.500	1.375
Kosten administratiepakket	563	600	563
Afschrijving inventaris	4.230	2.000	2.052
Overige personeelsbeloningen	238	2.000	1.950
Huisvestingskosten	2.840	8.000	7.843
Exploitatie en autokosten	4.210	2.000	1.754
Verkoop, kantoor en algemene kosten	-2.436	5.000	8.797
	16.076	41.100	45.271

Financiële baten en lasten

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Rente en bankkosten	2.543	150	325

Uden, 16 juni 2025

ValidSigned by Marc van Hout
on 18-06-2025

M. van Hout

ValidSigned by Cynthia Castelein
on 16-06-2025

C. Castelein - Mollet

ValidSigned by Esme Roose
on 16-06-2025

E. Roose

Wij zijn trots op wat we bereiken!

Tot slot

Stichting Steun 22Q11 zet zich elke dag in voor mensen met het 22q11 syndroom en hun naasten. We streven ernaar om bewustwording te vergroten, kennis te delen en steun te bieden waar dat nodig is. Wat we het afgelopen jaar hebben bereikt, hadden we nooit kunnen doen zonder de betrokkenheid van onze vrijwilligers, donateurs, zorgprofessionals, onderzoekers en samenwerkingspartners.

Dankzij jullie steun kunnen we blijven bouwen aan een toekomst waarin iedereen met 22q11 de zorg, aandacht en kansen krijgt die hij of zij verdient. Onze oprechte dank daarvoor.

Het bestuur en management

Risico’s

1. Financiële risico’s

Afhankelijkheid van donaties en subsidies: De stichting heeft geen winstoogmerk en is grotendeels afhankelijk van donateurs, subsidies en fondsenwerving. Fluctuaties in inkomsten kunnen hun projecten en continuïteit beïnvloeden.

Beperkte reserves: Als er onvoldoende financiële buffer is, kunnen onverwachte kosten of teruglopende inkomsten direct impact hebben op de activiteiten.

2. Reputatierisico’s

Onjuiste informatie of communicatie: Omdat de stichting zich inzet voor bewustwording rond een complex syndroom (22q11), kan verkeerde of onvolledige informatie leiden tot verwarring of verlies van vertrouwen.

Vertrouwensbreuk met achterban: Als ouders of betrokkenen zich niet gehoord of ondersteund voelen, kan dit de reputatie schaden.

3. Operationele risico’s

Vrijwilligersafhankelijkheid: Veel van het werk wordt gedaan door vrijwilligers. Tekort aan vrijwilligers of onvoldoende expertise kan de uitvoering van projecten vertragen of beperken.

Beperkte capaciteit: Als kleine organisatie zouden we moeite kunnen krijgen om alle aanvragen, vragen en projecten effectief te beheren.

4. Maatschappelijke risico’s

Onbekendheid van het syndroom: Een kernprobleem is dat het 22q11-syndroom relatief onbekend is, zelfs binnen de medische wereld. Dit belemmert de missie en kan leiden tot frustratie bij ouders en zorgverleners.

Stigmatisering of onbegrip: Door het onzichtbare karakter van veel symptomen kunnen kinderen met 22q11 verkeerd begrepen worden, wat sociale uitsluiting of verkeerde diagnoses tot gevolg kan hebben.

5. Juridische en beleidsmatige risico’s

Veranderende regelgeving: Veranderingen in zorgbeleid, subsidies of privacywetgeving (zoals AVG) kunnen invloed hebben op onze werkwijze.

Aansprakelijkheid: Bij evenementen of publicaties moet de stichting zorgvuldig omgaan met aansprakelijkheid en privacy van deelnemers.

Categorie	Risico 1	Risico 2
Financiële risico's	Afhankelijkheid van donaties en s	Beperkte reserves
Reputatierisico's	Onjuiste informatie of communica	Vertrouwensbreuk met achterban
Operationele risico's	Vrijwilligersafhankelijkheid	Beperkte capaciteit
Maatschappelijke risico's	Onbekendheid van het syndroom	Stigmatisering of onbegrip
Juridische en beleidsmatige risico	Veranderende regelgeving	Aansprakelijkheid

Risicobeheersing

Met de projectsubsidie die we in 2024 van het VWS hebben mogen ontvangen willen we de Stichting verder door ontwikkelen en professionaliseren door middel van het creëren van een substantiële basisstructuur. Hierdoor vergroten we ook de risicobeheersing op het gebied van fondsenwerving, marketing en communicatie.

Deze nieuwe structuur zal worden vormgegeven door professionele medewerkers en het aanschaffen van een CRM-systeem, welke het mogelijk maakt om de continuïteit te waarborgen, onze strategie door te ontwikkelen en meer groei te realiseren door het bereiken van nieuwe doelgroepen. De bedoeling is dat de Stichting hierdoor minder afhankelijk wordt van subsidies en daardoor een stabielere basis krijgt voor de toekomst. Op deze manier kunnen we meer en efficiënter impact genereren op onze doelstellingen en missie.

Financiële risico's

Risico's: Afhankelijkheid van donaties, beperkte reserves
Beheersmaatregelen:

- Het aantrekken van meer donateurs
- Het diversifiëren van inkomstenbronnen zoals bijv. vermogensfondsen, sponsoring, crowdfunding
- Het opstellen van een meerjarenbegroting met scenarioanalyses
- Een financiële buffer opbouwen van minimaal 12 maanden exploitatiekosten
- Het organiseren van structurele fondsenwervende activiteiten

Reputatierisico's

Risico's: Onjuiste communicatie, vertrouwensverlies
Beheersmaatregelen:

- Het opstellen van een communicatieprotocol (inclusief social mediabeleid)
- Trainen van vrijwilligers en bestuursleden in communicatie en omgang met elkaar en de media
- Het verzamelen van feedback van achterban en aanpassen van het beleid

- Transparantie over doelen, resultaten en financiën

Operationele risico's

Risico's: Vrijwilligersafhankelijkheid, beperkte capaciteit
Beheersmaatregelen:

- Zoveel mogelijk automatiseren van terugkerende taken
- Samenwerking met proffesionals om werk en middelen efficiënt in te zetten en expertise te delen
- Prioriteiten stellen en haalbaarheid van projecten bewaken
- Ontwikkeling van een vrijwilligersbeleid met werving, training en waardering

Maatschappelijke risico's

Risico's: Onbekendheid syndroom, stigmatisering
Beheersmaatregelen:

- Investeren in publiekscampagnes en voorlichting geven aan zorgprofessionals
- Samenwerking met scholen en zorginstellingen voor meer bewustwording
- Ontwikkelen van ervaringsverhalen en educatief materiaal
- Organiseren van evenementen om betrokkenheid te vergroten

Juridische en beleidsmatige risico's

Risico's: Veranderende regelgeving, aansprakelijkheid
Beheersmaatregelen:

- Actief bijhouden van wet- en regelgeving (zoals AVG, WBTR)
- Afsluiten van passende verzekeringen af (zoals vrijwilligers-, risico- en bestuur verzekeringen
- Opstellen van duidelijke voorwaarden voor deelname aan activiteiten
- Periodiek raadplegen van een jurist of juridisch adviseur

Cultuur en gedrag (soft controls)

Omdat Stichting Steun 22Q11 zich inzet voor mensen met het 22q11-syndroom zijn soft controls cruciaal. Ze beïnvloeden hoe ouders, zorgverleners, vrijwilligers en professionals met elkaar omgaan en samenwerken.

1. Vertrouwen en veiligheid

Ouders van kinderen met 22q11 ervaren vaak onzekerheid en onbegrip. Een cultuur van vertrouwen en psychologische veiligheid zorgt ervoor dat zij zich gehoord en gesteund voelen. Daarom vinden wij openheid en het serieus nemen van de zorgen belangrijk.

2. Voorbeeldgedrag en leiderschap

Omdat bestuursleden en coördinatoren een voorbeeldfunctie vervullen bepaald hun houding ten opzichte van samenwerking, inclusie en transparantie in grote mate de cultuur binnen de stichting. Het is dan ook belangrijk om authentiek leiderschap, betrokkenheid en verantwoordelijkheid bij anderen te stimuleren

3. Open communicatie

Bij een zeldzaam syndroom als 22q11 is het delen van kennis en ervaringen essentieel. Het stellen van vragen, bespreken van fouten en het delen van ervaringen wordt aangemoedigd.

4. Betrokkenheid en zingeving

Vrijwilligers en ouders zetten zich vaak in vanuit persoonlijke motivatie. Door hun inbreng te waarderen en ruimte te geven, ontstaat een cultuur van betrokkenheid en gedeelde missie. Dit versterkt de continuïteit en kwaliteit van de ondersteuning.

5. Lerend vermogen

De stichting heeft een open houding ten opzichte van feedback en verandering. Door regelmatig te reflecteren op gedrag, communicatie en samenwerking, blijft de stichting zich ontwikkelen en aansluiten bij de behoeften van haar achterban.

Maatschappelijke aspecten van ondernemen

De stichting is opgericht met een duidelijk maatschappelijk doel: het ondersteunen van mensen met het 22q11-syndroom en hun omgeving. Dit betekent:

- Het bevorderen van inclusie en begrip in de samenleving
- Het versterken van de positie van ouders en kinderen in zorg en onderwijs
- Het signaleren van maatschappelijke knelpunten, zoals onbekendheid, onbegrip of late diagnoses

Verantwoordelijkheid nemen

Als maatschappelijke organisatie draagt de stichting verantwoordelijkheid voor:

- Correcte en toegankelijke informatievoorziening
- Verantwoorde besteding van donaties en subsidies
- Transparantie in beleid en resultaten

Maatschappelijke samenwerking met derden

De stichting werkt samen met:

- Een multidisciplinaire adviesraad (MAR) bestaande uit artsen en psychologen gespecialiseerd in 22q11
- 22Q Europe, waarbij diverse Europese 22q11 verenigingen en gespecialiseerde artsen zijn aangesloten.
- 22QFoundation, wereldwijde organisatie waarbij artsen gespecialiseerd in 22q11 zijn aangesloten
- Tennisclub LTC en Golfclub Bonte bij Uden voor het uitdragen van diverse campagnes en organiseren van fondsenwervende evenementen
- Diverse landelijke sportclubs en verenigingen die helpen met het uit uitdragen van onze campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is

Deze samenwerkingen versterken de maatschappelijke impact en zorgen voor brede samenwerking tussen disciplines en een grotere ondersteuning vanuit verschillende kanten

Bewustwording en educatie

Een belangrijk aspect van onze maatschappelijke rol is het vergroten van kennis over 22q11 in de samenleving door middel van:

- Awareness en voorlichtingscampagnes
- Informatievoorziening
- Het geven van uitleg over de stichting en de doelrealisatie aan artsen en zorg proffesionals in opleiding
- Delen van ervaringsverhalen

Duurzaamheid en inclusie

Hoewel duurzaamheid vaak met milieu wordt geassocieerd, betekent het hier ook:

- Duurzame relaties met vrijwilligers en donateurs
- Respectvolle en open communicatie voor alle betrokkenen activiteiten die toegankelijk zijn voor iedereen, ongeacht achtergrond of beperking

Financiële instrumenten

Donaties en giften

- Particuliere donateurs (eenmalig of periodiek)
- Bedrijfssponsoring
- Giften via acties of evenementen

Subsidies en fondsen

- Aanvragen van subsidies bij het VWS
- Aanvragen bij fondsen en stichtingen die passen bij onze doelstellingen
- Aanvragen van projectsubsidies voor specifieke activiteiten

Bestemmingsgelden

- Giften die specifiek bedoeld zijn voor een bepaald onderzoek, project of doel
- Bestemmingsgelden worden apart verantwoord

Vermogensbeheer

- Beperkt eigen vermogen dat zorgvuldig wordt beheerd
- Geen winstoogmerk, maar wel streven naar financiële continuïteit en zekerheid

ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling)

- Belastingvoordelen voor donateurs d.m.v. aftrekbaarheid van giften.
- Vrijstelling van schenk- en erfbelasting voor de stichting

Erkenning door het CBF

- Geeft vertrouwen aan donateurs en fondsen
- Verplicht tot transparante financiële verslaglegging

Toekomstverwachtingen

Toekomstverwachtingen van Stichting Steun 22Q11

De komende jaren wil Stichting Steun 22Q11 haar impact verder vergroten door te bouwen aan een samenleving waarin mensen met het 22q11-syndroom en hun naasten beter begrepen, ondersteund en gezien worden. De toekomstvisie richt zich op groei, verdieping en samenwerking.

Grotere maatschappelijke bekendheid

De stichting streeft ernaar om het 22q11-syndroom bekender te maken bij het brede publiek, zorgprofessionals en beleidsmakers. Door middel van campagnes, voorlichting en samenwerking met media wil men het bewustzijn vergroten en misdiagnoses verminderen.

Versterking van het netwerk

Er wordt ingezet op het uitbreiden van het netwerk van ouders, zorgverleners, onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Dit netwerk vormt de basis voor kennisdeling, lotgenotencontact en gezamenlijke belangenbehartiging.

Professionalisering van de organisatie

Om de continuïteit te waarborgen, wil de stichting investeren in:

- Fondsenwerving en financiële duurzaamheid
- Een duidelijke en vernieuwde marketingstrategie
- Automatisering van terugkerende taken
- Kennis en expertise opvragen bij proffesionals
- Vrijwilligersbeleid

4. Meer ondersteuning op maat

De stichting wil beter inspelen op de uiteenlopende behoeften van gezinnen, bijvoorbeeld door:

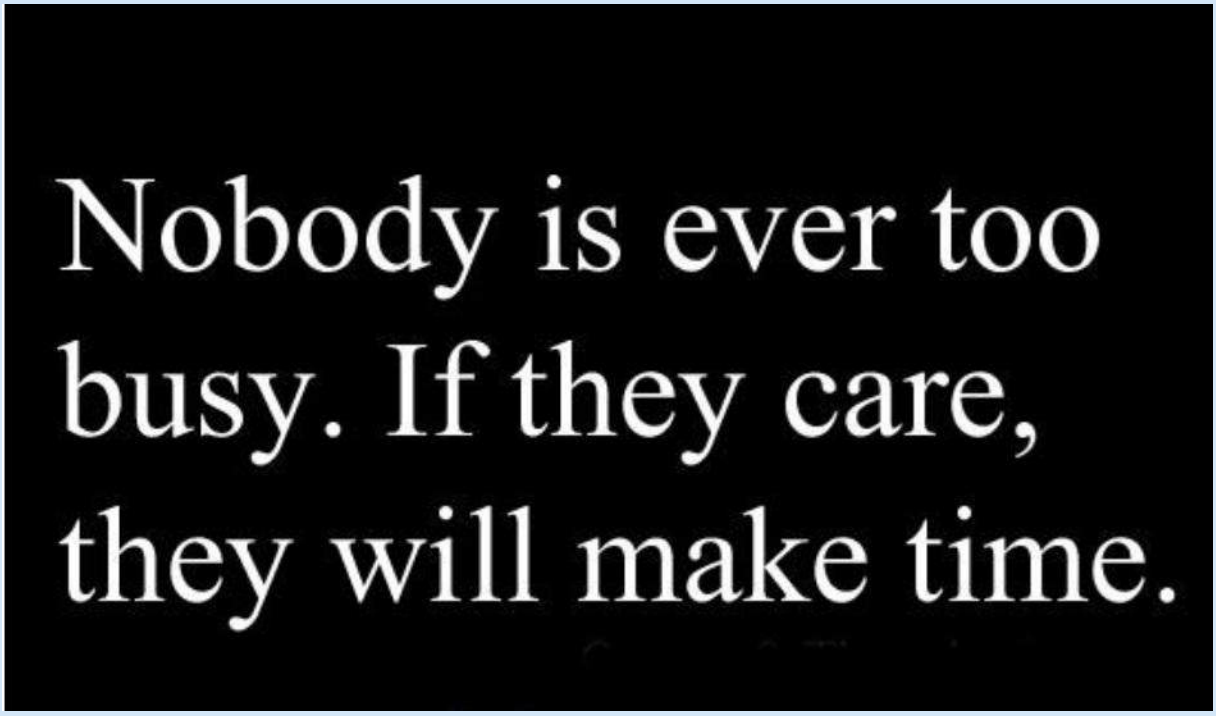
- Ondersteuning en webinars (o.a. ook online) door zorgprofessionals
- Investeren in projecten waarbij de ouders worden ondersteund door het verkrijgen van betere begeleiding en handvatten
- Materialen afgestemd op leeftijd en ontwikkelingsniveau
- Investeren in onderzoek.

5. Samenwerking met wetenschap en zorg en onderwijs

Er wordt actief gezocht naar samenwerking met o.a. zorgverleners (huisartsen, artsen in alle benodigde disciplines), onderzoeksinstellingen en zorgorganisaties en speciale scholen om:

- Meer awareness creëren
- Meer begrip en ondersteuning generen
- De begeleiding en behandeling te verbeteren
- Snellere diagnose voor patiënten die minder zichtbare kenmerken hebben
- Deelname aan wetenschappelijk onderzoek te stimuleren

6. Duurzame Impact

De stichting wil een duurzame impact maken door preventief bij te dragen aan de samenleving. Dit betekent dat wij ons willen inzetten door middel van:

- Structurele bewustwording te creëren d.m.v. langdurige zichtbaarheid, blijvende voorlichtingsmaterialen te ontwikkelen en herkenbare campagnes ons jaarlijkse informatieve magazine te verspreiden.
- Kennis te borgen en verspreiden door middel van het maken van een website met betrouwbare informatie welke verkregen wordt door middel van samenwerking met gespecialiseerde artsen.
- Duurzame samenwerking te behouden met specialisten op het gebied van 22q11 om zo de juiste informatie te kunnen geven en op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen
- Duurzame samenwerking aan te gaan met maatschappelijk betrokken partners die helpen met het bevorderen van meer kennis en awareness van het 22q11 syndroom
- De capaciteit en de organisatie te versterken door middel van een stabielere financiering en te bouwen aan een professionele organisatiestructuur waar ruimte is voor groei en vernieuwing
- Het meten en delen van impact door middel van het ontwerpen van een impactmodel en het houden van een achterbanraadpleging