



Jaarverslag 2022 **Stichting Kabuki Syndroom**

Verslagperiode 18 juni 2021 - 31 december 2022 (verlengd eerste boekjaar)

Inhoudsopgave	Pagina
Bestuursverslag	
Bestuursverslag	4
Jaarrekening	
Balans	6
Staat van baten en lasten	7
Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	8
Specificatie baten en lasten	9
Begroting	10
Ondertekening	11

Bestuursverslag Stichting Kabuki Syndroom

Bestuursverslag

Voor u ligt het eerste, officiële jaarverslag van Stichting Kabuki Syndroom. Dit verslag bestrijkt een periode van anderhalf jaar. Voor de oprichting (op 18 juni 2021) bestonden wij nog uit een club goedwillende ouders. Inmiddels is de club uitgegroeid tot een volwaardige Stichting.

Wij hebben ons als Bestuur van Stichting Kabuki Syndroom in eerste instantie vooral gericht op kinderen met het Kabuki Syndroom en hun ouders. Zo hebben wij in 2021 een webinar georganiseerd waarin wetenschappers de meest recente wetenschappelijke ontwikkelingen met ouders van Kabuki patiënten hebben gedeeld. Ook was er ruimte voor een aantal kleine(re) groepsgesprekken. Tijdens die gesprekken wisselden 'ouders van' praktische ervaringen met elkaar uit. Dat bleek enorm waardevol te zijn. Vandaar dat wij hebben besloten om vier keer per jaar een Kabuki Café te organiseren. Bij zo'n Café staat er iedere keer een ander thema centraal. Op die manier ontstaat er een goed beeld van wat er leeft in de groep en waar wij ons als Stichting hard voor moeten maken. In 2022 heeft het webinar een offline vervolg gekregen. Op 8 oktober 2022 heeft Stichting Kabuki Syndroom voor de eerste keer de Kabuki Familiedag georganiseerd. Wederom werden ouders van Kabuki patiënten geïnformeerd over relevante wetenschappelijke ontwikkelingen. Hun kinderen werden ondertussen door een animatieteam vermaakt met allerlei activiteiten. Nieuwsgierig geworden? Kijk dan vooral even naar de aftermovie voor een korte impressie van de dag.

Verder hebben wij in 2022 voor de tweede keer de Kabuki Mijl georganiseerd. Tijdens dat evenement laten de Kabuki patiënten zien wat ze kunnen. Dat doen ze enerzijds door 1.609 meter te lopen en anderzijds door geld op te halen voor de stichting. Allebei de doelstellingen zijn ruimschoots gehaald. Zo heeft iedere deelnemer de finish gehaald. Bovendien hebben ze (in 2021 en 2022) ruim € 35.000 aan sponsorgeld opgehaald. Een geweldige prestatie! Naast ons eigen sponsorevenement zijn wij verrast door de hoeveelheid acties (waaronder drie afscheidjubilea en een actie van de Ronde Tafel Zuid-Kennemerland), donaties en steunbetuigingen die wij hebben gekregen. Wij zijn iedereen die zich de afgelopen tijd heeft ingezet voor de Stichting ontzettend dankbaar.

Maar we zijn er nog niet. Voor 2023 hebben wij, naast een fondsenwervende ambitie, drie speerpunten geïdentificeerd. Zo willen wij:

1. onze achterban vergroten en versterken,
2. onze website (www.stichtingkabukisyndroom.nl) verder professionaliseren en
3. een breed gedragen onderzoeksagenda opstellen.

Bij het laatste punt wordt de Stichting ter zijde gestaan door onze Wetenschappelijke Adviesraad. Deze raad bestaat uit vijf wetenschappers, elk met een specifieke achtergrond / aandachtsgebied. Samen met deze Raad werken wij in 2023 onverminderd door met het realiseren van onze missie:

'Het maximaliseren van de kwaliteit van leven voor kinderen en volwassenen met het Kabuki Syndroom.'

Wij hopen dat we daarbij ook weer op uw steun kunnen rekenen!
Hartelijke groet,

Geert Lammerink

Voorzitter Stichting Kabuki Syndroom

Jaarrekening Stichting Kabuki Syndroom

Balans

Na resultaatbestemming.	(*1,00 EUR)	Openingsbalans
Balans activa		
	<u>31-12-2022</u>	<u>18-06-2021</u>
Vlottende activa		
Liquide middelen	<u>67.180</u>	
	67.180	0,00
Activa	<u>67.180</u>	<u>0,00</u>
Balans Passiva		
	<u>31-12-2022</u>	<u>18-06-2021</u>
Bestemmingsreserve		
Algemene reserve	<u>67.180</u>	
	67.180	0,00
Passiva	<u>67.180</u>	<u>0,00</u>

Staat van baten en lasten

			(*1,00 EUR)	
Staat van baten en lasten incl. begroting				
	<u>Verslagjaar</u>		<u>Begroting</u>	
	<u>2021 & 2022</u>		<u>2021 & 2022</u>	
Baten uit fondsenwerving & activiteiten	73.861		65.000	
Totaal baten		73.861		65.000
Kosten fondsenwerving	1.051		-	
Kosten activiteiten	4.897		3.400	
Kosten beheer en administratie	272		725	
Kosten oprichting	462		4.500	
Totaal lasten		6.682		8.625
Saldo van baten en lasten		67.180		56.375

De vennootschap heeft een verlengd eerste boekjaar (18-06-2021 t/m 31-12-2022).
Er is door de vennootschap zowel een begroting voor (kalender)jaar 2021 als 2022 gemaakt. Bovenstaande is de optelling daarvan.

Resultaatbestemming	
Algemene reserve	67.180
Bestemmingsreserve	
Bestemmingsfondsen	
Saldo toegevoegd / onttrokken aan	67.180

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemeen

De stichting heeft ten doel het optimaliseren van de kwaliteit van leven voor kinderen en volwassenen met het Kabuki Syndroom, door mede:

- het bereiken van lotgenoten, kinderen, (jong) volwassenen met het Kabuki Syndroom, gezinsleden, verzorgers en/of andere belangstellenden;
- het toegankelijk en bruikbaar maken van kennis- en informatievoorzieningen voor ouders, verzorgers, hulpverleners en betrokken instanties;
- het financieren van wetenschappelijk onderzoek ter bevordering van kennis over het Kabuki Syndroom en het ontwikkelen van nieuwe of verbeterde diagnostie en behandelingen;
- het inzetten voor het algemeen nut verband houdende handelingen met het vorenstaande of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

De stichting heeft geen winstoogmerk.

Continuïteit

Er is geen sprake van gerede of ernstige twijfel aan de continuïteit.

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Kabuki Syndroom is gevestigd aan het Julianaplein 8, 2101ZC Heemstede, en is ingeschreven bij het Handelsregister onder nummer 83113622.

Grondslagen voor de activa en passiva

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden en depositi's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Bestemmingsreserves

Het vermogen is gevormd uit overschotten van baten en lasten. Het eigen vermogen wordt ingedeeld in reserves

Algemene reserve

De algemene reserve is vrij besteedbaar binnen de doelstelling van de stichting.

Overige reserve / bestemmingsreserves

Wanneer het bestuur zelf een bestemming geeft aan de reserve wordt dit onttrokken aan de overige reserve en gedoteerd aan de bestemmingsreserve.

Grondslagen voor de baten en lasten

Baten

De baten van de stichting bestaan uit giften uit periode of eenmalige schenkingen

Baten uit periode schenkingen worden verantwoord in het jaar van ontvangst indien er sprake is van een voorwaardelijke schenking.

De ratio achter deze verantwoordingsmethodiek is gelegen in het feit dat een periodieke schenker onder bepaalde voorwaarden het recht heeft om zijn schenking te beëindigen.

Indien er sprake is van een onvoorwaardelijke periode schenking dan worden deze baten in deze geheel verantwoord op het moment van toekenning.

Lasten

De lasten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

Specificatie baten en lasten

(*1,00 EUR)

Specificatie

	Verslagjaar 2022	
Kosten fondsenwerving		
Wervingskosten	1.051	
Marketingkosten	-	
		1.051
Kosten activiteiten		
Organisatiekosten activiteiten	4.381	
Relatiegeschenken	516	
		4.897
Kosten beheer en administratie		
Abonnementskosten	25	
Accountants- en administratie	39	
Bankkosten	197	
Drukwerk & portkosten	12	
		272
Kosten oprichting		
Notariele kosten	301	
Overige oprichtingskosten	161	
		462
Bezoldiging van bestuurders		
Het bestuur is onbezoldigd.		

Begroting 2023

		(*1,00 EUR)
		<u>Begroting</u>
		<u>2023</u>
Staat van baten en lasten		
Periodieke Schenkingen (ANBI) particulier	4.000	
Periodieke Schenkingen (ANBI) zakelijk	1.500	
Eenmalige schenkingen particulier	30.000	
Eenmalige schenkingen zakelijk	15.000	
Abonnementen particulier	6.000	
Subsidies	0	
Totaal baten	<u>56.500</u>	56.500
Oprichtingskosten	-	
Website	2.000	
Bank- en verzekeringskosten	250	
Administratiekosten	144	
Activiteitenkosten (Kabuki Mijl)	2.000	
Onvoorzien	500	
Totaal lasten	<u>4.894</u>	4.894
Saldo van baten en lasten		<u><u>51.606</u></u>

In boekjaar 2023 gaan we verder op de ingeslagen weg met het uitbouwen van de stichting. Er zal meer aandacht worden gegeven aan sponsoractiviteiten en schenkingen van particulieren en bedrijven. Ambitie is om 100 structurele maandelijkse donateurs te werven voor EUR 10,- per maand vanaf juli. Doorontwikkeling van de website zal doorgaan. Organisatiekosten zijn iets lager, Familiedag pas weer in 2024.

Ondertekening van de jaarrekening

Amsterdam, januari 2023

Handtekening liggen ter inzage op het adres van de vennootschap

Geert Lammerink
Voorzitter

handtekening afgeschermd

Leonie te Loo
Secretaris

handtekening afgeschermd

Wouter Duijn
Penningmeester

handtekening afgeschermd