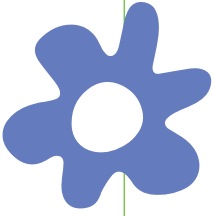


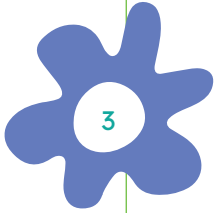


Rapport inzake de  
Jaarrekening  
2024



## Inhoudsopgave

	Pagina
<b>1. Accountantsrapport</b>	
1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant .....	3
1.2 Algemeen .....	4
1.3 Resultaten .....	5
1.4 Financiële positie .....	6
<b>2. Bestuursverslag</b> .....	8
<b>3. Jaarrekening</b>	
3.1 Balans per 31 december 2024 .....	9
3.2 Staat van baten en lasten over 2024 .....	11
3.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling .....	12
3.4 Toelichting op de balans per 31 december 2024 .....	14
3.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2024.....	15



Aan het bestuur van  
Stichting Kabuki Syndroom  
Verdunplein 17 unit A3329  
5627 SZ Eindhoven

Purmerend, 21 maart 2025

11010221

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2024 van Stichting Kabuki Syndroom te Amersfoort.

## 1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant

### Aan: Opdrachtgever

De jaarrekening van Stichting Kabuki Syndroom te Amersfoort is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

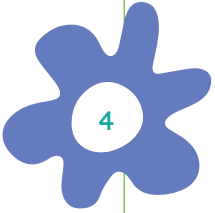
Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Kabuki Syndroom.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Purmerend, 21 maart 2025

**DHV Accountancy B.V.**



## 1.2 Algemeen

### Vergelijkende cijfers

De in dit rapport ter vergelijking opgenomen cijfers over 2023 zijn ontleend aan het rapport van 2023, zoals opgesteld in februari 2024. Bij de jaarrekening van 2023 is geen samenstellingsverklaring afgegeven.

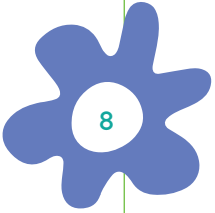
### Activiteiten

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

- a. het bereiken van lotgenoten, kinderen, (jong) volwassenen met het Kabuki Syndroom, gezinsleden, verzorgers en/of andere belangstellenden;
- b. het toegankelijk en bruikbaar maken van kennis- en informatievoorzieningen voor ouders, verzorgers, hulpverleners en betrokken instanties;
- c. het financieren van wetenschappelijk onderzoek ter bevordering van kennis over het Kabuki Syndroom en het ontwikkelen van nieuwe of verbeterde diagnostiek en behandelingen;
- d. 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.

*De Stichting Kabuki Syndroom  
heeft geen winstoogmerk.*



## 2 Bestuursverslag

### Algemene informatie

Voor u ligt het derde, officiële jaarverslag van Stichting Kabuki Syndroom. Dit verslag gaat over het jaar 2024. Als er één woord is waarmee ik dit jaar zou moeten omschrijven, dan is dat het woord: professionalisering.

Zo hebben wij in 2024 gewerkt aan onze eerste eigen Kabuki onderzoeksagenda. Daarmee hebben wij het Kabuki syndroom in één klap op de kaart gezet. Zowel bij de beleidsmakers in de Eerste als in de Tweede Kamer. Ook hebben wij in een video-podcast uitgelegd wat het belang is van het hebben van zo'n onderzoeksagenda. Het gevolg daarvan is dat het Kabuki syndroom bekender is geworden bij zowel onze achterban als bij onze zorgprofessionals. Een belangrijke voorwaarde om tot effectieve behandelingen over te gaan.

Uit de onderzoeksagenda komen vier onderzoeksrichtingen naar voren waar wij ons in de komende periode op willen richten. Dat zijn:

1. de ontwikkeling gedurende de levensloop van Kabuki patiënten
2. sociale kwetsbaarheid en onbegrip
3. de neurologische processen
4. doorbehandeling met groeihormoon bij (jong)volwassenen

In 2025 gaan we starten met de levensloop-studie. Daarnaast willen wij het voorwerk doen voor de groeihormoon-studie. Het feit dat wij met het bestuur deze ambities hebben geformuleerd, toont de verdere professionalisering van de stichting aan.

Dit wordt nog eens onderstreept door het groeiend aantal vrijwilligers die zich inzet voor de stichting. Dat doen zij in werkgroepverband. Op dit moment heeft Stichting Kabuki Syndroom werkgroepen die zich bezighouden met de volgende onderwerpen:

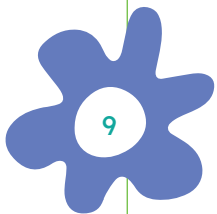
1. de Kabuki Mijl
2. de Kabuki Familiedag
3. Fondsenwerving
4. Communicatie
5. de Onderzoeksagenda

Wij zijn voortdurend op zoek naar mensen die zich voor onze stichting willen inzetten. Dat mogen mensen zijn van binnen de stichting (ouders van Kabuki patiënten), maar wij zoeken nadrukkelijk ook mensen van buiten die hun expertise willen inzetten om 'gewoon meedoen' voor iedereen bereikbaar te maken. Mocht u – als lezer van dit jaarverslag – interesse hebben, dan verwijs ik u graag naar onze vacaturepagina.

Samen zijn wij op weg om de kwaliteit van leven van Kabuki patiënten te maximaliseren. Wij hopen dat wij ook in 2025 op uw steun kunnen rekenen.

Hartelijke groet,

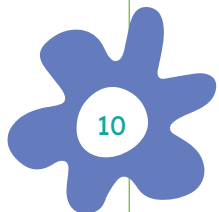
Geert Lammerink  
Voorzitter Stichting Kabuki Syndroom



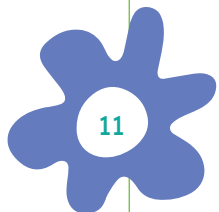
## 3.1 Balans

(per 31 december 2024, na voorstel resultaatverdeling)

		31-12-2024	31-12-2023
		€	€
<b>Activa</b>			
<b>Vlottende activa</b>			
Liquide middelen	1	106.319	82.127
<b>Totaal activazijde</b>		<b>106.319</b>	<b>82.127</b>



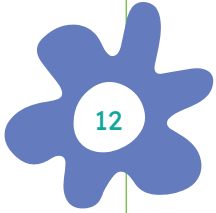
		31-12-2024	31-12-2023
		€	€
<b>Passiva</b>			
<b>Stichtingsvermogen</b>			
Stichtingskapitaal	2	104.806	82.127
<b>Kortlopende schulden</b>			
Overige schulden en overlopende passiva	3	1.513	-
Totaal passivazijde		<b>106.319</b>	<b>82.127</b>



### 3.2 Staat van baten en lasten over 2024

		Werkelijk 2024	Budget 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
<b>Baten</b>				
Overige overheidsbijdragen en -subsidies	4	34.126	30.750	-
Giften en baten uit fondsenwerving	5	30.410	48.600	19.422
		<b>64.536</b>	<b>79.350</b>	<b>19.422</b>
<b>Lasten</b>				
Lotgenotencontact	6	11.649	11.000	2.646
Informatievoorziening	7	10.108	7.500	1.324
Backoffice	8	4.766	3.250	840
Belangenbehartiging	9	15.777	10.000	73
		<b>42.300</b>	<b>31.750</b>	<b>4.883</b>
<b>Totaal van bedrijfsresultaat</b>		22.236	47.600	14.539
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	10	443	-	408
		<b>22.679</b>	<b>47.600</b>	<b>14.947</b>





## 3.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

### **Informatie over de rechtspersoon**

#### **Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister**

Stichting Kabuki Syndroom is feitelijk gevestigd op Verdunplein 17 unit A3329, 5627SZ te Eindhoven Nederland, is statutair gevestigd in Amersfoort en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 83113622.

### **Algemene toelichting**

#### **De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon**

De activiteiten van Stichting Kabuki Syndroom bestaan voornamelijk uit:

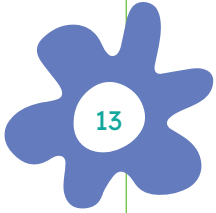
- a. het bereiken van lotgenoten, kinderen, (jong)volwassenen met het Kabuki Syndroom, gezinsleden, verzorgers en/of andere belangstellenden;
- b. het toegankelijk en bruikbaar maken van kennis- en informatievoorzieningen voor ouders, verzorgers, hulpverleners en betrokken instanties;
- c. het financieren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

#### **De locatie van de feitelijke activiteiten**

Stichting Kabuki Syndroom is feitelijk gevestigd op Verdunplein 17 unit A3329, 5627SZ te Eindhoven.

#### **Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden**

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



## Algemene grondslagen voor verslaggeving

### De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW en de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving voor micro- en kleine rechtspersonen, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

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

## Grondslagen

### Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

### Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

### De bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

### Baten

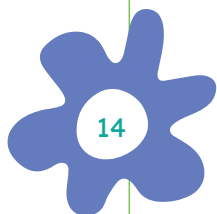
De baten worden ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht in het jaar ten laste waarvan de gesubsidieerde uitgaven komen.

### Overige bedrijfskosten

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

### Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.



## 3.4 Toelichting op de balans

(per 31 december 2024)

### Vlottende activa

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
<b>1 Liquide middelen</b>		
ING Bank	<b>106.319</b>	<b>82.127</b>
<hr/>		
	2024	2023
	€	€
<b>2 Stichtingskapitaal</b>		
Stand per 1 januari	82.127	67.180
Uit resultaatverdeling	22.679	14.947
<hr/>		
Stand per 31 december	<b>104.806</b>	<b>82.127</b>

### Kortlopende schulden

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
<b>3 Overige schulden en overlopende passiva</b>		
Accountantskosten	<b>1.513</b>	-

### 3.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2024

	Werkelijk 2024 €	Budget 2024 €	Werkelijk 2023 €
<b>Baten</b>			
Overige overheidsbijdragen en -subsidies	34.126	30.750	-
Giften en baten uit fondsenwerving	30.410	48.600	19.422
	<b>64.536</b>	<b>79.350</b>	<b>19.422</b>
<b>4 Overige overheidsbijdragen en -subsidies</b>			
Overige overheidsbijdragen en -subsidies	<b>34.126</b>	<b>30.750</b>	-
<b>5 Giften en baten uit fondsenwerving</b>			
Giften en baten uit fondsenwerving	<b>30.410</b>	<b>48.600</b>	<b>19.422</b>
<b>6 Lotgenotencontact</b>			
Relatiegeschenken	1.146	1.000	136
Representatiekosten	10.503	10.000	2.510
	<b>11.649</b>	<b>11.000</b>	<b>2.646</b>
<b>7 Informatievoorziening</b>			
IT en Websitekosten	4.417	-	999
Cursussen/seminars/Apps voor Doelgroep	1.517	7.500	-
Contributies, abonnementen, vergoedingen	4.174	-	325
	<b>10.108</b>	<b>7.500</b>	<b>1.324</b>
<b>8 Backoffice</b>			
Drukwerk	935	100	328
Bankkosten	531	1.150	368
Accountants- en administratiekosten	3.300	2.000	144
	<b>4.766</b>	<b>3.250</b>	<b>840</b>

	Werkelijk 2024 €	Budget 2024 €	Werkelijk 2023 €
<b>9 Belangenbehartiging</b>			
Onderzoeksagenda	14.792	10.000	-
Reis- en verblijfskosten	941	-	-
Kilometervergoeding	44	-	72
Overige algemene kosten	-	-	1
	<b>15.777</b>	<b>10.000</b>	<b>73</b>
<b>10 Rentebaten en soortgelijke opbrengsten</b>			
Ontvangen bankrente	<b>443</b>	-	<b>408</b>

Eindhoven, 21 maart 2025

handtekening  
afgeschermdGeert Lammerink  
Voorzitterhandtekening  
afgeschermdWouter Duijn  
Penningmeesterhandtekening  
afgeschermdLeonie te Loo  
Secretaris

