



Jaarverslag 2023 **Stichting Kabuki Syndroom**

Verslagperiode 1 januari 2023 - 31 december 2023

Inhoudsopgave	Pagina
Bestuursverslag	
Bestuursverslag	4
Jaarrekening	
Balans	6
Staat van baten en lasten	7
Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	8
Specificatie baten	9
Specificatie lasten	10
Begroting	11
Ondertekening	12

Bestuursverslag Stichting Kabuki Syndroom

Bestuursverslag

Voor u ligt het tweede, officiële jaarverslag van Stichting Kabuki Syndroom. Het eerste jaarverslag bestreek een periode van 1,5 jaar (van 18 juni 2021 tot en met 31 december 2022). Dit verslag gaat over het jaar 2023. Als er één woord is waarmee ik dit jaar zou moeten omschrijven, dan is dat het woord: ontdekking.

Zo hebben wij in 2023 ontdekt dat lang niet alle zorgprofessionals het Kabuki Syndroom kennen. Vandaar dat wij in het afgelopen jaar een informatieflyer hebben gemaakt. Vervolgens hebben wij die flyer verspreid onder Kinderartsen EAA en AVG (EAA staat voor Erfelijke Aangeboren Aandoeningen en AVG voor Arts Verstandelijk Gehandicapten). Dit alles vanuit het idee: als je het Kabuki Syndroom kent, herken je het pas. Door de verspreiding van de informatieflyer zien wij dat ouders en verzorgers van mensen met Kabuki onze stichting eerder weten te vinden dan voorheen.

Wij hebben ook ontdekt dat wij als kleine stichting best grote doelstellingen kunnen hebben. Zo besloten wij in 2023 de instellingssubsidie voor patiëntenorganisaties aan te vragen. Dat is een subsidie die wordt uitgekeerd door het Ministerie van VWS met als bedoeling om de activiteiten van patiëntenorganisaties te ondersteunen. Wij kwamen er al snel achter dat er een drempel-criterium bestond: organisaties kwamen alleen in aanmerking als ze meer dan 100 structurele donateurs konden overleggen. Dat konden wij niet. Wij beschikten zelfs niet over een mogelijkheid waarmee mensen donateur konden worden. Vandaar dat wij met gezwinde spoed een online module hebben ontwikkeld waarmee mensen zich konden inschrijven (<https://stichtingkabukisyndroom.nl/doneren/>). Die module werd vervolgens veelvuldig ingevuld. Dankzij 125 structurele donateurs hebben wij in 2023 de instellingssubsidie aangevraagd en gekregen. Met de subsidie (ter grootte van € 32.750,-) ondersteunt het Ministerie van VWS de activiteiten die Stichting Kabuki Syndroom in 2024 onderneemt.

Een andere belangrijke ontdekking die wij in 2023 hebben gedaan, is dat ouders en verzorgers van mensen met Kabuki een belangrijke stem hebben in het geven van richting aan wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek komt immers niet vanzelf. Het is van belang dat je als ouders of als patiënt aangeeft waar de onderzoeksbehoefte ligt. Als je dat samen met andere ouders en patiënten doet, dan kan wetenschappelijk onderzoek floreren. Dit inzicht heeft ertoe geleid dat wij in 2023 samen met het Kabuki expertisecentrum zijn begonnen met het ontwikkelen van de Kabuki onderzoeksagenda. Dit traject hopen wij in 2024 af te ronden.

Tot slot hebben er in 2023 weer een aantal mooie acties plaatsgevonden. Zo besloten Jan en Jenny om tijdens hun huwelijk aan hun gasten een bijdrage voor Stichting Kabuki Syndroom te vragen. Dat was hun cadeau. Of wat te denken van de wijnproeverij die door de Ronde Tafel (Tafelronde 152) is georganiseerd (de opbrengst van die actie wordt in 2024 overgemaakt) of van de derde editie van de Kabuki Mijl die meer deelnemers kende dan ooit tevoren.

In 2024 gaan wij 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)

(*1,00 EUR)

Balans activa

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
Vlottende activa		
Rekening-Courant	1.718	67.180
Spaarrekening	<u>80.409</u>	<u>-</u>
	82.127	67.180
Activa	<u>82.127</u>	<u>67.180</u>

Balans Passiva

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
Bestemmingsreserve		
Algemene reserve	<u>82.127</u>	<u>67.180</u>
	82.127	67.180
Passiva	<u>82.127</u>	<u>67.180</u>

Staat van baten en lasten

(*1,00 EUR)

Staat van baten en lasten incl. begroting en voorgaand verslagjaar

	<u>Verslagjaar</u> 2023	<u>Begroting</u> 2023	<u>Verslagjaar</u> 2021 & 2022
Baten uit fondsenwerving & activiteiten	19.422	56.500	73.860
Rentebaten	408	-	-
Totaal baten	19.830	56.500	73.860
Kosten fondsenwerving	999	-	1.051
Kosten activiteiten	2.718	2.500	4.897
Kosten beheer en administratie	1.165	2.394	272
Kosten oprichting	-	-	462
Totaal lasten	4.882	4.894	6.682
Saldo van baten en lasten	14.947	51.606	67.179

De vennootschap had een verlenqd eerste boekjaar (18-06-2021 t/m 31-12-2022).

Resultaatbestemming

Algemene reserve	14.947
Bestemmingsreserve	
Bestemmingsfondsen	
Saldo toegevoegd / onttrokken aan	14.947

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 diagnostiek en behandelingen;
- het inzetten voor het algemeen nut verbandhoudende handelingen met 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

(*1,00 EUR)

Specificatie baten incl. begroting en voorgaand verslagjaar

	<u>Verslagjaar</u> 2023	<u>Begroting</u> 2023	<u>Verslagjaar</u> 2021 & 2022
Periodieke schenkingen (ANBI) particulier	2.500	4.000	5.000
Periodieke schenkingen (ANBI) zakelijk	1.500	1.500	3.025
Eenmalige schenkingen particulier	11.654	30.000	49.826
Eenmalige schenkingen zakelijk	1.300	15.000	16.009
Structurele schenkingen particulier (incasso)	2.468	6.000	-
Subsidies	-	-	-
Totaal baten	<u>19.422</u>	<u>56.500</u>	<u>73.860</u>

De vennootschap had een verlengd eerste boekjaar (18-06-2021 t/m 31-12-2022).

Specificatie lasten

(*1,00 EUR)

Specificatie lasten incl. begroting en voorgaand verslagjaar

	Verslagjaar 2023	Begroting 2023	Verslagjaar 2021 & 2022
Kosten fondsenwerving			
Wervingskosten	-	-	1.051
Marketingkosten	999	2.000	-
	999	2.000	1.051
Kosten activiteiten			
Organisatiekosten activiteiten	2.582	2.500	4.381
Relatiegeschenken	136	-	516
	2.718	2.500	4.897
Kosten beheer en administratie			
Abonnementen en vergoedingen	325	144	25
Accountants- en administratie	144	-	39
Bankkosten	368	250	197
Drukwerk & portkosten	328	-	12
	1.165	394	272
Kosten oprichting			
Notariele kosten	-	-	301
Overige oprichtingskosten	-	-	161
	-	-	462
Totaal lasten	4.882	4.894	6.682

Bezoldiging van bestuurders

Het bestuur is onbezoldigd.

Bezoldiging van leden Wetenschappelijke Adviesraad

Leden hebben recht op een vacatievergoeding van EUR 150,- op jaarbasis. Hier wordt niet altijd gebruik van gemaakt.

Begroting 2024

(*1,00 EUR)

Staat van baten en lasten

	<u>Begroting</u>	
	<u>2024</u>	
Periodieke Schenkingen (ANBI) particulier	2.500	
Periodieke Schenkingen (ANBI) zakelijk	1.500	
Eenmalige schenkingen particulier	20.000	
Eenmalige schenkingen zakelijk	15.000	
Structurele schenkingen particulier (incasso)	9.600	
Subsidies	32.750	
Totaal baten	<u>81.350</u>	
Kosten fondsenwerving		
Wervingskosten	2000	2.000
Kosten informatievoorziening		
Informatievoorziening voor patiënten /verzorgers	7.500	7.500
Kosten belangenbehartiging		
Lidmaatschap VSOP	2.000	
Onderzoeksagenda	10.000	12.000
Kosten activiteiten doelgroep (lotgenotencontact)		
Organisatiekosten activiteiten	10.000	
Relatiegechenken	1.000	11.000
Kosten beheer en administratie (back-office)		
Abonnementen en vergoedingen	150	
Accountants- en administratiekosten	2.000	
Bankkosten	250	
Drukwerk & portokosten	100	
Vacatievergoeding WAR	750	3.250
Totaal lasten	<u>35.750</u>	
Saldo van baten en lasten	<u>45.600</u>	

In boekjaar 2024 hebben we de beschikking over een instellingensubsidie.

Belangrijke thema's in 2024 zijn de ontwikkeling van een onderzoeksagenda, activiteiten voor de doelgroep en doorontwikkeling website.

Ondertekening van de jaarrekening

Amsterdam, februari 2024

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