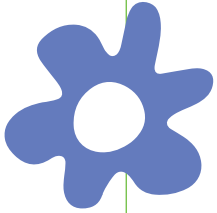


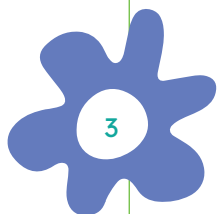


Rapport inzake de
Jaarrekening
2025



Inhoudsopgave

	Pagina
1. Accountantsrapport	
1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant	3
1.2 Algemeen	4
1.3 Resultaten	5
1.4 Financiële positie	6
2. Bestuursverslag	8
3. Jaarrekening	
3.1 Balans per 31 december 2025	9
3.2 Staat van baten en lasten over 2025	11
3.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	12
3.4 Toelichting op de balans per 31 december 2025	15
3.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2025	17



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

Purmerend, 10 april 2026

11010221

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 2025 en de staat van baten en lasten over 2025 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

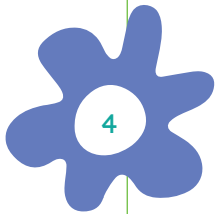
Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij 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, 10 april 2026

DHV Accountancy B.V.



1.2 Algemeen

Oprichting stichting

De stichting werd opgericht op 18 juni 2021. De vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 83113622.

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.*

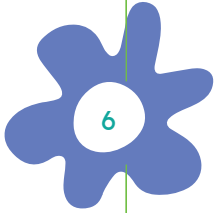
1.3 Resultaten

Bespreking van de resultaten

	Werkelijk 2025 €	Budget 2025 €	Werkelijk 2024 €
Baten	76.241	88.100	64.536
Lotgenotencontact	10.887	13.000	5.320
Informatievoorziening	9.390	7.500	5.934
Backoffice	9.981	1.100	1.466
Belangenbehartiging	8.763	14.150	29.580
Totaal van som der kosten (B)	38.958	35.750	42.300
Totaal van bedrijfsresultaat (A-B)	37.283	52.350	22.236
Financiële baten en lasten	1.828	-	443
Totaal van netto resultaat	39.111	52.350	22.679

Resultaatanalyse

	€	2025 €
Resultaatverhogend		
Hogere baten	11.705	
Lagere belangenbehartiging	20.817	
Hogere financiële baten en lasten	1.385	
		33.907
Resultaatverlagend		
Hogere lotgenotencontact	5.567	
Hogere informatievoorziening	3.456	
Hogere backoffice	8.452	
		17.475
Stijging van het saldo van baten en lasten		16.432

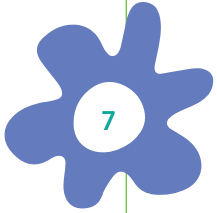


1.4 Financiële positie

Ter verkrijging van een inzicht in de financiële positie van de stichting verstrekken wij u de navolgende overzichten. Deze zijn gebaseerd op de gegevens uit de jaarrekening. Wij geven hierna een opstelling van de balans per 31 december 2025 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2025		31-12-2024	
	€	%	€	%
Activa				
Vorderingen	2.732	1,9	-	-
Liquide middelen	144.740	98,1	106.319	100,0
	147.472	100,0	106.319	100,0
Passiva				
Stichtingsvermogen	143.917	97,6	104.806	98,6
Kortlopende schulden	3.555	2,4	1.513	1,4
	147.472	100,0	106.319	100,0

**Analyse van de financiële positie**

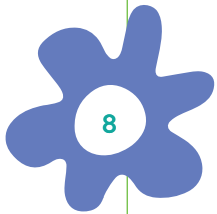
	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	2.732	-
Liquide middelen	144.740	106.319
	147.472	106.319
Kortlopende schulden	-3.555	-1.513
Liquiditeitssaldo = werkkapitaal	143.917	104.806
Vastgelegd op lange termijn		
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	143.917	104.806
Financiering		
Stichtingsvermogen	143.917	104.806

Tot het geven van een nadere toelichting zijn wij gaarne bereid.

Purmerend, 10 april 2026
DHV Accountancy B.V.

B. de Wit AA

handtekening
afgeschermd



2 Bestuursverslag

Algemene informatie

Voor u ligt het vierde, officiële jaarverslag van Stichting Kabuki Syndroom. Als er één zin is waarmee ik dit jaar zou moeten omschrijven, dan is dat de zin: geen berg is te hoog.

Wij hebben namelijk besloten dat wij zelf actief willen bijdragen aan de totstandkoming van wetenschappelijk onderzoek. Zo hebben wij:

1. samen met onze Wetenschappelijke Adviesraad procedures opgesteld waarmee onderzoekers fondsen kunnen aanvragen bij Stichting Kabuki Syndroom;
2. samen met het Erasmus MC een Onderzoeksaanvraag opgesteld voor het vervolg groeihormoon onderzoek (een uitwerking van 1 van de 4 onderzoeksrichtingen die in de Kabuki Onderzoeksagenda wordt genoemd);
3. samen met MUMC+ een aanzet gemaakt voor een onderzoeksprotocol die als leidraad gaat dienen voor onder andere de natural history study naar het Kabuki syndroom (ook dit onderzoek wordt beschreven in onze Onderzoeksagenda);
4. de eerste fondsen geworven die voor de financiering van het wetenschappelijk onderzoek (dat onder punt 2 wordt genoemd) noodzakelijk is; en
5. hebben wij een prachtig filmpje opgenomen waarin drie mensen met het Kabuki syndroom in één minuut uitleggen wat voor hen belangrijk is.

Ook hebben wij tal van andere activiteiten gedaan. Zo hebben wij onze jaarlijkse Familiedag georganiseerd, diverse verbeteringen aan de website doorgevoerd en hebben wij middels diverse fondsenwervende acties weer een aantal mooie bedragen geworven die we aan willen wenden voor wetenschappelijk onderzoek.

Gelukkig zijn er steeds meer vrijwilligers die zich inzetten voor Stichting Kabuki Syndroom. Zo hebben wij inmiddels werkgroepen op het gebied van:

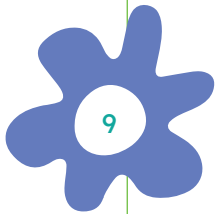
- de Kabuki Mijl
- de Kabuki Familiedag
- Fondsenwerving
- Communicatie
- Wetenschappelijk onderzoek

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

Wij hopen dat wij in 2026 ook weer op uw steun kunnen rekenen.

Hartelijke groet,

Geert Lammerink | Voorzitter Stichting Kabuki Syndroom



3.1 Balans

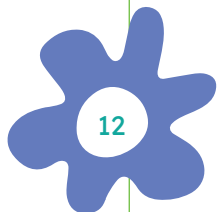
(per 31 december 2025, na voorstel resultaatverdeling)

		31-12-2025	31-12-2024
		€	€
Activa			
Vlottende activa			
<i>Vorderingen</i>			
Overlopende activa	1	2.732	-
Liquide middelen	2	144.740	106.319
Totaal activazijde		147.472	106.319

		31-12-2025		31-12-2024	
		€	€	€	€
Passiva					
Stichtingsvermogen					
Bestemmingsreserves (privaat)	3	130.000		-	
Stichtingskapitaal	4	13.917		104.806	
			143.917		104.806
Kortlopende schulden					
Overige schulden en overlopende passiva	5		3.555		1.513
Totaal passivazijde			147.472		106.319

3.2 Staat van baten en lasten over 2025

		Werkelijk 2025 €	Budget 2025 €	Werkelijk 2024 €
Baten				
Overige overheidsbijdragen en -subsidies	6	37.378	39.500	34.126
Giften en baten uit fondsenwerving		38.863	48.600	30.410
		76.241	88.100	64.536
Lasten				
Lotgenotencontact	7	10.887	13.000	5.320
Informatievoorziening	8	9.390	7.500	5.934
Backoffice	9	9.918	1.100	1.466
Belangenbehartiging	10	8.763	14.150	29.580
Totaal van som der kosten		38.958	35.750	42.300
Totaal van bedrijfsresultaat		37.283	52.350	22.236
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	11	1.828	-	443
Totaal van netto resultaat		39.111	52.350	22.679
Bestemming saldo van baten en lasten				
Stichtingskapitaal 39.111 22.679		39.111		22.679



3.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres, rechtsvorm 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 stichting volgt de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving van de Raad voor de Jaarverslaggeving. De jaarrekening is opgesteld op basis van de Richtlijn C1 Kleine organisaties-zonder-winststreven. De jaarrekening is opgesteld in €.

Activa en passiva worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, tenzij een andere waarderingsgrondslag is vermeld.

Grondslagen

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Als de ontvangst van de vordering is uitgesteld op grond van een verlengde overeengekomen betalingstermijn wordt de reële waarde bepaald aan de hand van de contante waarde van de verwachte ontvangsten en worden er op basis van de effectieve rente rente-inkomsten ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van devordering.

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

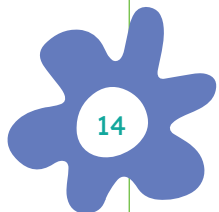
Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

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.

Giften en baten uit fondsenwerving

De giften en baten uit fondsenwerving worden ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht in het jaar van ontvangst.



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 2025)

Vlottende activa

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
1 Vorderingen		
Overlopende activa	2.732	-
2 Liquide middelen		
ING Bank	144.740	106.319

Liquide middelen bestaan uit bank- en spaarrekeningen die direct opeisbaar en vrij ter beschikking van de stichting staan.

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
3 Bestemmingsreserves (privaat)		
Bestemmingsreserve (privaat)	130.000	-
	2025	2024
	€	€
Bestemmingsreserves (privaat)		
Stand per 1 januari	-	-
Overboeking van stichtingskapitaal	130.000	-
Stand per 31 december	130.000	-

Deze bestemmingsreserve is gevormd ter dekking van onderzoekskosten. Er is € 130.000 vrijgemaakt voor het financieren hiervan.

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
4 Stichtingskapitaal		
Stand per 1 januari	104.806	82.127
Uit resultaatverdeling	39.111	22.679
Mutatie naar bestemmingsreserve	-130.000	-
Stand per 31 december	13.917	104.806
	2025	2024
	€	€
5 Overige schulden en overlopende passiva		
Accountantskosten	-	1.513
Terugbetalingsverplichting subsidie	3.555	
	3.555	1.513

3.5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2025

	Werkelijk 2025 €	Budget 2025 €	Werkelijk 2024 €
6 Baten			
Overige overheidsbijdragen en -subsidies	37.378	39.500	34.126
Giften en baten uit fondsenwerving	38.863	48.600	30.410
	76.241	88.100	64.536
7 Lotgenotencontact			
Beurskosten	6.358	10.000	-
Relatiegeschenken	952	1.000	1.146
Representatiekosten	2.733	2.000	4.174
Kleine aanschaffingen	641	-	-
Huur klein materiaal	203	-	-
	10.887	13.000	5.320
8 Informatievoorziening			
IT en Websitekosten	6.610	7.500	4.417
Cursussen/seminars/Apps voor Doelgroep	-	-	1.517
Overige autokosten	39	-	-
Communicatiekosten	2.741	-	-
	9.390	7.500	5.934
9 Backoffice			
Porti	250	-	-
Drukwerk	-	100	935
Bankkosten	575	250	531
Rente banken	48	-	-
Vacatie- en vrijwilligersvergoedingen	9.045	750	-
	9.918	1.100	1.466

	Werkelijk 2025 €	Budget 2025 €	Werkelijk 2024 €
10 Belangenbehartiging			
Onderzoeksagenda	1.000	10.000	14.792
Reis- en verblijfskosten	42	-	941
Advies- en opleidingskosten	1.865	150	44
Marketingkosten	5.796	-	10.503
Accountantskosten	61	4.000	3.300
Overige algemene kosten	-1	-	-
	8.763	14.150	29.580
11 Rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Ontvangen bankrente	1.828	-	443

Eindhoven, 10 april 2026

handtekening
afgeschermdGeert Lammerink
Voorzitterhandtekening
afgeschermdWouter Duijn
Penningmeesterhandtekening
afgeschermdAriane des Tombe - Bosman
Bestuurslidhandtekening
afgeschermdMieke van den Ham - Verloop
Bestuurslid

