

JAARVERSLAG

22Q11

STICHTING
STEUN
22Q11



2025

Inhoudsopgave:

Voorwoord directie

Over de stichting en het 22q11 syndroom

Missie en visie

Organisatiestructuur en werkorganisatie

Doel

Realisatie

Risico's en Risicobeheersing

Cultuur en gedrag

Maatschappelijke aspecten van het ondernemen

Financiële instrumenten

Toekomstverwachtingen

Financiële ontwikkelingen



STICHTING STEUN 22Q11



Mensen met het 22q11 syndroom verdienen het om gezien te worden.

Vergroting van bekendheid en herkenning van het syndroom is essentieel om tijdige signalering, passende zorg en volwaardige maatschappelijke participatie mogelijk te maken. Door eerder te herkennen en beter te begrijpen wat het syndroom betekent, kan onnodig leed worden voorkomen, wordt ingezet op preventie en kan de druk op gezinnen én het zorgsysteem aantoonbaar worden verminderd.

En juist daar ligt onze opdracht. Want hoe maak je iets zichtbaar dat zoveel verschillende gezichten heeft? In 2025 hebben we opnieuw ervaren dat dit geen eenvoudige vraag is, maar wel een die ons elke dag in beweging houdt.

Waar 2024 in het teken stond van bouwen aan een stevige basis, was 2025 het jaar van doorpakken. We hebben de eerste stappen naar professionalisering verder doorgezet en tegelijkertijd onze impact vergroot. Meer zichtbaarheid, meer verbinding en vooral: meer steun voor de mensen om wie het écht gaat.

Onze campagne dat het 22Q11 syndroom niet in een hokje te plaatsen is, bleef daarin een krachtige boodschap. Maar we gingen verder dan alleen bewustwording. We zochten actief de verbinding met gezinnen, professionals, bedrijven en fondsen. Want alleen samen kunnen we het verschil maken in het dagelijks leven van kinderen en hun ouders.

Tijdens onze activiteiten horen we nog steeds wat misschien wel het mooiste compliment is:

"Hier hoeft ik niets uit te leggen. Hier word ik begrepen."

Dat is waar we het voor doen. Een plek creëren waar herkenning, rust en erkenning samenkomen.

We zijn trots op wat we samen hebben bereikt, maar we zijn er nog niet. Ook in de komende jaren blijven we bouwen aan meer zichtbaarheid, betere ondersteuning en een sterkere stem voor iedereen met het 22q11 syndroom.

Ik wil iedereen die ons in 2025 heeft gesteund in welke vorm dan ook van harte bedanken en een extra diepe buiging naar mijn fantastische vaste vrijwilligers. Zonder jullie, geen Stichting.

Samen maken we het onzichtbare zichtbaar.

Ik wens u veel leesplezier.

Kim van Bekkum

Directeur Stichting Steun 22Q11

Over de stichting en het 22q11 syndroom

Stichting Steun 22Q11 (hierna: de stichting) is opgericht op 3 juli 2014 en zet zich in voor het vergroten van de zichtbaarheid, (h)erkenning en impact van het 22q11 syndroom. Dit syndroom is na het syndroom van Down het meest voorkomende aangeboren genetische syndroom in Nederland.

Hoeveel mensen precies met deze aandoening leven, is onbekend.

Het 22q11 syndroom kent een zeer breed en complex klachtenbeeld met circa 190 mogelijke symptomen en/of aandoeningen.

De kenmerken verschillen sterk per persoon; geen twee mensen met 22q11 zijn hetzelfde. Vaak is er uiterlijk weinig of niets zichtbaar en kunnen klachten zich in de loop van het leven ontwikkelen. Hierdoor is het syndroom lastig te herkennen en wordt de diagnose regelmatig laat gesteld of gemist, met ingrijpende gevolgen voor betrokkenen en hun naasten.

Ondanks de hoge prevalentie is het 22q11 syndroom nog steeds relatief onbekend bij zorgprofessionals, therapeuten, leerkrachten en het algemene publiek. Dit gebrek aan kennis en herkenning leidt er regelmatig toe dat mensen met 22q11 en hun families zich onbegrepen en alleen voelen en zelf moeten strijden voor passende zorg, begeleiding, onderwijs en maatschappelijke ondersteuning. Juist dat zou niet nodig hoeven zijn, aangezien leven met 22q11 al complex genoeg is.

Al meer dan tien jaar zet de stichting zich daarom actief in voor het vergroten van kennis en bewustwording rondom het 22q11 syndroom. Meer bekendheid is een belangrijke voorwaarde voor tijdige herkenning, erkenning en begrip van de aandoening en de impact ervan op het dagelijks leven. De stichting gelooft dat dit bijdraagt aan betere toegang tot diagnostiek, adequate zorg en ondersteuning, en betere kansen op participatie in de samenleving.

Het 22q11 syndroom is niet te genezen en vraagt om levenslange aandacht en zorg. Wel kunnen individuele behandelplannen verlichting bieden en de kwaliteit van leven verbeteren. Omdat de aandoening zich bij ieder persoon anders uit en klachten zich ook op latere leeftijd kunnen ontwikkelen, is maatwerk essentieel en dient ondersteuning regelmatig te worden geëvalueerd en aangepast.

Stichting Steun 22Q11 richt zich op informatievoorziening, bewustwording, lotgenotencontact en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Daarmee ondersteunen wij zowel kinderen en volwassenen met 22q11 als hun families en dragen wij bij aan het voorkomen van onnodig leed.

De stichting zet zich in voor zowel het 22q11-deletiesyndroom (22q11DS) als het 22q11-duplicatiesyndroom (22q11Dup).



WAT IS DE



**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.

LEES MEER OP
ONZE WEBSITE!



EN DE



**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 deletiesyndroom, waarbij er juist een stuk chromosoom 22 te weinig is, maar waarbij ook deels dezelfde verschijnselen kunnen worden gezien.



Missie en visie

Missie

Wij vergroten de kennis over 22q11, creëren bewustwording en ondersteunen lotgenoten door voorlichting, persoonlijke service en samenwerking met zorgprofessionals te bieden met als doel het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met 22q11 te versterken. We streven naar een inclusieve samenleving met erkenning, begrip en passende ondersteuning, zorg, scholing en dagbesteding.

Onze focus ligt op:

- Voorlichting & bewustwording: toegankelijke informatie voor lotgenoten, professionals en publiek.
- Lotgenotencontact: ontmoetingen, activiteiten en (online) informatiesessies.
- Wetenschappelijk onderzoek: stimuleren en ondersteunen van onderzoek naar betere inzichten en behandelingen.
- Samenwerking & belangenbehartiging: intensieve samenwerking zowel met Nederlandse als buitenlandse 22q11-expertiseteams en andere partners.

Gedreven door erkenning, samenwerking en maatschappelijke verantwoordelijkheid werken wij aan een toekomst waarin het 22q11 syndroom beter wordt begrepen, de behandelmogelijkheden worden verbeterd en mensen met 22q11 volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving.

Visie

Wij streven naar een toekomst waarin het 22q11 syndroom tijdig wordt herkend en mensen passende medische, emotionele en praktische ondersteuning krijgen.

Onze visie is een inclusieve samenleving waarin mensen met 22q11 worden begrepen, geaccepteerd en gewaardeerd, en volwaardig kunnen participeren. Dit bereiken we door brede voorlichting en bewustwording, het bevorderen van inclusie en gelijke kansen, het stimuleren van onderzoek en innovatie, en het versterken van samenwerking tussen lotgenoten, families, zorgverleners en expertiseteams.

Wij richten ons op het versterken van zorg, begrip en ondersteuning voor iedereen die leeft met of betrokken is bij het 22q11 syndroom. Een toekomst waarin mensen met 22q11 en hun naasten zich gesteund voelen en samen werken aan betere omstandigheden en perspectieven. Onze visie en kernwaarden vormen hierbij de leidraad en stimuleren ons om ons blijvend in te zetten voor begrip, ondersteuning en ontwikkelkansen voor mensen met het 22q11 syndroom.

Onze waarden

Samen sterk: we zijn er voor elkaar, we creëren een gemeenschap waarbij lotgenoten en direct betrokkenen er voor elkaar zijn.

Houvast: we bieden betrouwbare en concrete info en deskundige begeleiding die houvast biedt.

Dichtbij: ieder verhaal telt. We zijn dichtbij met echte aandacht en zien dan ook de mensen voor het syndroom.

Organisatiestructuur en werkorganisatie

Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun 22Q11 houdt toezicht op het beleid en de algemene gang van zaken binnen de stichting en fungeert als werkgever van de directie en management. Het bestuur handelt conform de statuten en de geldende governance- en integriteitsregels.

De samenstelling van het bestuur per 2025 is als volgt:

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

Bestuursleden worden benoemd voor onbepaalde tijd. Het bestuur ontvangt geen beloning voor zijn werkzaamheden, anders dan vastgestelde onkostenvergoeding en/of vacatiegelden. Deze vergoedingen zijn in lijn met de geldende regelgeving en worden transparant verantwoord.

De taken, bevoegdheden, verantwoordelijkheden en besluitvormingsprocessen van het bestuur zijn vastgelegd in de statuten. In 2025 heeft een statutenwijziging plaatsgevonden, waarbij de statuten zijn aangepast aan actuele wet- en regelgeving en de (geactualiseerde) organisatiestructuur.

Management en uitvoering

De dagelijkse leiding van de stichting is in handen van het management.

- Directeur: Kim van Bakkum – Directeur Stichting Steun 22Q11
- Backofficemanager: Petra Oostema

De directie is verantwoordelijk voor de uitvoering van het beleid, de aansturing van medewerkers en vrijwilligers, en de operationele en financiële bedrijfsvoering. De directeur legt verantwoording af aan het bestuur.

De salarissen van de directeur en de backofficemanager worden betaald uit hiervoor verkregen subsidies en zijn vastgesteld conform de geldende wet- en regelgeving.

Vrijwilligers

Stichting Steun 22Q11 werkt met een team van vaste vrijwilligers. Deze vrijwilligers worden aangestuurd door de directie en leveren een belangrijke bijdrage aan de uitvoering van activiteiten en projecten. Alle vrijwilligers zijn geïnformeerd over de gedragscode en het integriteitsbeleid van de stichting; dit is schriftelijk vastgelegd.

Daarnaast maakt de stichting bij evenementen, acties en specifieke projecten gebruik van incidentele vrijwilligers, die zich op tijdelijke of eenmalige basis inzetten.

Multidisciplinaire Adviesraad (MAR)

De MAR adviseert de stichting op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek en inhoudelijk beleid. De MAR beoordeelt onderzoeksaanvragen, geeft advies over het onderzoeksbeleid en informeert de stichting over relevante ontwikkelingen binnen het werkveld van het 22q11 syndroom.

In 2025 bestond de MAR uit de volgende onafhankelijke experts:

- Dr. Michiel Houben – Kinderarts, 22q11-poli WKZ, UMC Utrecht
- Dr. Sasja N. Duijf – GZ-psycholoog, IMH-specialist en Mindfulnessstrainer
- Dr. Eric Boot – Arts voor verstandelijk gehandicapten, Advisium, 's Heeren Loo
- Dr. Ania Fiksinski – Psycholoog en onderzoeker
- Dr. Claudia Vingerhoets – Assistant professor Universiteit Maastricht/ gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo

De MAR vervult een belangrijke rol bij het waarborgen van de kwaliteit en actualiteit van de informatievoorziening richting de achterban. Daarnaast draagt de adviesraad bij aan het versterken van de samenwerking tussen zorgprofessionals, onderzoekers en patiënten, en aan de inhoudelijke invulling van studiedagen en andere kennisbijeenkomsten.

De taken, verantwoordelijkheden en werkwijze van de MAR zijn in 2020 formeel vastgelegd en gepubliceerd op de website van de stichting. De leden van de MAR vervullen hun rol onafhankelijk en ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Erkenningen

Stichting Steun 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF

Ambassadeur

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



Doel

De doelstelling van Stichting Steun 22Q11 is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met het 22q11-syndroom en hun naasten. De stichting richt zich hierbij op het vergroten van kennis en bewustwording, het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het versterken van onderlinge ondersteuning.

De stichting tracht haar doelstelling te verwezenlijken door:

- het geven van voorlichting en het verstrekken van betrouwbare en toegankelijke informatie over het 22q11 syndroom aan patiënten, naasten, zorgprofessionals, scholen en andere betrokkenen;
- het stimuleren en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan betere kennis, diagnostiek en behandeling van het 22q11 syndroom;
- het faciliteren van lotgenotencontact door middel van besloten FB groepen, bijeenkomsten, activiteiten en (online) informatie- en ontmoetingsmomenten.

Daarnaast hecht de stichting groot belang aan samenwerking. Zij werkt structureel samen met de medische 22q11 expertiseteams van het WKZ/UMC Utrecht en het MUMC+ Maastricht, 's Heeren Loo en Care4Minds. Deze samenwerking draagt bij aan kennisdeling, kwaliteitsborging en het beter aansluiten van activiteiten bij de behoeften van mensen met 22q11 en hun omgeving.

Door actief bewustwording te creëren bij artsen, zorgverleners, zorginstellingen en scholen wil de stichting een concrete bijdrage leveren aan betere herkenning, begrip en passende ondersteuning rondom het 22q11 syndroom.



Realisatie in 2025

In 2025 heeft Stichting Steun 22Q11 haar doelstellingen gerealiseerd door het organiseren van lotgenotencontact, het vergroten van de bewustwording rondom het 22q11 syndroom en het uitvoeren van diverse projecten, campagnes en fondsenwervende activiteiten.

De grootste focus lag dit jaar op het project Impact en Bereik, waarmee een belangrijke professionaliseringsslag is gemaakt. Ondanks deze intensieve inzet is het gelukt om daarnaast ook op andere terreinen veel activiteiten te realiseren en zichtbaar aanwezig te blijven voor onze doelgroep en partners.

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste activiteiten die in 2025 zijn uitgevoerd.

Project 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 de stichting de afgelopen jaren belangrijke stappen heeft gezet, is verdere groei en professionalisering noodzakelijk om haar missie duurzaam te kunnen realiseren. Vanuit die ambitie is het project Impact en Bereik (2024–2025) ontwikkeld.

Met steun van een projectsubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn de plannen uitgewerkt en succesvol uitgevoerd. Het project had als doel om de organisatorische basis van de stichting te versterken, zodat structureel meer impact kan worden gemaakt en een groter bereik kan worden gerealiseerd binnen de kernactiviteiten: bewustwording (awareness), lotgenotencontact, informatieverstrekking en fondsenwerving voor diverse projecten en wetenschappelijk onderzoek.

Opbouw van een toekomstbestendige basis

Binnen het project is sterk ingezet op het opzetten van een stevige en transparante basisstructuur op het gebied van fondsenwerving, marketing en communicatie. Deze structuur vormt het fundament voor duurzame groei en een effectievere inzet van middelen.

De uitvoering van het project lag in handen van professionele medewerkers en werd ondersteund door diverse organisatorische en technische verbeteringen, waaronder de voorbereiding en implementatie van een CRM-systeem. Dit stelt de stichting in staat om relaties beter te beheren, gericht te communiceren en nieuwe doelgroepen te bereiken. Door deze professionaliseringsslag wordt de afhankelijkheid van subsidies verminderd en ontstaat er een stabielere, toekomstbestendige organisatie.



Behaalde mijlpalen

In het kader van het project Impact en Bereik zijn in 2024–2025 belangrijke resultaten en mijlpalen behaald:

- Financiële herstructurering, inclusief een CBF-proof boekhouding, met sterke focus op transparantie en inzicht in bestedingen aan de doelstellingen.
- Vernieuwd bestuur en management, waarmee een solide en betrokken team is gevormd dat zich actief inzet voor de missie van de stichting.
- Aangepaste statuten, die helderheid bieden en de organisatie toekomstbestendig maken.
- Achterbanraadpleging, waarbij de stem van de doelgroep centraal stond en actief is meegenomen in beleidskeuzes.
- Ontwikkeling van een marketingstrategie, opgesteld met ondersteuning van professionals en gebaseerd op de input vanuit de achterban. Deze strategie vormt de basis voor alle externe communicatie.
- Uitwerking van een fondsenwervingsstrategie, inclusief het bepalen van passende doelgroepen en de opstart van eerste fondsenwervende projecten.
- Lancering van een nieuwe website, die dient als toegankelijke en gebruiksvriendelijke informatie- en ontmoetingsplek voor iedereen die betrokken is bij 22q11.
- Metamorfose van de jaarrekening, zodat de stichting zich beter kan positioneren richting partners en financiers.
- Versterking van netwerken en samenwerkingen, onder andere met Rotaryclubs en andere maatschappelijke partners.
- Notariële en juridische afronding, waarmee de organisatie bestuurlijk en juridisch op orde is gebracht.
- IT-aanpassingen, gericht op verbeterde beveiliging, efficiëntie en stuurinformatie.
- Afronding van een meerjarig project- en beleidsplan, als duidelijke koers voor de komende jaren.

Betekenis en vervolg

Dankzij de uitvoering van het project Impact en Bereik is Stichting Steun 22Q11 aantoonbaar sterker, transparanter en beter georganiseerd geworden. Deze verstevigde basis maakt het mogelijk om met meer focus, continuïteit en effectiviteit te werken aan haar doelstellingen en om de impact op het leven van mensen met het 22q11 syndroom structureel te vergroten.

De stichting kijkt met trots terug op wat gezamenlijk is bereikt. De fundering is gelegd; in de komende jaren wordt hierop verder gebouwd om het bereik te vergroten en de maatschappelijke impact verder te verdiepen.



STICHTING STEUN 22Q11: ZIJN WE OP DE GOEDE WEG?

In het kader van ons project 'Impact en Bereik' hebben we een achterbanraadpleging uitgevoerd om te toetsen of ons beleid aansluit bij de behoeften van onze achterban. De respons was aanzienlijk: 240 mensen hebben gereageerd, waarbij het merendeel van de reacties afkomstig was van leden van de oudervereniging. Samen met onze Multidisciplinaire Adviesraad (MAR) hebben we de reacties geanalyseerd. De uitkomsten bieden waardevolle inzichten waarmee we als stichting gericht kunnen inspelen op wat er leeft binnen de 22q11-community. In dit artikel delen we de eerste bevindingen.



Voor dit onderzoek is een vragenlijstonderzoek gedaan. De vragenlijst bestond uit 43 vragen, zowel meerkeuze- als open vragen, en is opgesteld door vertegenwoordigers van de stichting. De vragenlijst stond vier weken online, van 4 tot en met 31 maart 2025, via Microsoft Forms. Voor deelname kregen de deelnemers eerst informatie over het onderzoek, zoals de anonimiteit van hun antwoorden en de geschatte invultijd (ongeveer 15 minuten).

Deelnemers werden geworven via sociale media en e-mail. Ongeveer 300 leden van de stichting (patiënten en families) ontvingen een directe e-mailuitnodiging. Daarnaast werd een oproep geplaatst op een Facebookpagina met meer dan 6.400 volgers, en oproepen in drie Facebookgroepen: voor ouders van een kind met een 22q11.2 deletie (595 leden), voor ouders van een kind met een 22q11.2 duplicatie (186) en voor gezinnen en andere betrokkenen (736).

Door:
Kim van Bekkum,
Erik Boot,
Sasja Duijff,
Ania Fiksinski,
Michiel Houben,
Petra Oostema en
Claudia Vingerhoets

Resultaten

In totaal hebben 240 mensen de vragenlijst ingevuld (80% komt van degenen die direct per email waren uitgenodigd), hoofdzakelijk - maar niet alleen - familieleden van mensen met 22q11 deletie of duplicatie. Uit de vele data die deze achterbanraadpleging heeft opgeleverd, tonen we hieronder de volgende resultaten, verdeeld over vier onderwerpen:

1. diensten van de stichting
2. activiteiten van de stichting
3. suggesties voor nieuwe activiteiten en diensten
4. maatschappelijke invloed van leven met 22q11

1. Diensten van de stichting

Veel van de verschillende diensten van de stichting zijn bij de meeste respondenten bekend; deze worden in het algemeen ook erg belangrijk gevonden (bv. informatievoorziening, promotie van wetenschappelijk onderzoek). Andere diensten zijn wat minder bekend en worden (logischerwijs, zo lijkt het) ook wat minder belangrijk gevonden.

2. Activiteiten van de stichting

Een aantal activiteiten zijn door bijna de helft van de respondenten minstens éénmaal bezocht (familiedag, dierentuin, studiedag) en andere wat minder. Mogelijk speelt (on)bekendheid hierin ook een rol.

De belangrijkste redenen voor deelname zijn verbondenheid met 'peers' c.q. gelijkgestemden/lotgenoten (32%), het gezinsgerichte karakter van de activiteit (31%) en het uitwisselen van ervaringen (16%). Redenen om activiteiten niet te bezoeken waren: reisafstand (22%), tijdsimpact (10%) en gezondheidsredenen (6%).

3. Suggesties voor nieuwe activiteiten en diensten

Circa éénvijfde van de respondenten heeft ook suggesties aangereikt voor nieuwe activiteiten en diensten vanuit de stichting. In onderstaand diagram staat de verdeling van de genoemde suggesties met enkele voorbeelden per domein.

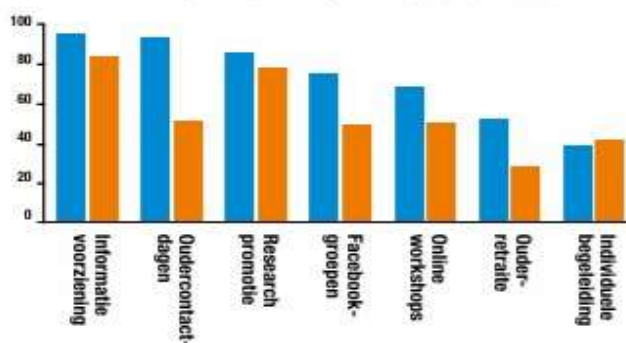
4. Maatschappelijke impact van leven met 22q11

Er wordt aangegeven dat het leven met 22q11 in het algemeen veel maatschappelijke impact heeft. Circa 50% van de respondenten rapporteert goede medische zorg te ontvangen; 33% zegt goed passend onderwijs te krijgen en circa 25% meldt goede maatschappelijke en financiële ondersteuning. Gebrek aan kennis en begrip, zowel bij professionals als in de maatschappij, wordt als grootste probleem aangegeven. De ondersteuning na de 18^e verjaardag (onderdeel van transitie) wordt hierbij ook vaak genoemd.

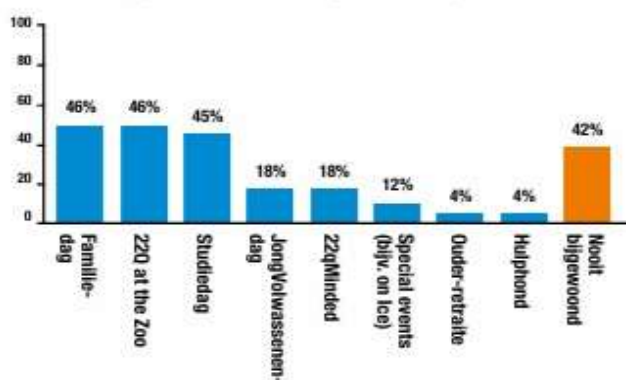
Conclusie

Het bestuur van de Stichting en de Multidisciplinaire Adviesraad zijn blij dat zoveel mensen de vragenlijst hebben ingevuld. De resultaten over deze eerste vier onderwerpen, plus die van de nog te analyseren onderwerpen (o.a. lidmaatschap, zichtbaarheid en social media) worden zeker meegenomen in de aanstaande sessies over de toekomstige strategie van de Stichting Steun 22Q11. Hierbij onze grote dank aan iedereen die aan deze raadpleging heeft bijgedragen door de vragenlijst in te vullen!

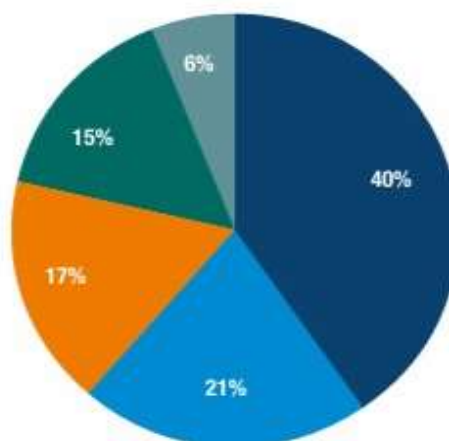
1. Diensten van Stichting Steun 22Q11
Bekendheid (blauw) en Erg belangrijk (oranje) %



2. Activiteiten van Stichting Steun 22Q11
(o.b.v. 193/240 respondenten) %



3. Suggesties nieuwe activiteiten
(o.b.v. 47/240 respondenten)



Media & bewustwording

- TV-reclames
- Info voor scholen
- Nieuws verslaggeving

Volwassen / leeftijdsspecifieke programma's

- Weekend aan zee 18-35jr
- Volwassen peer-groups
- Zelfstandig-wonen project

Nieuwe diensten & begeleiding

- Sponsorloop
- Groot concert
- Internationale meeting
- Hulplijn

Scholing professionals & zorg- Research info voor artsen

- Scholing zorg & onderwijs
- Healthcare partnerships

Organisatie & partnerships

- Versterk zorgnetwerken
- Partnership Hersenstichting

Voorlichting en informatievoorziening

In 2025 heeft de stichting diverse voorlichtingsactiviteiten uitgevoerd om kennis en bewustwording rondom het 22q11 syndroom te vergroten. Deze activiteiten richtten zich op patiënten, naasten, zorgprofessionals, onderwijsinstellingen en het brede publiek en bestonden onder meer uit:

- het organiseren en (mede)faciliteren van informatieve bijeenkomsten en studiedagen;
- het beschikbaar stellen en actualiseren van schriftelijke en online informatie over het syndroom en de bijbehorende problematiek;
- het actief onder de aandacht brengen van het 22q11 syndroom bij relevante doelgroepen.

Met deze inzet draagt de stichting bij aan betere herkenning en begrip van het syndroom en de impact ervan op het dagelijks leven.

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Ook in 2025 heeft de stichting zich ingezet voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar het 22q11 syndroom. Dit gebeurde door:

- het ondersteunen en beoordelen van onderzoeksinitiatieven;
- afstemming met onderzoekers en medische expertiseteams;
- inhoudelijke advisering via de Multidisciplinaire Adviesraad (MAR).

Deze activiteiten dragen bij aan verdere kennisontwikkeling en aan verbetering van diagnostiek, zorg en behandelmethoden.



Lotgenotencontactdagen en onderlinge ondersteuning

Het faciliteren van lotgenotencontact bleef in 2025 een belangrijk speerpunt. De stichting organiseerde en ondersteunde diverse ontmoetingen en activiteiten, zowel fysiek als online, waarin ervaringen en informatie konden worden gedeeld. Deze contactmomenten bieden herkenning, verminderen gevoelens van eenzaamheid en versterken het sociale netwerk van betrokkenen.

Jongeren dag

Op 23 maart 2025 organiseerde Stichting Steun 22Q11 haar eerste jongeren dag voor jongeren van 11 tot 16 jaar met het 22q11 syndroom in Veghel. In een veilige en begeleide setting kwamen jongeren samen voor ontmoeting, ontspanning en het opdoen van nieuwe ervaringen. Het programma bestond uit paardrijden onder deskundige begeleiding, creatieve activiteiten en gezamenlijke spel- en eetmomenten. De activiteit bood jongeren de mogelijkheid om grenzen te verkennen, zelfvertrouwen op te bouwen en trots te zijn op persoonlijke prestaties. Tegelijk werd het onderlinge contact gestimuleerd, met als doel jongeren elkaar te laten vinden en te versterken in een groep van gelijkgestemden.

Met de jongeren dag draagt de stichting bij aan vroegtijdige verbinding tussen jongeren met 22q11 en aan het creëren van een basis voor blijvend lotgenotencontact.

Dag aan boord van Zr.Ms. Johan de Witt

Op 14 mei 2025 waren gezinnen van de oudervereniging van Stichting Steun 22Q11 te gast aan boord van het marineschip Zr. Ms. Johan de Witt. Deze bijzondere dag vormde de afsluiting van een actieperiode waarin de bemanning van het schip Stichting Steun 22Q11 gedurende bijna een jaar heeft ondersteund als goed doel.

Tijdens deze middag maakten de deelnemende gezinnen kennis met de bemanning en hun families, kregen zij rondleidingen aan boord en namen zij deel aan diverse activiteiten. De bijeenkomst bood ruimte voor ontmoeting, ontspanning en wederzijds begrip in een unieke omgeving. De dag werd afgesloten met de symbolische overhandiging van een cheque aan de stichting. Met deze activiteit werden lotgenotencontact, erkenning en maatschappelijke betrokkenheid op een bijzondere en betekenisvolle wijze gecombineerd.



Deelname aan “22Q at the Zoo”

Op 18 mei 2025 nam Stichting Steun 22Q11 deel aan de jaarlijkse wereldwijde bijeenkomst “22Q at the Zoo”, die dit jaar plaatsvond in Burgers' Zoo Arnhem. Door gezamenlijk en herkenbaar aanwezig te zijn in de blauwe stichting shirts werd op een laagdrempelige en zichtbare manier aandacht gevraagd voor het 22q11 syndroom.

De dag bood ruimte voor ontmoeting en herkenning tussen lotgenoten en hun gezinnen. Daarnaast ontstonden gesprekken met andere bezoekers, waarmee de bewustwording rondom het syndroom werd vergroot. Voor jongvolwassenen (16+) met het 22q11 syndroom werd een speciaal programma onderdeel georganiseerd, gericht op ontmoeting en onderling contact. Met deze activiteit combineerde de stichting lotgenotencontact en bewustwording op een toegankelijke en positieve manier.

22Q11 Open Tennis- en Padeltoernooi (LTC Uden)

In **juni 2025** vond het 22Q11 Open tennis- en padeltoernooi plaats bij **LTC Uden**, waarmee de langdurige samenwerking tussen de tennisclub en Stichting Steun 22Q11 werd voortgezet. Het toernooi had als doel het vergroten van de bewustwording rond 22q11 en het werven van fondsen ter ondersteuning van de doelstellingen van de stichting.

Tijdens het evenement was de stichting zichtbaar aanwezig met campagne-uitingen op en rond het sportpark. De opbrengsten van het toernooi droegen bij aan het realiseren van activiteiten op het gebied van voorlichting, ondersteuning en lotgenotencontact.

Familiedag Toverland

Op 20 september 2025 organiseerde Stichting Steun 22Q11 een familiedag in attractiepark Toverland in Sevenum, die op verzoek dit keer op een zaterdag plaatsvond. Tijdens deze dag kregen gezinnen de gelegenheid om samen te genieten van de verschillende themagebieden en attracties van het park. De familiedag bood ruimte voor ontspanning, plezier en ontmoeting in een ongedwongen setting. Het samen beleven van een zorgeloze dag droeg bij aan onderlinge herkenning en versterkte het gevoel van verbondenheid onder gezinnen die leven met 22q11.



Bijzondere voorstelling *Broos*

In het kader van het 11-jarig bestaan organiseerde Stichting Steun 22Q11 op 2 november 2025, in samenwerking met Markant Theater Maashorst, de bijzondere theatervoorstelling *Broos*. Deze muzikale en ontroerende voorstelling belicht de vaak onzichtbare kant van mantelzorg en is geïnspireerd op gesprekken met moeders van zorg intensieve kinderen.

De voorstelling bood ouders en naasten herkenning, erkenning en ruimte voor reflectie. Na afloop was er gelegenheid tot ontmoeting en gesprek. Met deze culturele activiteit verbond de stichting bewustwording, lotgenotencontact en aandacht voor het emotionele welzijn.



Samenwerking met expertiseteams en partners

In 2025 werkte Stichting Steun 22Q11 nauw samen met de medische 22q11 expertiseteams van het WKZ/UMC Utrecht, het MUMC+ Maastricht, 's Heeren Loo en Care4Minds. Deze samenwerking borgt de kwaliteit en actualiteit van de activiteiten en versterkt de verbinding tussen wetenschap, zorg en de ervaringen van mensen met 22q11 en hun families.

Je staat er niet alleen voor – Samen sterker op Europees niveau



Wanneer je kind de diagnose krijgt van het 22q11 syndroom, voel je vaak onzekerheid, misschien zelfs angst. Wat betekent dit? Waar vind je hulp? Wie begrijpt echt wat je doormaakt? Je staat er echter niet alleen voor! Over heel Europa delen duizenden gezinnen jouw zorgen, jouw vragen en jouw hoop.

Bij 22q11 Europe verenigen we nationale verenigingen uit meer dan veertien landen. Ons doel is duidelijk: we versterken elkaar. Sommige dingen kunnen beter of gemakkelijker op Europees niveau dan op lokaal niveau – en daar ligt onze kracht.

Samen bouwen we bruggen tussen gezinnen, professionals en onderzoekers. We delen kennis en middelen, zodat elk land toegang krijgt tot informatie en expertise die anders moeilijk te vinden zou zijn.

Wat we doen:

- Met onze **podcastreeks 'What's New in 22q'**, gepresenteerd door professor Stephan Eliez, maken we nieuwe wetenschappelijke inzichten beschikbaar voor iedereen, in begrijpelijke taal. Zo hoeven nationale verenigingen het wiel niet telkens opnieuw uit te vinden.
- Onze **gratis online-cursus (MOOC)** op YouTube biedt ouders, leerkrachten en zorgverleners een toegankelijke uitleg over 22q11. Een Europees leermiddel, ontwikkeld met internationale experts, bespaart tijd en garandeert kwaliteit voor iedereen.

- Tijdens onze **Europese meeting** – zoals die in Brussel (22 & 23 november 2025) – brengen we families, artsen en onderzoekers samen. Dit is een unieke gelegenheid om ervaring te delen met andere families en de meest recente informatie te krijgen vanuit de beste professionals.

- We ondersteunen ook **Europees onderzoek en belangenbehartiging**. Door samen te spreken met Europese gezondheidsnetwerken en beleidsmakers krijgt onze gemeenschap meer zichtbaarheid en invloed dan afzonderlijke nationale stemmen ooit zouden hebben.

In dit netwerk speelt Stichting Steun 22Q11 Nederland een voorbeeldrol. Jullie kracht in communicatie, bewustwording en ouderondersteuning inspireert ons allemaal. Nederland laat zien hoe professioneel en creatief vrijwilligerswerk kan zijn. Dankzij jullie wordt 22q11 in de maatschappij zichtbaar, en vinden ouders steun en begrip.

Als je ooit denkt dat je er alleen voor staat, onthoud dan dit: ergens in Europa luistert iemand, werkt iemand, vecht iemand voor hetzelfde doel als jij.

Wij zijn één gemeenschap. Wij zijn verbonden. Wij zijn samen sterker – in elk land, maar vooral samen in Europa.



Paul Havelange
Voorzitter
22q11 Europe

Bewustwordingscampagnes (Awareness)

Landelijke campagnes

In 2025 zette de stichting opnieuw de landelijke bewustwordingscampagne in om de zichtbaarheid van het syndroom te vergroten:

- *“Het 22q11-syndroom is niet in een hokje te plaatsen”*

De campagne werd verspreid via grote A1-posters in de openbare ruimte en via diverse informatiematerialen, waaronder flyers en het jaarlijkse magazine. Daarnaast werd opnieuw een vrachtwagen voorzien van campagne-uitingen. Hiermee werd de maatschappelijke herkenbaarheid en bekendheid van het syndroom verder vergroot.

Jaarlijks magazine

In 2025 bracht Stichting Steun 22Q11 opnieuw haar jaarlijkse magazine uit. Het magazine bevatte bijdragen van de expertisecentra WKZ/UMC Utrecht, MUMC+ Maastricht, 's Heeren Loo en Care4Minds aangevuld met ervaringsverhalen, interviews met zorgprofessionals en updates over de activiteiten van de stichting.

Het magazine werd verspreid onder leden en donateurs, kinderafdelingen van ziekenhuizen, scholen voor speciaal onderwijs en zorgverleners en levert zo een belangrijke bijdrage aan kennisdeling en verbinding.

Online informatie en YouTube

Via het YouTube-kanaal van de stichting is onder andere de MOOC (Massive Open Online Course) beschikbaar, ontwikkeld door gespecialiseerde artsen. Deze online cursus biedt toegankelijke en verdiepende informatie voor ouders, zorgverleners en andere betrokkenen.

Projecten

Project “Samen leggen we de puzzel” (samenwerking met Care4Minds)

In 2025 voerde Stichting Steun 22Q11 in samenwerking met Care4Minds het project “*Samen leggen we de puzzel*” uit. Dit project richt zich op het ondersteunen van gezinnen met een kind met het 22q11 syndroom, met name in de fase na de diagnose, waarin vragen, onzekerheid en praktische uitdagingen samenkomen.

Het project bestaat uit een informatie- en doe pakket en een aanvullende online ouderschapstraining. Het pakket helpt kinderen en gezinnen om het syndroom beter te begrijpen en er samen over te praten, onder andere door visuele hulpmiddelen en een familieboek dat het gesprek binnen het gezin ondersteunt. Daarnaast kregen ouders de mogelijkheid deel te nemen aan een begeleide online training, gericht op het versterken van vaardigheden in de dagelijkse opvoed- en zorgpraktijk. Met dit project biedt de stichting gezinnen concrete en toepasbare ondersteuning en voorziet zij ouders en professionals van handvatten om kinderen met 22q11 zo goed mogelijk te begeleiden in hun ontwikkeling.

Sportcampagne: “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”

De sportcampagne is een doorlopend project waarin de stichting samenwerkt met sportclubs en verenigingen om aandacht te vragen voor mensen voor wie sporten niet vanzelfsprekend is. Dit gebeurt onder meer via digitale uitingen, borden langs sportvelden, banners en het organiseren van sporttoernooien. In 2025 hebben nieuwe clubs zich bij deze campagne aangesloten.

Dierondersteunende therapie en coaching

In 2025 konden leden via Stichting Steun 22Q11 deelnemen aan een traject voor dierondersteunende therapie en coaching bij **Stichting Hulphond**. Deze trajecten zijn gericht op het vergroten van mentale en emotionele veerkracht en bestaan uit een intake, meerdere therapiesessies, evaluaties en nazorg. *Voorbeeld uit de praktijk:*

Een deelnemer van 17 jaar liet gedurende het traject een duidelijke afname van spanning en toename van zelfstandigheid zien. Door de inzet van een therapiehond werd gewerkt aan ontspanning, het aangeven van grenzen en het omgaan met emoties. Dit resulteerde in meer zelfvertrouwen en verbeterd dagelijks functioneren.



Acties en fondsenwerving – Kom in Actie: samen maken we het verschil

In 2025 heeft Stichting Steun 22Q11 via het programma **Kom in Actie** haar achterban actief betrokken bij het realiseren van haar doelstellingen. Met eigen initiatieven en acties droegen deelnemers bij aan fondsenwerving voor het vergroten van de bekendheid van het 22q11 syndroom, het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het mogelijk maken van projecten en activiteiten voor gezinnen en zorgprofessionals. Iedere bijdrage, groot of klein, levert een waardevolle bijdrage aan zichtbaarheid, bewustwording en verbetering van kwaliteit van leven.

Kledinginzameling in samenwerking met Climpex

In samenwerking met kledinginzamelingsbedrijf **Climpex** zijn op duurzame wijze fondsen geworven. In naam van Stichting Steun 22Q11 zijn bij meerdere gemeenten vergunningen aangevraagd voor kledingcontainers en inzamelacties. Een deel van de opbrengst komt ten goede aan de stichting. Deze samenwerking draagt bij aan zowel financiering van projecten als maatschappelijk verantwoorde doelstellingen.

Statiegeldacties: kleine moeite, groot verschil

Daarnaast zijn in 2025 diverse **statiegeldacties** georganiseerd, onder meer via supermarkten, sportclubs, kantines en kantoorlocaties. Door het inzamelen en doneren van statiegeld werd op laagdrempelige wijze bijgedragen aan onze projecten en aan de bewustwording rondom het 22q11 syndroom.

Samen laten deze acties zien dat gezamenlijke inzet daadwerkelijk verschil maakt.

KOM IN ACTIE!



Kom in actie: samen maken we het verschil voor 22Q11

Elke dag leven duizenden mensen in Nederland met het 22q11 syndroom, een genetische aandoening die vaak onzichtbaar is. Het grote verschil heeft op het dagelijks leven. Van leerproblemen tot hartafwijkingen, van psychische klachten tot sociale uitdagingen. 22q11 heeft vele gezichten. En juist daarom is het zo belangrijk dat we samen in actie komen.

Waarom actie nodig is
Hoewel het 22q11 syndroom meestal naar voren komt bij ongeveer 1 op de 2500 geboorten, is de bekendheid nog altijd laag. Veel ouders, zorgverleners en zelfs artsen kennen het syndroom niet, wat soms tot fouten leidt. Dat leidt tot late diagnoses, uitdagingen en gerichte kennis voor ondersteuning. Stichting Steun 22Q11 wil daar verandering in brengen. Door bewustwording te vergroten, kennis te delen en families te ondersteunen, kunnen we samen een verschil maken met 22q11 gezinnen en professionals.

Wat je kunt doen
Actie maken heeft veel gezichten en zijn een manier te helpen. Een gesprek met je huisarts, een post op sociale media, een spontaan optreden op school – het zijn allemaal manieren om het verschil te maken. Het belangrijkste is dat je het doet. Maar er zijn ook grotere initiatieven waar je een bijdrage kunt leveren.

- **Sticht je in en voer een sponsorverzoek van de stichting.** Dit kan een heel leuke manier zijn om een creatieve actie te doen en te promoveren voor familie, vrienden en collega's – ook op het werk! Het kan ook leuk zijn om te doen.
- **Organiseer zelf een sponsoractie, fietstocht of wandeling** in jouw regio. Doe dit samen met je eigen netwerk en het is leuk om te doen.
- **Start een lokale sponsoractie** via platforms als Wijkstichting, (Lokaal) of op Facebook etc. Ook voor persoonlijke initiatieven en vrijwilligers zijn er mogelijkheden.
- **Werk samen met lokale media** om kennis te verspreiden. Het kan ook leuk zijn om te doen op regionale tv kanalen met lokale media.

Samen sterk
Niemand weet alles, maar samen zijn we een grote kracht. Door samen te werken kunnen we het syndroom beter begrijpen. We zorgen voor herkenning, erkenning en betere zorg. En samen kunnen we samen met 22q11 in hun families het verschil maken dat ze er voor elkaar klaar staan.

Leukheid kan zijn
Leukheid kan zijn op verschillende manieren – juist door te doen weet je er meer van. Het kan zijn dat je een leuke actie doet, dat je een leuke actie doet, dat je een leuke actie doet. Het kan ook leuk zijn om te doen. Het kan ook leuk zijn om te doen. Het kan ook leuk zijn om te doen.

Deus, kom in actie
Voor je kind, je kindertijd, je toekomst, je toekomst, je toekomst. Het kan ook leuk zijn om te doen. Het kan ook leuk zijn om te doen. Het kan ook leuk zijn om te doen. Het kan ook leuk zijn om te doen. Het kan ook leuk zijn om te doen.

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.

Welkom op de 22Q11 Poli		Deze strippenkaart is van:	
Kinderarts 	Tandarts 	Plastisch chirurg 	Logopedie 
Psycholoog 	Othopeed 	Priklab 	Diëtist 
KNO arts 	Fysiotherapie 	Fotograaf 	Contactouder 

Tot slot: Wij zijn trots op wat we bereiken

In 2025 heeft Stichting Steun 22Q11 belangrijke stappen gezet in het vergroten van impact, het verstevigen van haar organisatie en het zichtbaar maken van kennis en ondersteuning rondom het 22q11 syndroom. Met gerichte keuzes, meer focus en een stevige basis is verder gebouwd aan een toekomstbestendige stichting, waarin mensen met 22q11 en hun naasten centraal staan.

Wat we het afgelopen jaar hebben gerealiseerd – van professionalisering en groei in bereik tot het blijven organiseren van ondersteuning, bewustwording en lotgenotencontact – was niet mogelijk geweest zonder de betrokkenheid van velen. Vrijwilligers, donateurs, zorgprofessionals, onderzoekers en samenwerkingspartners hebben ieder op hun eigen manier bijgedragen aan onze missie. Hun vertrouwen, inzet en samenwerking vormen het fundament onder alles wat wij doen.

Dankzij deze gezamenlijke inzet kunnen wij blijven werken aan een samenleving waarin mensen met 22q11 worden gezien, begrepen en ondersteund, en waarin zij toegang hebben tot passende zorg, kennis en kansen. Daar zijn wij trots op en dankbaar voor.

Met vertrouwen en overtuiging kijken wij vooruit, vastbesloten om samen verder te bouwen aan blijvende impact.

Het bestuur en management

Stichting Steun 22Q11



Risico's en risicobeheersing

Stichting Steun 22Q11 onderkent dat het realiseren van haar maatschappelijke doelstellingen gepaard gaat met risico's. Het bestuur ziet risicomanagement als een integraal onderdeel van goed bestuur en houdt actief toezicht op de belangrijkste strategische, financiële en operationele risico's. In 2025 is op basis van een strategische analyse expliciet gekeken naar de belangrijkste risico's voor continuïteit en effectiviteit, alsmede naar passende beheersmaatregelen.

Financiële risico's en continuïteit

Als fondsenwervende organisatie zonder winstoogmerk is Stichting Steun 22Q11 in belangrijke mate afhankelijk van donaties, subsidies en andere vormen van externe financiering. Schommelingen in inkomsten kunnen invloed hebben op de uitvoering van activiteiten en de financiële continuïteit. Daarnaast vormt het (nog) beperkte niveau van vrij besteedbare reserves een aandachtspunt bij onverwachte tegenvallers.

Beheersmaatregelen:

Het bestuur stuurt actief op het versterken van de financiële basis door spreiding van inkomstenbronnen, professionalisering van fondsenwerving en het aangaan van meerjarige relaties met financiers. In 2025 is bovendien ingezet op het ontwikkelen van duidelijke, inhoudelijk onderbouwde proposities waarmee structurele financiering wordt nagestreefd. De financiële administratie en verantwoording zijn ingericht conform geldende richtlijnen, wat bijdraagt aan transparantie en vertrouwen.

Reputatierisico's en maatschappelijk vertrouwen

De stichting opereert in een veld waarin kennis, betrouwbaarheid en herkenning van groot belang zijn. Onjuiste of onvolledige informatie over het 22q11 syndroom kan schade toebrengen aan het vertrouwen van de achterban, zorgprofessionals en financiers. Tevens bestaat het risico dat betrokkenen zich onvoldoende gehoord of vertegenwoordigd voelen.

Beheersmaatregelen:

Stichting Steun 22Q11 positioneert kennis expliciet als kernasset. De nadruk ligt op zorgvuldige, consistente en inhoudelijk onderbouwde communicatie. Daarnaast wordt de achterban actief betrokken via consultaties en feedbackmomenten. Hiermee bewaakt de stichting haar legitimiteit en reputatie in het maatschappelijke veld.

Operationele risico's en organisatieontwikkeling

De organisatie kent een beperkte omvang en maakt deels gebruik van vrijwilligers. Dit brengt risico's met zich mee op het gebied van capaciteit, continuïteit en overdraagbaarheid van werkzaamheden. Persoonsafhankelijkheid kan de uitvoering van activiteiten kwetsbaar maken.

Beheersmaatregelen:

In 2025 is nadrukkelijk geïnvesteerd in organisatorische borging. Processen en kennis worden vastgelegd en belangrijke werkzaamheden worden, waar nodig, professioneel belegd. Vrijwilligers worden doelgericht ingezet op activiteiten die bijdragen aan de kern van de organisatie. Hiermee wordt de uitvoeringskracht vergroot en het operationeel risico beperkt.

Maatschappelijke en strategische risico's

Een structureel risico blijft de beperkte bekendheid van het 22q11 syndroom, ook binnen delen van de medische wereld. Dit kan het realiseren van de doelstellingen belemmeren en leiden tot onder diagnostiek en onbegrip bij gezinnen.

Beheersmaatregelen:

De stichting richt zich op het vergroten van bewustwording en zichtbaarheid door kennisdeling, samenwerking

met professionals en het versterken van netwerken. Strategische keuzes in focus en positionering moeten bijdragen aan een grotere en duurzamere maatschappelijke impact.

Juridische en compliance-risico's

Veranderingen in wet- en regelgeving, waaronder subsidiekaders, zorgbeleid en privacywetgeving (AVG), kunnen consequenties hebben voor de werkwijze van de stichting. Daarnaast vraagt het organiseren van activiteiten en evenementen om zorgvuldige omgang met aansprakelijkheid en privacy.

Beheersmaatregelen:

Het bestuur houdt toezicht op naleving van relevante wet- en regelgeving en ziet toe op adequate vastlegging van juridische en bestuurlijke afspraken. Privacybescherming en zorgvuldigheid in communicatie en activiteiten zijn structureel geborgd binnen de organisatie.

Concluderende beschouwing

Het bestuur is van oordeel dat Stichting Steun 22Q11 in 2025 passende maatregelen heeft getroffen om de belangrijkste risico's te beheersen. Door bewuste strategische keuzes, focus aan te brengen en te investeren in organisatieontwikkeling wordt gewerkt aan een stabiele, transparante en toekomstbestendige organisatie die haar doelstellingen op verantwoorde wijze kan blijven realiseren.



Cultuur en gedrag (soft controls)

Stichting Steun 22Q11 is zich ervan bewust dat het realiseren van haar maatschappelijke doelstellingen niet uitsluitend afhankelijk is van formele structuren en procedures, maar in belangrijke mate wordt bepaald door cultuur en gedrag binnen de organisatie. Deze zogenoemde *soft controls* sturen het dagelijkse handelen en beïnvloeden de wijze waarop bestuursleden, medewerkers, vrijwilligers, ouders en professionals met elkaar samenwerken.

In 2025 is, mede op basis van een strategische reflectie, nadrukkelijk aandacht besteed aan het versterken van deze soft controls als onderdeel van goed bestuur en risicobeheersing.

Vertrouwen en veiligheid

Gezinnen die te maken hebben met het 22q11 syndroom ervaren vaak onzekerheid, stress en een gebrek aan begrip vanuit hun omgeving. Stichting Steun 22Q11 hecht daarom groot belang aan een cultuur van vertrouwen en psychologische veiligheid. Openheid, zorgvuldigheid en het serieus nemen van signalen en zorgen van ouders en betrokkenen staan centraal. Dit bevordert een veilige omgeving waarin ervaringen en knelpunten gedeeld kunnen worden.

Voorbeeldgedrag en leiderschap

Bestuursleden en coördinatoren vervullen een belangrijke voorbeeldfunctie binnen de stichting. Hun houding en gedrag zijn bepalend voor de cultuur van samenwerking, transparantie en inclusie. In 2025 is extra aandacht besteed aan authentiek leiderschap, heldere rolverdeling en het nemen van verantwoordelijkheid. Daarbij geldt het uitgangspunt dat organiseren geen bureaucratie is, maar bijdraagt aan risicoreductie en continuïteit.

Open communicatie

Bij een zeldzaam en complex syndroom als 22q11 is het delen van kennis en ervaringen essentieel. De stichting stimuleert een open communicatiestijl waarin ruimte is voor vragen, reflectie en het bespreken van leerpunten. Fouten en knelpunten worden niet vermeden, maar gezien als onderdeel van een lerende organisatie.

Betrokkenheid en zingeving

Veel vrijwilligers en ouders zijn vanuit persoonlijke motivatie bij de stichting betrokken. Door hun inzet te waarderen en hen actief te betrekken bij activiteiten en besluitvorming, ontstaat een cultuur van gedeelde verantwoordelijkheid en gezamenlijke missie. Deze betrokkenheid draagt bij aan de kwaliteit van de activiteiten en versterkt de continuïteit van de organisatie.

Lerend vermogen

Stichting Steun 22Q11 heeft een open houding ten aanzien van feedback en verandering. In 2025 is structureel gereflecteerd op gedrag, samenwerking en communicatie, mede in het kader van strategische focus en organisatieontwikkeling. Het lerend vermogen van de organisatie helpt om beter aan te sluiten bij de behoeften van de achterban en om tijdig bij te sturen waar nodig.

Maatschappelijke aspecten van ondernemen

Stichting Steun 22Q11 is opgericht met een duidelijk maatschappelijk doel: het ondersteunen van mensen met het 22q11 syndroom en hun omgeving. Dit uit zich onder meer in:

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

De stichting ziet kennis als haar belangrijkste maatschappelijke kapitaal en zet deze gericht in om impact te vergroten en bij te dragen aan duurzame verbeteringen in zorg en ondersteuning.

Verantwoordelijkheid en transparantie

Als maatschappelijke organisatie neemt Stichting Steun 22Q11 verantwoordelijkheid voor haar handelen. Dit komt tot uitdrukking in:

- zorgvuldige en toegankelijke informatievoorziening;
- een verantwoorde en transparante besteding van donaties en subsidies;
- openheid over beleid, keuzes en behaalde resultaten.

Het bestuur ziet erop toe dat deze uitgangspunten worden nageleefd en beschouwt transparantie en verantwoording als randvoorwaarden voor vertrouwen van de achterban, donateurs en samenwerkingspartners.

Maatschappelijke samenwerking met derden

Stichting Steun 22Q11 werkt actief samen met diverse maatschappelijke en professionele partners om haar doelstellingen te realiseren en haar maatschappelijke impact te vergroten. Deze samenwerkingen dragen bij aan kennisdeling, multidisciplinaire afstemming en een bredere ondersteuning van mensen met het 22q11 syndroom en hun omgeving.

De stichting werkt onder meer samen met:

- een **multidisciplinaire adviesraad (MAR)**, bestaande uit artsen en psychologen die gespecialiseerd zijn in het 22q11 syndroom;
- **22Q Europe**, een samenwerkingsverband van Europese 22q11-verenigingen en gespecialiseerde artsen;
- de **22QFoundation**, een wereldwijd netwerk van medisch specialisten met expertise op het gebied van 22q11;
- **LTC Uden** (tennis) en **Golfclub De Bonte Bij Uden**, voor het uitdragen van campagnes en het organiseren van fondsenwervende activiteiten;
- diverse **landelijke sportclubs en verenigingen** die bijdragen aan de campagne *“Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”*.

Door deze samenwerkingen wordt kennis gebundeld, worden verschillende disciplines met elkaar verbonden en ontstaat er een bredere maatschappelijke steunbasis voor de missie van de stichting.

Bewustwording en educatie

Een belangrijke pijler van de maatschappelijke rol van Stichting Steun 22Q11 is het vergroten van de kennis en bewustwording rondom het 22q11 syndroom. In 2025 is hier actief invulling aan gegeven door middel van:

- bewustwordings- en voorlichtingscampagnes;
- toegankelijke en betrouwbare informatievoorziening;

- het informeren van artsen en zorgprofessionals (in opleiding) over het syndroom, de impact ervan en de rol van de stichting;
- het delen van ervaringsverhalen van gezinnen, waarmee herkenning en begrip worden bevorderd.

Deze activiteiten dragen bij aan betere herkenning, vroegere diagnoses en meer begrip binnen zorg, onderwijs en samenleving.

Duurzaamheid en inclusie

Duurzaamheid binnen Stichting Steun 22Q11 beperkt zich niet tot milieuaspecten, maar betreft vooral het duurzaam organiseren van relaties, kennis en maatschappelijke impact. In 2025 is hieraan invulling gegeven door:

- het streven naar langdurige en betrokken relaties met vrijwilligers, donateurs en samenwerkingspartners;
- een cultuur van respectvolle, open en inclusieve communicatie;
- het nastreven van activiteiten en initiatieven die toegankelijk zijn voor iedereen, ongeacht achtergrond of beperking.

Door deze benadering werkt de stichting aan een inclusieve en toekomstbestendige organisatie, waarin zowel betrokkenen als middelen duurzaam worden ingezet ten behoeve van haar maatschappelijke doelstelling.

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

Blik op de toekomst

Stichting Steun 22Q11 verwacht in de komende jaren haar maatschappelijke impact verder te vergroten door doelgericht te bouwen aan een samenleving waarin mensen met het 22q11 syndroom en hun naasten beter worden begrepen, ondersteund en gezien. De toekomststrategie is gericht op focus, verdieping en duurzame samenwerking, met kennis als leidend uitgangspunt. De stichting kiest daarbij bewust voor kwaliteit boven kwantiteit: eerst heldere keuzes maken, daarna gecontroleerd bouwen aan groei en impact.

Vergroten van maatschappelijke bekendheid

Een belangrijke ambitie voor de komende jaren is het verder vergroten van de bekendheid van het 22q11 syndroom bij het brede publiek, zorgprofessionals, onderwijsinstellingen en beleidsmakers. Door middel van structurele bewustwordingscampagnes, voorlichting en samenwerking met media en partners wil de stichting bijdragen aan betere herkenning, het terugdringen van misdiagnoses en meer begrip in de samenleving.

Versterken en verbinden van netwerken

Stichting Steun 22Q11 blijft investeren in het uitbreiden en versterken van haar netwerk van ouders, zorgverleners, ervaringsdeskundigen en onderzoekers. Dit netwerk vormt de basis voor kennisdeling, lotgenotencontact en gezamenlijke belangenbehartiging. Door internationale en multidisciplinaire samenwerking te intensiveren, wordt de positie van de stichting als kennis- en verbindingspunt verder versterkt.

Verdere professionalisering van de organisatie

Om de continuïteit en toekomstbestendigheid te waarborgen, wordt ingezet op verdere professionalisering van de organisatie. Dit betreft onder meer:

- het versterken van fondsenwerving en financiële duurzaamheid;
- het verder uitrollen van een heldere en samenhangende marketing- en communicatiestrategie;
- het automatiseren van terugkerende processen en administratieve taken;
- het inzetten en borgen van professionele kennis en expertise;
- de doorontwikkeling van een passend vrijwilligersbeleid.

Deze stappen dragen bij aan minder persoonsafhankelijkheid en een stabiele organisatiestructuur met ruimte voor groei en vernieuwing.

Ondersteuning op maat voor gezinnen

De stichting verwacht haar ondersteuning beter te kunnen afstemmen op de uiteenlopende behoeften van gezinnen die leven met het 22q11 syndroom. Dit wordt onder meer gerealiseerd door:

- het aanbieden van (online) ondersteuning en Webinars verzorgd door zorgprofessionals;
- het investeren in projecten die ouders voorzien van praktische handvatten en begeleiding;
- het ontwikkelen van informatie en materialen die aansluiten bij verschillende leeftijden en ontwikkelingsniveaus;
- het blijven investeren in (wetenschappelijk) onderzoek.

Intensivering samenwerking met zorg, wetenschap en onderwijs

In de komende periode wordt actief gezocht naar verdere samenwerking met zorgverleners (waaronder huisartsen en medisch specialisten), onderzoeksinstituten, zorgorganisaties en (speciaal) onderwijs. Deze samenwerking is gericht op:

- het vergroten van awareness en kennis;
- het verbeteren van begeleiding en behandeling;

- het bevorderen van snellere en juiste diagnoses, met name bij minder zichtbaar aanwezige kenmerken;
- het stimuleren van deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Duurzame impact realiseren

Stichting Steun 22Q11 wil een duurzame maatschappelijke impact realiseren door preventief bij te dragen aan kennis, bewustwording en ondersteuning. Dit betekent onder andere:

- het creëren van structurele zichtbaarheid via blijvende voorlichtingsmaterialen, herkenbare campagnes en het jaarlijkse informatieve magazine;
- het borgen en toegankelijk maken van betrouwbare kennis via een professionele website, ontwikkeld in samenwerking met gespecialiseerde artsen;
- het onderhouden van duurzame samenwerkingen met specialisten en maatschappelijk betrokken partners;
- het versterken van organisatie en capaciteit door te bouwen aan stabiele financiering en een professionele structuur;
- het meten en delen van impact door het ontwikkelen van een impactmodel en het uitvoeren van periodieke achterbanraadplegingen.

Vooruitblik

Met deze strategische koers verwacht Stichting Steun 22Q11 de komende jaren haar missie effectiever, zichtbaarder en duurzamer te kunnen realiseren. Door focus aan te brengen, kennis centraal te stellen en samen te werken met betrokken partners, wordt gebouwd aan een toekomstbestendige organisatie die blijvende betekenis heeft voor mensen met het 22q11 syndroom en hun omgeving.



Financiële ontwikkelingen

Financiële ontwikkelingen

In 2025 heeft Stichting Steun 22Q11 haar financieel beleid verder geprofessionaliseerd, met een sterke focus op transparantie, doelmatigheid en verantwoorde besteding van middelen. Deze ontwikkeling sluit aan bij de CBF-richtlijnen en ondersteunt de duurzame uitvoering van de doelstellingen van de stichting. De financiële inrichting is mede versterkt vanuit het project *Impact en Bereik*.

Personeelslasten

De personeelslasten bestaan uit lonen, salarissen en sociale lasten en worden in de staat van baten en lasten verantwoord voor zover deze in 2025 verschuldigd zijn. De verwerking vindt plaats conform de geldende arbeidsvoorwaarden en de in arbeidsovereenkomsten overeengekomen beloningen en vergoedingen.

Toerekening van kosten

De personeelslasten worden op basis van een raming van de feitelijke tijdsbesteding en de overeengekomen taakverdeling toegerekend aan:

- Doelbestedingen
- Wervingskosten
- Beheer en administratie

Huisvestings-, kantoor- en administratieve kosten worden volledig toegerekend aan Beheer en Administratie. Kosten voor voorlichting worden verantwoord onder Doelbestedingen en communicatiekosten onder Wervingskosten. Deze wijze van toerekening biedt helder inzicht in de besteding van middelen en ondersteunt de verantwoording richting stakeholders.

1. Bezoldiging directie

De bezoldiging van de directeur van Stichting Steun 22Q11 is in 2025 vastgesteld conform de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties (BSD).

Voor de functie van directeur is, op basis van de zwaarte en verantwoordelijkheden van de organisatie, een BSD-score vastgesteld van 295 punten. Deze score correspondeert met functiegroep D van de regeling. De bezoldiging blijft ruim binnen de voor functiegroep D geldende maxima.

De aan de directeur toegekende bezoldiging blijft, bij een volledig dienstverband, onder het voor deze functiegroep geldende maximum jaarinkomen en binnen de maximale totale bezoldiging zoals vastgesteld in de BSD-regeling.

De directeur is aangesteld voor bepaalde tijd en ontvangt een maandelijkse managementvergoeding. Deze vergoeding wordt (gedeeltelijk) bekostigd uit daarvoor verkregen subsidie. Indien deze subsidie wegvalt, zal de bezoldiging worden herzien en besproken door het bestuur.

Stichting Steun 22Q11 handelt hiermee conform de geldende normering en transparantie-eisen voor goede doelen en conform de richtlijnen van het CBF.

2. Personeelskosten – verplichte aanvullende toelichting

Personeel	Aantal
Aantal medewerkers per 31-12-2025	2
Gemiddeld aantal fte	0,85

Bezoldiging bestuur

Bestuursleden ontvangen in 2025 geen beloning voor hun werkzaamheden. Uitsluitend vergoeding van daadwerkelijk gemaakte kosten en/of vacatiegelden vindt plaats, met inachtneming van de vastgestelde maximale vergoedingen.

Bezoldiging vrijwilligers. Vrijwilligers ontvangen uitsluitend een vergoeding voor daadwerkelijk gemaakte kosten en/of vacatiegelden. Hiermee wordt het vrijwillige karakter van hun inzet behouden.

Bezoldigingsbeleid

Het bestuur van Stichting Steun 22Q11 heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de overige bezoldigingscomponenten vastgesteld.

Het beleid wordt periodiek geëvalueerd en waar nodig geactualiseerd.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Steun 22Q11 de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (BSD).

BSD-score en functiegroep

De weging van de organisatie heeft geleid tot een BSD-score van 295 punten. Deze score correspondeert met functiegroep D van de regeling.

Bezoldiging en toetsing aan maxima

Voor de toetsing aan de geldende maxima wordt de bezoldiging omgerekend naar een volledig dienstverband (1 fte) en een volledig kalenderjaar (12 maanden).

De bezoldiging van de directeur blijft binnen de voor functiegroep D geldende maximale grenzen zoals vastgesteld in de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (BSD).

Ook de totale bezoldiging, inclusief eventuele vergoedingen en beloningen op termijn, blijft binnen de daarvoor in de regeling vastgestelde maxima.

Specificatie directiebezoldiging 2025

Naam	Functie	Parttime %	Jaarinkomen	Totale bezoldiging
Kim van Bekkum	Directeur	0,6	€ 36.833	€ 36.833

Toelichting

De directeur is aangesteld voor bepaalde tijd en ontvangt een maandelijkse management-vergoeding.

De vergoeding wordt (gedeeltelijk) bekostigd uit subsidie.

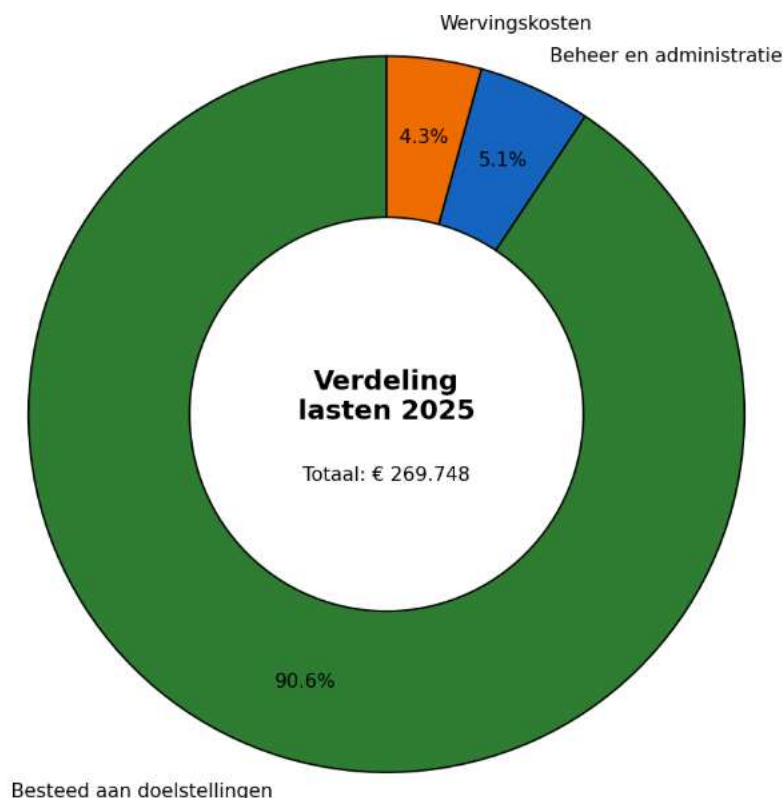
Indien deze financiering wijzigt, zal het bestuur de bezoldiging heroverwegen.

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.

Resultaat en besteding middelen 2025

In 2025 realiseerde Stichting Steun 22Q11 € 267.843 aan baten. Van de totale lasten van € 269.748 werd het overgrote deel ingezet voor de doelstellingen van de stichting. Het boekjaar werd afgesloten met een positief resultaat van € 290.



Figuur: Verdeling van de lasten 2025 (in %)

De verdeling van de lasten is als volgt:

- 90,6% besteed aan doelstellingen
- 4,3% besteed aan wervingskosten
- 5,1% besteed aan beheer en administratie

Toelichting activiteiten en focus

In 2025 lag de grootste focus op het tweejarige project *Impact & Bereik* (2024–2025), waarvoor in 2024 een subsidie van € 125.000 is ontvangen van het ministerie van VWS (PGO, stroom 2). Dit project is in 2025 succesvol afgerond en vormde een belangrijke stap in de verdere professionalisering van Stichting Steun 22Q11.

Het project had als doel het vergroten van de impact en het bereik van de stichting, met specifieke aandacht voor het versterken van bewustwording, lotgenotencontact, informatievoorziening en fondsenwerving. Om dit mogelijk te maken, is gewerkt aan een toekomstbestendige organisatie met een solide financiële en organisatorische basis.

In dit kader zijn onder andere de volgende resultaten gerealiseerd:

- inrichting van een **CBF-proof financiële administratie** en verdere professionalisering van de jaarverslaggeving
- versterking van **bestuur en management** en actualisatie van de statuten
- uitvoering van een **achterbanraadpleging** en ontwikkeling van een gerichte **marketing- en fondsenwervingsstrategie**

- lancering van een **nieuwe website** als centraal platform voor informatie en betrokkenheid
- versterking van netwerken en samenwerkingen met partners
- doorontwikkeling van IT-voorzieningen en afronding van een toekomstgericht projectplan

Dankzij deze stappen is de stichting sterker, transparanter en beter ingericht om haar doelstellingen te realiseren en haar impact verder te vergroten.

Naast dit project heeft de stichting in 2025 diverse activiteiten uitgevoerd, waaronder **lotgenotencontactdagen, informatievoorziening en voorlichting, sportactiviteiten** en **ondersteuning van onderzoek**. Hiermee is blijvend invulling gegeven aan de missie om mensen met het 22q11 syndroom en hun omgeving te ondersteunen.

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.

Begroting

Voor het komende boekjaar verwachten wij een voortzetting van onze activiteiten, met een lichte groei in fondsenwerving en projectuitgaven. De begrote baten bedragen circa € 260.000,00 en de lasten circa € 253.200,00, in lijn met de strategische doelstellingen zoals opgenomen in het meerjarenplan.

RAPPORT

betreffende de
jaarrekening 2025 van
Stichting Steun 22Q11
te Uden



INHOUDSOPGAVE**Pagina****ACCOUNTANTSRAPPORT**

Opdracht	1
Algemeen	2
Resultaatvergelijking	3

Jaarrekening

Balans per 31 december 2025	4
Staat van baten en lasten over 2025	5
Kasstroomoverzicht over 2025	6
Toelichting op de jaarrekening	
Algemeen	7
Toelichting op de grondslagen voor de jaarrekening	7
Toelichting op de balans per 31 december 2025	10
Toelichting op de staat van baten en lasten	14

Verklaring

Samenstellingsverklaring van de accountant	16
--	----

Aan het bestuur van
Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2
5405AK Uden

Onze referentie: 2052006/2025

Behandeld door: LJ

Uden, 18 juni 2026

Onderwerp: jaarrekening 2025

Geacht bestuur,

Hierbij brengen wij rapport uit over boekjaar 2025 met betrekking tot uw stichting.

OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2025 van uw stichting, waarin begrepen de balans met tellingen van € 143.052, de winst-en-verliesrekening sluitende met een resultaat van € 290 en het kasstroomoverzicht over 2025 met de toelichting samengesteld.

Voor de samenstellingsverklaring van de accountant verwijzen wij u naar het hoofdstuk "Verklaring" op pagina 16 van dit rapport.

ALGEMEEN

Bestuur

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

Wij zijn altijd bereid om dit jaarrapport nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,
Moore DRV

A.L. Kuijpers AA

RESULTAATVERGELIJKING

Het resultaat over 2025 bedraagt € 290 tegenover € 6.237 over 2024. De resultaten over beide jaren kunnen als volgt worden samengevat:

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Baten			
Netto-omzet	267.843	260.000	200.074
Lasten			
Kosten van beheer en administratie			
Besteed aan doelstellingen	244.509	207.500	163.902
Kosten beheer en administratie	13.713	26.700	16.076
Wervingskosten	11.526	20.000	16.402
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	-2.195	-1.000	-2.543
	267.553	253.200	193.837
Saldo van baten en lasten	290	6.800	6.237

BALANS PER 31 DECEMBER 2025

(na resultaatbestemming)

		31 december 2025	31 december 2024
		€	€
ACTIVA			
Vaste activa			
Materiële vaste activa	(1)		
Vervoermiddelen		13.278	17.508
		<u>13.278</u>	<u>17.508</u>
Vlottende activa			
Voorraden	(2)	27.113	21.764
Vorderingen	(3)		
Debiteuren		50	25
Overige vorderingen en overlopende activa		<u>687</u>	<u>660</u>
		737	685
Liquide middelen	(4)	101.924	181.462
		<u>129.774</u>	<u>203.911</u>
		<u>143.052</u>	<u>221.419</u>

PASSIVA

Reserves en fondsen

(5)

Bestemmingsreserves

61.237

61.237

Overige reserves

77.912

77.621

139.149

138.858

Langlopende schulden

(6)

250

500

Kortlopende schulden

(7)

Belastingen en premies sociale verzekeringen

1.900

1.916

Overige schulden en overlopende passiva

1.753

80.145

3.653

82.061

143.052

221.419

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2025

	Saldo 2025	Budget 2025	Saldo 2024
	€	€	€
Bedrijfsopbrengsten	267.843	260.000	200.074
Lasten			
Kosten van beheer en administratie			
Besteed aan doelstellingen	(9) 244.509	207.500	163.902
Kosten beheer en administratie	(10) 13.713	26.700	16.076
Wervingskosten	11.526	20.000	16.402
	269.748	254.200	196.380
	-----	-----	-----
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	(11) 2.195	1.000	2.543
	-----	-----	-----
Resultaat	290	6.800	6.237
	=====	=====	=====
	Realisatie 2025	Begroting 2025	Verschil 2025
	Realisatie 2024		
	€	€	€
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserves	-	-	-
Overige reserves	290	-	290
	290	-	290
	=====	=====	=====

KASSTROOMOVERZICHT 2025

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

	2025		2024	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat		290		6.237
Aanpassing voor:				
Aanpassing voor:				
Veranderingen in het werkkapitaal:				
Mutatie vorderingen	-52		-25	
Mutatie voorraden	-5.349		-5.330	
Mutatie belastingen en premies sociale verzekeringen	-16		1.916	
Mutatie overlopende passiva	-74.161		82.762	
		-79.578		79.323
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		-79.288		85.560
Kasstroom uit operationele activiteiten		-79.288		85.560
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-		-
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Aflossing schulden aan kredietinstellingen	-250		-250	
Mutatie geldmiddelen		-79.538		85.310

TOELICHTING OP DE JAARREKENING

ALGEMEEN

Activiteiten

De activiteiten van Stichting Steun 22Q11 (KvK-nummer 61013471) 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 verbandhouden, of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
- De stichting beoogt uitsluitend het dienen van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst.

TOELICHTING OP DE GRONDSLAGEN VOOR DE JAARREKENING

GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva gewaardeerd volgens het kostprijsmodel.

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.

Continuïteit

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

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa in eigen gebruik

De materiële vaste activa in eigen gebruik worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen de kostprijs minus eventuele investeringssubsidies. De kostprijs bestaat uit de verkrijgingsprijs of vervaardigingsprijs en overige kosten om het actief op zijn plaats en in de staat voor het beoogde gebruik te brengen.

Na de eerste verwerking worden de materiële vaste activa in eigen gebruik gewaardeerd tegen de kostprijs (verkrijgingsprijs of vervaardigingsprijs), minus eventuele investeringssubsidies, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en cumulatieve bijzondere waardeverminderingverliezen.

De afschrijvingen worden gebaseerd op de verwachte gebruiksduur rekening houdend met de restwaarde. Hierbij wordt de lineaire afschrijvingsmethode gehanteerd. De afschrijvingen worden berekend op basis van een vast percentage van de kostprijs minus eventuele investeringssubsidies en rekening houdend met de restwaarde.

Afschrijvingen vangen aan op het moment dat activa beschikbaar zijn voor het beoogde gebruik. Indien de verwachting omtrent de afschrijvingsmethode, gebruiksduur en/of restwaarde in de loop van de tijd wijzigingen ondergaat, worden zij als een schattingswijziging verantwoord.

Vorraden

Vorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs, danwel de lagere opbrengstwaarde.

De opbrengstwaarde van gereed product en handelsgoederen wordt bepaald aan de hand van de prijs waartegen de voorraad maximaal kan worden verkocht, zijnde de marktwaarde, gebaseerd op algemene verkoopprijzen van recente transacties, rekening houdend met de geschatte kosten die nodig zijn om de verkoop te realiseren.

De afwaardering van de voorraden naar lagere opbrengstwaarde wordt middels de voorziening incurante voorraden weergegeven. Voor een nadere toelichting wordt verwezen naar de toelichting op de voorraden.

Vorderingen en overlopende activa

Vlottende vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Daar waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten, en dus de effectieve rente nihil bedraagt, is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.

Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Schulden

Opgenomen rentedragende en niet-rentedragende leningen en schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

Daar waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten, is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Resultaatbepaling

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.

Afschrijvingen

De afschrijvingen van materiële vaste activa worden gebaseerd op de verwachte gebruiksduur rekening houdend met de restwaarde. Hierbij wordt de lineaire afschrijvingsmethode gehanteerd. De afschrijvingen worden berekend op basis van een vast percentage van de kostprijs minus eventuele investeringssubsidies en rekening houdend met de restwaarde.

Financiële baten en lasten

Renteopbrengsten worden tijdsevenredig in de winst-en-verliesrekening verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende actiefpost, voor zover hun bedrag bepaalbaar is en hun ontvangst waarschijnlijk.

Periodieke rentelasten en soortgelijke kosten komen ten laste van het jaar waarover zij verschuldigd zijn, rekening houdend met de effectieve rentevoet van desbetreffende passiefpost.

GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN HET KASSTROOMOVERZICHT

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2025

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

Andere vaste bedrijfsmiddelen

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
	13.278	17.508

Stand per 1 januari

Aanschaffingswaarde

Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen

Inventaris	Vervoer- middelen	Totaal
€	€	€
12.360	23.650	36.010
-12.360	-6.142	-18.502
-	17.508	17.508

Mutaties

Afschrijvingen

-	-4.230	-4.230
---	--------	--------

Stand per 31 december

Aanschaffingswaarde

Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen

12.360	23.650	36.010
-12.360	-10.372	-22.732
-	13.278	13.278

Afschrijvingspercentages

Inventaris

Vervoermiddelen

De afschrijvingen van de materiële vaste activa zijn onder de post 'Afschrijvingen materiële vaste activa' in de winst-en-verliesrekening verantwoord.

%

20

20

VLOTTENDE ACTIVA

2. Voorraden

Gereed product en handelsgoederen

Voorraad kleding

Voorraad overige

Voorraad boeken

Voorziening gereed product en handelsgoederen

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
	8.169	4.519
	14.139	16.976
	7.555	5.269
	-2.750	-5.000
	27.113	21.764

3. Vorderingen

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
Debiteuren		
Debiteuren	50	25

Overige vorderingen en overlopende activa

Overige vorderingen	687	660
---------------------	-----	-----

Overige vorderingen

Vooruitbetaalde kosten	687	660
------------------------	-----	-----

4. Liquide middelen

Knab betaalrekening	2.245	3.000
Knab spaarrekening I	2.796	16.672
Knab spaarrekening II	5.000	22.582
Knab spaarrekening III	63.388	126.247
Rabobank rekening-courant	28.495	12.961
	101.924	181.462

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

PASSIVA

5. RESERVES EN FONDSSEN

Bestemmingsreserves	61.237	61.237
Overige reserves	77.912	77.621
	139.149	138.858
	139.149	138.858

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve onderzoek	17.000	17.000
Bestemmingsreserve lotgenoten	18.000	18.000
Bestemmingsreserve voorlichting	20.000	20.000
Bestemmingsreserve sport	2.237	2.237
Bestemmingsreserve impact en bereik	4.000	4.000
	61.237	61.237

	2025	2024
	€	€
<i>Bestemmingsreserve onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	17.000	17.000
Dotatie	15.250	2.123
	32.250	19.123
Onttrekking	-15.250	-2.123
Stand per 31 december	17.000	17.000

<i>Bestemmingsreserve lotgenoten</i>		
Stand per 1 januari	18.000	18.000
Dotatie	65.285	67.350
	83.285	85.350
Onttrekking	-65.285	-67.350
Stand per 31 december	18.000	18.000

<i>Bestemmingsreserve voorlichting</i>		
Stand per 1 januari	20.000	20.000
Dotatie	27.275	36.267
	47.275	56.267
Onttrekking	-27.275	-36.267
Stand per 31 december	20.000	20.000

<i>Bestemmingsreserve sport</i>		
Stand per 1 januari	2.237	-
Dotatie	24.588	17.949
	26.825	17.949
Onttrekking	-24.588	-17.949
Resultaatbestemming	-	2.237
Stand per 31 december	2.237	2.237

<i>Bestemmingsreserve impact en bereik</i>		
Stand per 1 januari	4.000	-
Dotatie	112.111	40.213
	116.111	40.213
Onttrekking	-112.111	-40.213
Resultaatbestemming	-	4.000
Stand per 31 december	4.000	4.000

<i>Overige reserves</i>		
Stand per 1 januari	77.622	77.621
Voorstel resultaatbestemming	290	-
Stand per 31 december	77.912	77.621

6. LANGLOPENDE SCHULDEN

	31-12-2025	31-12-2024
Leningen o/g	€	€
Lening Dhr. Veraart	250	500
	<u>2025</u>	<u>2024</u>
Lening Dhr. Veraart	€	€
Stand per 1 januari	500	750
Aflossing	-250	-250
Langlopend deel per 31 december	250	500

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

7. KORTLOPENDE SCHULDEN

	31-12-2025	31-12-2024
Belastingen en premies sociale verzekeringen	€	€
Loonheffing	1.900	1.916
Overige schulden en overlopende passiva		
Overlopende passiva	1.753	80.145
Overlopende passiva		
Accountantskosten	1.753	2.021
Vooruitontvangen subsidie	-	78.124
	1.753	80.145

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN VERPLICHTINGEN

Meerjarige financiële verplichtingen

Huur

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.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
8. Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	159.108	140.000	125.025
Baten van particulieren, lidmaatschappen	14.800	-	13.965
Baten van particulieren, donaties	45.051	50.000	31.161
Baten van andere organisaties zonder winststreven	29.200	50.000	9.989
Baten als tegenprestatie van levering van producten	8.749	10.000	11.272
Baten van bedrijven	10.935	10.000	8.662
	<u>267.843</u>	<u>260.000</u>	<u>200.074</u>
9. Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting	27.275	40.000	36.267
Sport	24.588	25.000	17.949
Lotgenoten	65.285	80.000	67.350
Impact en bereik	112.111	60.000	40.213
Onderzoek	15.250	2.500	2.123
	<u>244.509</u>	<u>207.500</u>	<u>163.902</u>
10. Kosten beheer en administratie			
Accountantskosten	1.703	2.000	2.555
Brutolonen- en salarissen	2.204	8.000	2.801
Sociale lasten	1.408	-	1.075
Afschrijving inventaris	4.230	3.000	4.230
Overige personeelsbeloningen	81	100	238
Huisvestingskosten	2.575	3.000	2.840
Exploitatie en autokosten	1.476	2.000	4.210
Verkoop, kantoor en algemene kosten	-684	8.600	-2.436
Kosten administratiepakket	720	-	563
	<u>13.713</u>	<u>26.700</u>	<u>16.076</u>
Wervingskosten			
Wervingskosten	<u>11.526</u>	<u>20.000</u>	<u>16.402</u>
Financiële baten en lasten			
11. Rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Rente en bankkosten	<u>2.195</u>	<u>1.000</u>	<u>2.543</u>

Ondertekening van de jaarrekening

Opmaak jaarrekening

De jaarrekening is aldus opgemaakt door het bestuur te Uden d.d. 18 juni 2026.

Ondertekening en vaststelling jaarrekening

De jaarrekening is ondertekend door het bestuur c.q. de Algemene Vergadering en op grond van artikel 2:210lid 5 BW aldus vastgesteld te Uden.

Uden, 18 juni 2026

M. van Hout

C. Castelein - Mollet

Datum:

Datum:

E. Roose

Datum:

SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Steun 22Q11 statutair gevestigd te Uden

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2025 van Stichting Steun 22Q11 te Uden samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2025, de winst-en-verliesrekening en het kasstroomoverzicht over 2025 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 in overeenstemming met de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving, in het bijzonder RJ 640 voor Organisaties zonder winststreven. 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. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

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 vanuit gaan 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, 18 juni 2026

Moore DRV

A.L. Kuijpers AA