



Stichting Down's Syndroom
Jaarrekening 2025

Inhoudsopgave

Inleiding

Opdracht / samenstellingsverklaring	4
Verslaggeving van non-profit organisaties	5

Bestuursverslag

Bestuursverslag	6
Directiebeloning	13

Jaarrekening

Balans	16
Staat van baten en lasten	17
Richtlijnen en grondslagen van waardering en resultaatbepaling	19
Toelichting op de balans	21
Toelichting op de staat van baten en lasten	25
Besteding aan de doelstellingen en percentage fondsenwerving	30

Ondertekening

Ondertekening bestuur	32
-----------------------	----

Inleiding

Samenstellingsverklaring

Opdracht

Op basis van de aan ons verstrekte gegevens hebben wij op zorgvuldige wijze de jaarrekening voor Stichting Down's Syndroom over boekjaar 2025 samengesteld in overeenstemming met de richtlijnen voor de jaarverslaggeving Rjk C2 (Kleine fondsenwervende organisaties).

Verantwoordelijkheden

Kenmerkend voor een samenstellingsopdracht is, dat wij ons baseren op de door het bestuur van de entiteit verstrekte gegevens. De verantwoordelijkheid voor de juistheid en de volledigheid van die gegevens en voor de daarop gebaseerde jaarrekening berust bij het bestuur van de organisatie. Onze werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren en het samenvatten van financiële gegevens. Daarnaast hebben wij de aanvaardbaarheid van de bij het samenstellen van de jaarrekening toegepaste grondslagen op basis van de door de organisatie verstrekte gegevens geëvalueerd.

MEO

Oudeweg 115
2031CC Haarlem

Opgemaakt op 29 mei 2026

Verslaggeving van non-profit organisaties

Inrichting

Zowel voor commerciële organisaties als voor non-profit organisaties is beschreven uit welke onderdelen een jaarrekening moet bestaan, welke inzichten en specificaties gegeven moeten worden en zijn er standaard modellen voor de presentatie van de balans en de resultatenrekening. Voor commerciële organisaties zijn deze voorschriften en modellen gedeeltelijk bij wet geregeld. Voor non-profit organisaties volgen zij uit de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving (RJ), in het bijzonder de richtlijnen die zien op verslaggeving van organisaties zonder winststreven (RJ640) en aanvullende voor fondsenwervende organisaties (RJ650). Voor non-profit organisaties met een totaal aan jaarlijkse baten onder de 500.000 euro mogen de 'kleine' varianten van de richtlijnen worden toegepast (resp. RJk C1 en RJk C2).

Informatiebehoefte

De basis voor de financiële verslaggeving is het verschaffen van de inzichten die de gebruikers van de jaarrekening nodig hebben om hun beslissingen op te baseren. Waar het bij commerciële organisaties vaak gaat om inzichten in winst en kredietwaardigheid, gaat het er bij non-profit organisaties meer om of de gelden rechtmatig en doelmatig zijn besteed. Daarnaast kennen de richtlijnen voor dit type organisaties een grotere waarde toe aan de begrotingscijfers omdat men vaak werkt met budgetten die bij voorkeur wel volledig besteed dienen te worden maar ook niet ver overschreden mogen worden omdat dat ten laste gaat van reserves. Daarnaast zijn de criteria voor welk type verslaggevingsrichtlijnen moeten worden toegepast (RJ640, RJ650, RJk C1 en RJk C2) zo ingestoken dat hoe meer geld van derden er in de organisatie omgaat, hoe meer detailniveau er in de jaarrekening zit. Zo zijn de richtlijnen voor kleine organisaties zonder winststreven (RJk C1) redelijk summier terwijl de richtlijnen voor grote fondsenwervende organisaties (RJ 650) veel toelichtingen en specificaties voorschrijven en bepaalde onderdelen volgens modellen opgemaakt dienen te worden, zodat daar bepaalde kengetallen kunnen worden afgeleid.

Eigen vermogen versus reserves en fondsen

Bij commerciële organisaties is de scheidslijn tussen eigen vermogen en vreemd vermogen vrij strak. Non-profit organisaties werken daarentegen vaak met bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen. Een bestemmingsreserve is een deel van het vermogen waaraan door het bestuur een specifiek bestedingsdoel is toegekend. Bestemmingsfondsen ontstaan uit geoormerkte inkomsten die niet in het verslagjaar aan het bestedingsdoel (het oormerk) zijn uitgegeven. Bestemmingsreserves kunnen door het bestuur worden herzien. Voor bestemmingsfondsen ligt dat anders. Voor het niet conform het bestedingsdoel uitgeven van deze fondsen, zijn slechts enkele redenen verdedigbaar richting de geldverstrekkers. Daaruit volgt dat, hoewel bestemmingsfondsen juridisch gezien eigen vermogen van de organisatie zijn, het de vraag is in hoeverre zij vanuit economisch oogpunt ook zo beschouwd kunnen worden.

Terminologie

Omdat non-profit organisaties niet op winst gericht zijn, wordt in dit kader ook andere terminologie in de jaarrekening gebruikt. Zo spreekt men bijvoorbeeld niet over een winst- en verliesrekening maar over de staat van baten en lasten. Verder komt, om de hiervoor beschreven redenen, de term Eigen Vermogen niet voor in dit type jaarrekening maar zien we (bestemmings)reserves en bestemmingsfondsen.

Bestuursverslag

Oprichting

Blijkens de akte d.d. 22 maart 1988 werd de Stichting Down's Syndroom per genoemde datum opgericht. De vennootschap is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 41024149.

Statutaire doelstelling

De doelstelling van Stichting Down's Syndroom wordt in artikel 2 van de statuten als volgt omschreven: De stichting heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Geheel indachtig het feit dat onze grondwet voor hen geen uitzondering maakt, waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van mensen met een beperking.

Bestuur en directie

Het bestuur van de Stichting Down's Syndroom, statutair gevestigd te Brederwiede bestaat per rapportdatum uit de volgende personen:

- Mevrouw M.W. Hodes, voorzitter
- Mevrouw E.C. Koets, secretaris
- De heer R. Ansink, penningmeester
- De heer E.A.B. de Graaf
- De heer F. de Ronde
- De heer E. van Drielen

Het bestuur is 4 keer bijeen geweest.

De directie wordt gevoerd door:

- Mevrouw R.D. Lamberts, directeur

De doelstelling, missie en visie

In het logo van de Stichting Downsyndroom is een polsstokhoogspringer te zien. Daarmee laten we zien dat de SDS kennis en ondersteuning wil bieden aan mensen met Downsyndroom en hun verwanten om verder te komen. Wij zijn de polsstok om sprongen in het leven te maken als je Downsyndroom hebt.

De SDS geeft informatie over Downsyndroom aan ouders, verwanten, zwangeren, professionals en anderszins belangstellenden. De SDS hecht veel waarde aan wetenschappelijk verantwoorde kennis en aan kennis die door ervaring is getoetst. Hiervoor werken we nationaal en internationaal samen met wetenschappers en organisaties, zodat we op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen. De SDS 'vertaalt' informatie voor ouders, omdat wij ervan overtuigd zijn dat ouders recht hebben op alle beschikbare informatie en zelf in staat zijn te kiezen wat voor hen van waarde is.

Het is belangrijk om mensen met Downsyndroom een stem te geven. Daarom zetten we ons voortdurend in om informatie te ontwikkelen voor mensen met Downsyndroom zelf.

De SDS stelt zich ten doel al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. De SDS streeft ernaar hun integratie in de maatschappij te stimuleren en hun de kans te geven een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Deze hoofddoelstelling is opgedeeld in zes doelstellingen:

1. het inventariseren van kennis over ondersteuningsmethoden en begeleidingsvormen voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom (doelstelling: kennis vergaren);
2. het geven van voorlichting en kennis aan ouders/verzorgers, hulpverleners van betrokkenen en het brede publiek (doelstelling: informeren van ouders/professionals);
3. het geven van informatie en materialen aan mensen met Downsyndroom;
4. het bevorderen van contacten tussen ouders onderling, tussen ouders/verzorgers en hulpverleners en, waar mogelijk, tussen de betrokkenen zelf (doelstelling: contacten tussen gezinnen);
5. het stimuleren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek (doelstelling: onderzoek);
6. het behartigen van belangen bij onderzoeken, in de medische sector en op het gebied van beleid (onderwijs) en politiek.

De slogan van de SDS luidt: informatie, interventie, inclusie.

Belangrijkste risico's en onzekerheden

Naast de stabiele inkomsten van donateurs zijn de inkomsten van de Down Academy belangrijk voor de SDS. Er wordt doorlopend een aantrekkelijk aanbod van trainingen ontwikkeld om mensen blijvend aan de SDS te binden.

Informatie over doelrealisatie

De SDS beschikt over een aantal vaste middelen en activiteiten om haar doelen te bereiken. Daarnaast maken we gebruik van nieuwe mogelijkheden en kansen om onze werkwijze eigentijds te houden.

De SDS heeft sinds haar oprichting in 1988 intensief contact met ouders van een kind met Downsyndroom. Ouders en andere betrokkenen worden voortdurend uitgenodigd om een bijdrage te leveren aan het magazine Down+Up. Het magazine verschijnt vier keer per jaar en bestaat uit ervaringsverhalen en kennis. Tijdens symposia en studiedagen wordt altijd aandacht besteed aan een

gelijkwaardige inbreng van ouders en professionals. Daarnaast houden we doorlopend contact met de achterban via sociale media, digitale nieuwsbrieven en de website.

De meeste gynaecologen en kinderartsen verwijzen nieuwe ouders naar de SDS voor informatie. We bereiken in het eerste levensjaar ongeveer 50% van de nieuwe ouders. Dit percentage is gedaald ten opzichte van enkele jaren geleden. Mensen stellen meer vragen via sociale media en komen daardoor later bij de SDS terecht.

De regionale kernen bereiken jaarlijks duizenden gezinnen en bieden een gevarieerd aanbod op het gebied van ontmoeting en informatie. Daarnaast zorgen deze regionale kernen voor een regionaal activiteitenaanbod. Via de kernen zijn ongeveer 60 vrijwilligers betrokken bij de SDS.

Nieuwe producten van de SDS worden daadwerkelijk afgenomen via de webshop. Dankzij een goede boekhouding kunnen we per product bekijken waar nog behoefte aan is. Deze gegevens worden gebruikt om ons aanbod actueel te houden.

De SDS ontving in 2025 ongeveer 30 telefoontjes per week met inhoudelijke vragen over Downsyndroom. Daarnaast kwamen er gemiddeld 40 e-mails per week binnen met inhoudelijke vragen. De overige contacten gingen veelal over administratieve zaken.

Er blijft behoefte aan kennis en kennisontwikkeling. De kennis over Downsyndroom ontwikkelt zich nog steeds, waardoor we voortdurend nieuwe informatie hebben voor ouders en professionals.

Daarnaast geldt dat mensen zich hoofdzakelijk verdiepen in (aspecten van) Downsyndroom wanneer daar in hun omgeving noodzaak toe is. Dat betekent dat we mensen voortdurend informatie moeten geven die al enige tijd bekend is, maar voor deze informatiezoekers volledig nieuw is. Dit geldt niet alleen voor mensen die zich voor het eerst verdiepen in Downsyndroom. Ook ervaren betrokkenen kunnen onderwerpen tegenkomen waarmee zij nog niet eerder te maken hebben gehad. De SDS is een belangrijk kenniscentrum in Nederland voor alle Downsyndroomspecifieke kennis, levenslang en levensbreed.

Personele inzet en doelrealisatie

De SDS heeft vier personeelsleden in dienst, waarvan één medewerker ervaringsdeskundig is en Downsyndroom heeft. Zij hebben allen verschillende werkzaamheden. Alle medewerkers zetten zich volledig in om de SDS een efficiënte en klantgerichte organisatie te laten zijn en werken aan het verwezenlijken van de doelstellingen.

Gemiddeld besteden alle medewerkers gezamenlijk 85% van hun tijd aan de primaire doelstellingen van de stichting, 1% aan het werven van donateurs en fondsen en 14% aan beheer en administratie.

Voorbeelden van taken die bijdragen aan de doelstellingen zijn de vele adviesgesprekken die telefonisch worden gevoerd. Werkzaamheden die behoren tot het werven van donateurs zijn het opstellen en versturen van brieven aan (toekomstige) donateurs. Werkzaamheden op het gebied van beheer en administratie zijn onder andere de contacten met MEO over de boekhouding, betalingen en kantoorbestellingen.

Er is één zzp'er betrokken bij de SDS. Zij heeft de opdracht de Down Academy te coördineren en het project Stroom 2 te coördineren en deels uit te voeren. Zij werkt zelfstandig, voor bepaalde tijd en met een afgebakende opdracht.

Informatie over financieel beleid

De werkzaamheden van de SDS worden gefinancierd door middel van:

- donaties;
- schenkingen;
- structurele instellingssubsidie;
- sponsoring en verkoop van advertentieruimte;
- legaten en erfstellingen;
- projectsubsidies;
- het geven van trainingen;
- inkomsten via de webshop.

De donaties worden gedaan door vaste donateurs van de SDS. Donateurs die € 45 of meer per jaar doneren, ontvangen het magazine Down+Up.

Schenkingen zijn spontane bijdragen van organisaties en particulieren, waar vanuit de SDS geen tegenprestatie tegenover staat. Bij sponsoring organiseren particulieren of bedrijven een actie of evenement waarvan de opbrengst wordt gedoneerd aan de SDS. De SDS voert geen specifiek beleid om deze acties op te zetten. Wel besteedt de SDS veel aandacht aan gevers en donateurs door hen een podium te bieden via sociale media en het magazine Down+Up. In 2025 vielen de donaties van organisaties zonder winstoogmerk wat lager uit dan in 2024. We voeren hier geen speciaal beleid op en hebben hier nauwelijks invloed op.

De structurele PGO-subsidies komen van de overheid (instellingssubsidie). Het bedrag is voor 2025 vastgesteld op € 75.000 per jaar, met een correctie voor inflatie. De SDS besteedt de backoffice uit; MEO heeft deze taak op zich genomen.

De SDS heeft ieder jaar verschillende projecten die worden gefinancierd door (vermogens)fondsen. Ieder project heeft een duidelijk begin en einde, met duidelijk te onderscheiden eindresultaten en einddoelen.

Project Beeldvorming: Er is nieuw beeldmateriaal ontwikkeld voor scholen om de toelating van kinderen met Downsyndroom te vergemakkelijken. Samen met een filmmaker wordt materiaal ontwikkeld. In 2025 zijn de scholen geselecteerd, zijn opnames gemaakt en zijn de montages afgerond. Dit project wordt financieel mede mogelijk gemaakt door het Vaillant Fonds, Ars Donandi, NSGK en Stichting Upside Down. In 2026 wordt het project afgerond.

Project Stroom 2: Sinds 1 mei 2024 loopt een project om de methodiek Kleine Stapjes aantrekkelijker te maken voor nieuwe gezinnen. De subsidie is verleend in het kader van de instellingssubsidie Stroom 2. Een extern bureau ondersteunt de uitvoering. Dit was een vereiste om in aanmerking te komen voor deze subsidie. De subsidie is verdeeld over 2024, 2025 en 2026. In 2025 waren de meeste kosten, met name het inhuren van het externe bureau. Hierdoor zijn de lasten hoger dan de baten in 2025, echter in 2026 zijn er nauwelijks externe kosten en zal de eindafrekening kloppen.

DownAcademy: In 2025 hebben we twaalf trainingen gegeven. Deze trainingen vonden plaats via open inschrijving en digitaal via Zoom. De trainingen worden goed bezocht en positief beoordeeld. Daarnaast zijn vijftien maatwerktrainingen verzorgd. Deze trainingen worden op maat ontwikkeld voor organisaties en zowel live als online aangeboden.

Op 24 november vond de uitreiking van de INC Awards plaats. Stichting Upside Down is initiatiefnemer en gezamenlijk organiseren we een diner, gala en feest in het AFAS Theater in Leusden. Ook dit jaar was dit een groot succes. Opvallend was het aantal genomineerden met een daadwerkelijk inclusieve doelstelling.

In het voorjaar en najaar zijn dagen voor nieuwe ouders georganiseerd. Gezinnen met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 3 jaar kwamen samen, inclusief broertjes en zusjes. Er was kinderopvang beschikbaar en ouders konden kiezen uit verschillende workshops. Er namen 40 gezinnen deel.

De webshop loopt goed.

De SDS heeft al vele jaren stabiele inkomsten. Ook het aantal donateurs is stabiel geworden. De inkomsten via de Down Academy vormen een waardevolle aanvulling.

De SDS hanteert een reserve van maximaal € 75.000 op het moment van het opmaken van het jaarverslag. Deze reserve wordt primair aangehouden als continuïteitsreserve.

Aangezien de stichting een non-profitorganisatie is, streeft zij ernaar haar financiële reserves te beperken.

De SDS heeft één bestemmingsreserve. Het betreft een legaat waarbij is bepaald dat het totale bedrag volledig ten goede moet komen aan wetenschappelijk onderzoek naar Downsyndroom.

Informatie over verwachte gang van zaken

Uitdagingen voor de toekomst zijn het werken aan een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom worden geaccepteerd en aangesproken op hun talenten. Bij zo'n maatschappij horen ook voldoende beschikbare ondersteuning en financiering, medische voorzieningen, passende woningen en passend werk.

In 2026 zullen we in ieder geval werken aan de volgende thema's:

- Het project Stroom 2 wordt voortgezet, evenals project Beeldvorming.
- Er worden nieuwe trainingen ontwikkeld, ook met betrekking tot early intervention. Hiervoor zullen we tevens accreditatie aanvragen.
- Vijf dagen per week zijn we telefonisch en via e-mail bereikbaar voor alle vragen over Downsyndroom.
- Het magazine Down+Up wordt vier keer uitgegeven.
- Onze vrijwillige ouders organiseren bijeenkomsten zodat ouders elkaar kunnen ontmoeten.
- Om onze denkbeelden te delen en onze invloed optimaal te benutten, blijven we ook de komende jaren inzetten op nationale en internationale samenwerking. De SDS zal met inhoudelijke kennis en beïnvloedende acties een actieve deelnemer zijn en blijven op het gebied van kennisontwikkeling, beleid en politiek.
- We blijven de ontwikkelingen rond Downsyndroom in binnen- en buitenland volgen. Enerzijds om alle betrokkenen van actuele informatie te voorzien, anderzijds om ons eigen handelen en onze eigen ontwikkelingen aan te laten sluiten bij wat bekend is en wat nog onderzocht moet worden.
- De SDS zal wetenschappelijk onderzoek blijven uitvoeren en stimuleren.

Binnen de jaarplannen van de SDS zullen deze punten de komende jaren nader worden uitgewerkt.

Directiebeloning

Richtlijn directiebeloning 2025

Betreft de eigen beoordeling van de Stichting Downsyndroom

Over boekjaar 01-2025 t/m 12-2025

Geaccordeerd: R. Ansink, februari 2026

Voor de toetsing aan de geldende maxima worden de werkelijke jaarinkomens en totale bezoldiging van de directie uitgedrukt in 1 fte voor 12 maanden. Het jaarinkomen voor Regina Lamberts bedroeg EUR 102.546 en de totale bezoldiging bedroeg EUR 133.310.

Het jaarinkomen van het directielid (in loondienst) blijft binnen het maximum behorend bij de BSD functie zwaarte score van 320 volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

Resultaat Basis Score voor Directiefuncties (wordt automatisch gevuld o.b.v. keuzes in stap 2)			
Totale BSD-score (opgetelde scores stap 2)	320		
BSD-punten directeur(-bestuurder) of directievoorzitter	320	(Rekenfactor 100%)	Functiegroep E (311- 340)
Maximaal jaarinkomen (oby 1 fte, 12 mnd)			€ 102.546
Maximale totale bezoldiging (oby 1 fte, 12 mnd)			€ 133.310
BSD-punten overige directieleden	0	(Rekenfactor 0%)	
Maximaal jaarinkomen (oby 1 fte, 12 mnd)			
Maximale totale bezoldiging (oby 1 fte, 12 mnd)			

Hier staat het jaarinkomen bij fulltime aanstelling aangegeven. De directeur heeft een aanstelling van 26 uur per week.

Jaarrekening

Balans per 31 december 2025

ACTIVA	31-12-2025	31-12-2024
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	2.170	1.603
Materiële vaste activa	-	-
Financiële vaste activa	945	945
	3.115	2.548
Vlottende activa		
Vorraden	19.312	22.076
Vorderingen en overlopende activa	5.940	19.120
Effecten	-	-
Liquide middelen	252.121	297.456
	277.373	338.652
	<u>280.488</u>	<u>341.200</u>

PASSIVA	31-12-2025	31-12-2024
Reserves en fondsen		
Algemene reserve	79.116	96.357
Bestemmingsreserves	13.868	7.783
	92.983	104.141
Bestemmingsfondsen	68.859	68.859
Voorzieningen	-	-
Langlopende schulden	-	-
Kortlopende schulden	118.645	168.201
	<u>280.488</u>	<u>341.200</u>

Staat van baten en lasten

	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
BATEN			
Baten van particulieren	171.192	162.500	176.970
Baten van bedrijven	12.012	17.000	19.706
Baten van loterijorganisaties	3.034	3.000	2.987
Baten van subsidies van overheden	126.924	124.090	119.030
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-	-	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	32.121	46.000	56.259
Som van de geworven baten	<u>345.282</u>	<u>352.590</u>	<u>374.952</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	50.034	51.300	51.268
Overige baten	0	-	10.725
SOM VAN DE BATEN	<u><u>395.317</u></u>	<u><u>403.890</u></u>	<u><u>436.945</u></u>
LASTEN			
Besteed aan de doelstellingen			
Lotgenotencontact	25.408	33.589	33.893
Informatievoorziening	150.113	156.381	179.942
Belangenbehartiging	65.094	63.814	70.267
Bevorderen onderzoek	11.800	10.227	11.366
Overige projecten	74.264	57.800	38.840
Totaal besteed aan de doelstellingen	<u>326.678</u>	<u>321.811</u>	<u>334.308</u>
Kosten fondsenwerving	1.347	2.645	1.210
Kosten beheer en administratie	82.376	77.616	80.367
SOM VAN DE LASTEN	<u><u>410.401</u></u>	<u><u>402.072</u></u>	<u><u>415.885</u></u>
FINANCIËLE BATEN EN LASTEN			
Financiële baten	3.927	300	1.473
Financiële lasten	-	-	-
SOM VAN DE FINANCIELE BATEN EN LASTEN	<u><u>3.927</u></u>	<u><u>300</u></u>	<u><u>1.473</u></u>
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	<u><u>-/- 11.157</u></u>	<u><u>2.118</u></u>	<u><u>22.533</u></u>
RESULTAATBESTEMMING			
Toevoeging/onttrekking algemene reserve	-/- 17.242	2.118	14.750
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsreserves	6.084	-	7.783
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsfondsen	-	-	-
	<u><u>-/- 11.157</u></u>	<u><u>2.118</u></u>	<u><u>22.533</u></u>

Subsidiekader VWS voor PGO-instellingen

Algemeen

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkent dat patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) een belangrijke rol vervullen in de Nederlandse gezondheidszorg en stelt daarom jaarlijks een subsidie beschikbaar voor deze organisaties. Per unieke aandoening kan, onder bepaalde voorwaarden en criteria, maximaal één landelijke patiëntenorganisaties daar aanspraak op maken.

Looptijd subsidiekader

Het huidige subsidiekader loopt van 2024 t/m 2028. Daarna zal een nieuw kader worden vastgesteld. Op basis van de ontwikkelingen en communicatie m.b.t. het nieuw vast te stellen subsidiekader, is de verwachting dat de patiëntenorganisaties minimaal op dezelfde bedragen kunnen blijven rekenen of erop vooruitgaan.

Inhoud en bedragen

Voor de activiteiten Lotgenotencontact, Informatievoorziening, Belangenbehartiging en Backoffice kan in het huidige kader jaarlijks maximaal € 80.985 worden aangevraagd. In deze nieuwe subsidieregeling is bepaald dat het verrichten of uitbesteden van backofficetaken tevens als subsidiabele activiteit wordt gezien. Hiervan mag maximaal 20% van uitgegeven worden aan backofficetaken, anders dient er een de-minimisverklaring ingediend te worden (zie de-minimisverklaring). Op de subsidie is een aantal wetten, kaders en besluiten van toepassing. Hieronder de belangrijkste spelregels.

Voorwaarden

U kunt subsidie aanvragen als u voldoet aan de volgende voorwaarden. Voor nieuwe pg-organisaties die nog niet eerder PGO-subsidie hebben ontvangen, gelden aanvullende voorwaarden.

- De organisatie heeft een duidelijke doelgroep.
- De organisatie heeft landelijk bereid.
- De organisatie heeft minimaal 100 leden of donateurs die minimaal €25,- per persoon per jaar bijdragen.
- De organisatie heeft een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen.
- De organisatie heeft een duidelijke regeling over de invloed en zeggenschap van leden, donateurs of betrokken partijen.

Meldplicht

De organisatie heeft in een aantal gevallen een meldplicht. Deze melding moet tijdens het lopende subsidiejaar gedaan worden, dus voor 31 december. De belangrijkste meldingsplichtige situaties zijn:

- wanneer een onderbesteding van meer dan 15% van het totaal aangevraagde bedrag verwacht wordt,
- wanneer de aanvrager subsidiegeld wenst te verschuiven tussen de vier activiteiten,
- wanneer de opgegeven eigen bijdrage voor een activiteit wijzigt,
- wanneer de aanvrager niet aan alle verplichtingen uit de verleningsbrief kan voldoen,
- wanneer de aanvrager te maken heeft gehad met onvoorziene omstandigheden die gevolgen kunnen hebben voor de subsidie.

De-minimisverklaring

Indien de kosten voor de backoffice taken meer dan 20% omvatten van het subsidiebedrag dat door de pg-organisatie wordt aangevraagd, dan dient de pg-organisatie een de-minimisverklaring aan te leveren bij de subsidieaanvraag. In een de-minimisverklaring geeft u aan of u de afgelopen jaren staatsteun ontving. En zo ja, hoeveel. Overheden mogen namelijk geen subsidie vertrekken aan ondernemingen als dit zorgt voor oneerlijke concurrentie op de Europese markt. De Europese Commissie besloot in de de-minimisverordening dat subsidie tot een bepaalde drempel wel mag. De de-minimisverklaring dient betrekking te hebben op het volledige subsidiebedrag dat wordt aangevraagd voor de backoffice taken. Zodoende wordt gewaarborgd dat de pg-organisatie een economisch voordeel ontvangt dat verenigbaar met de interne markt wordt geacht.

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Toegepaste richtlijn

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met richtlijn RJk C2 (Kleine fondsenwervende organisaties).

Valuta en afronding

De jaarrekening is opgesteld in euro's. Negatieve bedragen worden aangegeven met -/-.

De bedragen zijn afgerond op hele euro's. Het kan daarom voorkomen dat een optelling niet lijkt te kloppen.

Bijvoorbeeld: $1,40 + 1,40 = 2,80$ maar ziet er in de presentatie uit als $1 + 1 = 3$.

Vergelijkende cijfers

Indien het de vergelijkbaarheid ten goede komt, kunnen posten uit het voorgaande boekjaar anders zijn gerubriceerd dan zoals gepresenteerd in de jaarrekening van het betreffende boekjaar.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op verkrijgingsprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele restwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming. Indien de verkrijgingsprijs significant lager ligt dan de waarde in het economische verkeer en dus geheel of gedeeltelijk als donatie is ontvangen, wordt de waarde in het economische verkeer gehanteerd. Het verschil met de werkelijke verkrijgingsprijs wordt als baten in het boekjaar verantwoord. In het geval dat investeringen zijn gefinancierd met daarvoor geormerkte donaties, worden de betreffende baten verwerkt in de staat van baten en lasten en wordt de investering geactiveerd onder de materiële vaste activa. De verkregen baten dienen via de bestemming van het saldo van baten en lasten te worden toegevoegd aan een bestemmingsfonds. Uit het bestemmingsfonds valt jaarlijks via de bestemming van het saldo van baten en lasten een bedrag vrij naar rato van de afschrijvingen op het materieel vast actief ten gunste van de overige reserves.

Vorraden

Vorraden zijn gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs - of lagere marktwaarde - vermeerderd met bijkomende inkoopkosten. Op de voorraadwaarde wordt, indien noodzakelijk, een voorziening voor incourantheid in mindering gebracht.

Vorderingen

De vorderingen zijn opgenomen tegen nominale waarde, voor zover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening voor het risico van oninbaarheid.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde. Indien middelen niet ter vrije beschikking van de organisatie staan, wordt dit in de toelichting vermeld.

Bestemmingsreserves

Een bestemmingsreserve is een deel van het vermogen dat wordt afgezonderd omdat daaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan en deze beperking is door het bestuur aangebracht.

Bestemmingsfondsen

Een bestemmingfonds is een deel van het vermogen dat wordt afgezonderd omdat daaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan en deze beperking is door derden aangebracht.

Schulden

Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders is bepaald.

Baten en lasten algemeen

Baten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Lasten welke hun oorsprong vinden in het boekjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Baten uit fondsenwerving

Onder giften en baten uit fondsenwerving wordt verstaan de (te) ontvangen bedragen in het verslagjaar voor onder meer donaties en giften. Donaties in natura worden, indien mogelijk, tegen reële waarde verwerkt via de staat van baten en lasten.

Baten uit subsidies

Op de verwerking van overheidssubsidies en daar gelijk te stellen organisaties, zijn specifieke hoofdstukken uit de richtlijnen voor de jaarverslaggeving van toepassing. In tegenstelling tot de overige baten uit fondsenwerving (welke worden verantwoord in het boekjaar waarin zij zijn ontvangen), worden baten uit subsidies, eventueel naar evenredigheid, verantwoord in het jaar waarin de activiteiten hebben plaatsgevonden, onder aftrek van een reservering voor een eventueel terug te betalen bedrag i.v.m. activiteiten die niet hebben plaatsgevonden of waarvoor de kosten lager zijn uitgevallen dan in de subsidieaanvraag begroot.

Geoormerkte baten

Indien donaties zijn ontvangen voor een specifiek bestedingsdoel en het bedrag daaraan in het boekjaar niet volledig werd besteed, wordt uit het niet bestede bedrag een bestemmingsfonds gevormd.

TOELICHTING OP DE BALANS

VASTE ACTIVA

Materiële vaste activa

Inventaris

	2025	2024
Stand aanschafwaarde per 31 december	10.519	9.255
Cumulatieve afschrijvingen t/m 31 december	-/- 8.349	-/- 7.652
Boekwaarde per 31 december	<u>2.170</u>	<u>1.603</u>
Boekwaarde per 1 januari	1.603	1.282
Investerings	1.265	846
Desinvesteringen / verkoop	-	-
Afschrijving	-/- 698	-/- 525
Herwaardering	-	-
Boekwaarde per 31 december	<u>2.170</u>	<u>1.603</u>

De geschatte economische gebruiksduur luidt voor de materiele vaste activa als volgt:

Type activa	Afschrijvingstermijn
Inventaris	5 jaar

De afschrijvingsmethode, de resterende gebruiksperiode en de restwaarde worden jaarlijks beoordeeld.

Financiële vaste activa

Borgsom huur

Boekwaarde per 1 januari	945	945
Mutaties	-	-
Boekwaarde per 31 december	<u>945</u>	<u>945</u>

VLOTTENDE ACTIVA

Voorraden

Voorraad voorlichtingsmateriaal & merchandise

2025	2024
19.312	22.076
<u>19.312</u>	<u>22.076</u>

Vorderingen en overlopende activa

Debiteuren	3.770	3.535
Vooruitbetaalde kosten	1.236	4.889
Nog te verrekenen bedragen	696	696
PostNL wallet	237	-
Nog te ontvangen bedragen	-	10.000
	<u>5.940</u>	<u>19.120</u>

Liquide middelen

ING betaalrekening .723	9.246	8.408
ING donaties .217	11.571	11.075
ING spaarrekening .723	28.609	28.138
RABO betaalrekening .445	7.586	11.895
Rabobank spaarrekening .449	181.319	221.756
Rabobank spaarrekening .681	4.980	4.896
Rabobank kern Friesland .840	2.843	2.874
Rabobank kern Haaglanden .723	2.186	2.638
Rabobank kern Amsterdam .518	3.924	5.423
Buckaroo rekening	-/- 138	353
Creditcard	-/- 6	-
	<u>252.121</u>	<u>297.456</u>

Een bedrag van € 8.953 staat niet geheel ter vrije beschikking van de stichting. Dit betreft de drie rekeningen van de kernen. Deze handelen in hoge mate autonoom en kunnen de bedragen naar eigen inzicht besteden.

RESERVES EN FONDSEN

Algemene reserve

Stand per aanvang boekjaar	96.357	81.608
Resultaatbestemming	-/- 17.242	14.750
Vrijval bestemmingsreserves	-	-
Vrijval bestemmingsfondsen	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>79.116</u>	<u>96.357</u>

Bestemmingsreserve Kernen

Stand per aanvang boekjaar	7.783	-
Bij: toevoeging uit resultaatbestemming	6.084	10.426
Af: onttrekking conform bestemming	-	-/- 2.642
Af: vrijval vanwege bestemmingswijziging	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>13.868</u>	<u>7.783</u>

Bestemmingsfonds legaat wetenschappelijk onderzoek

Stand per aanvang boekjaar	68.859	68.859
Bij: toevoeging uit resultaatbestemming	-	-
Af: onttrekking conform bestemming	-	-
Af: vrijval vanwege bestemmingswijziging	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>68.859</u>	<u>68.859</u>

SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

Kortlopende schulden en overlopende passiva

	2025	2024
Vooruitontvangen deel subsidie VWS t.b.v. Stroom 2	35.860	81.800
Vooruitontvangen bijdragen donateurs	37.751	30.419
Crediteuren	17.532	27.845
Loonheffing	13.167	12.694
Pensioenpremies	2.978	2.858
Vooruit gefactureerde baten Down academy	2.405	1.650
RABO kern Friesland	2.843	2.874
RABO kern Haaglanden	2.186	2.638
RABO kern Amsterdam	3.924	5.423
Saldo kern Zuid Limburg	-	7.857
Saldo kern West Brabant	-	567
Saldo kern Groene Hart	-	2.002
Afboeking van saldi opgezegde bankrekeningen	-	-/- 10.426
	<u>118.645</u>	<u>168.201</u>

Niet uit de balans blijkende activa en verplichtingen

Huur

De stichting heeft een huurcontract afgesloten voor de huur van een kantoor aan de Industrieweg 5 te Meppel. De huurverplichting bedraagt op het moment van opmaken van de jaarrekening € 777 per maand inclusief servicekosten. Het huurcontract is per jaar opzegbaar.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2025	begroot 2025	2024
BATEN			
Baten van particulieren			
Donaties/giften van particulieren	169.004	160.000	169.380
Opbrengsten uit collectes	1.688	2.500	2.590
Legaten	500	-	5.000
	<u>171.192</u>	<u>162.500</u>	<u>176.970</u>
Baten van bedrijven			
Donaties van bedrijven	12.012	17.000	19.706
	<u>12.012</u>	<u>17.000</u>	<u>19.706</u>
Baten van loterijorganisaties			
Vriendenloterij	3.034	3.000	2.987
	<u>3.034</u>	<u>3.000</u>	<u>2.987</u>
Baten van subsidies van overheden			
Stroom 2 - VWS subsidienr. PGO24-S2-0002	45.940	45.940	122.680
Af: vooruitontvangen: Stroom 2 PGO24-S2-0002 (balanspost)	-	-	-/- 81.800
	<u>45.940</u>	<u>45.940</u>	<u>40.880</u>
Ontvangen voorschotten PGO-subsidie (VWS)	80.984	78.150	78.150
Onvoorzien terugbetaling PGO-subsidie vorige jaren	-	-	-
	<u>80.984</u>	<u>78.150</u>	<u>78.150</u>
<i>De instellingssubsidie van VWS heeft een structureel karakter</i>			
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
T.b.v. Project Beeldvorming	17.000	20.000	19.000
Donaties/giften van overige organisaties zonder winstoogmerk	11.121	20.000	37.259
Project familiedag / WDSO	3.550	1.000	-
Baten van kerken en diaconieën	450	-	-
Nieuw project	-	2.000	-
T.b.v. themaweekend (NOW)	-	3.000	-
	<u>32.121</u>	<u>46.000</u>	<u>56.259</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten			
Opbrengst webshop / voorlichtingsmaterialen	29.763	30.000	31.201
Opbrengst down academy	26.225	25.000	29.040
Inkoop/voorraadmutaties voorlichtingsmateriaal & merchandise	-/- 8.279	-/- 5.000	-/- 8.973
Vergoedingen deelnames overlegtafels, expertisegroepen, e.d.	2.325	500	-
Opbrengst themadagen (NOW)	-	800	-
	<u>50.034</u>	<u>51.300</u>	<u>51.268</u>
Overige baten			
Afboeking van saldi opgezegde bankrekeningen	-	-	10.426
Afrondings- en rekenverschillen	0	-	300
	<u>0</u>	<u>-</u>	<u>10.725</u>

LASTEN

Lotgenotencontact

	2025	begroot 2025	2024
Toerekening personeelskosten (2025: 13% / 2024: 13%)	27.685	26.589	26.668
Contacten gezinnen - Overige kosten	1.042	2.500	2.229
Contacten gezinnen - Reiskosten	-	-	223
Contacten gezinnen - Familiedagen	1.860	-	1.990
Contacten gezinnen - Representatiekosten	-	-	121
Project Ontmoeten	904	-	19
Project familiedag Efteling	-	1.500	-
	<u>31.492</u>	<u>30.589</u>	<u>31.251</u>

Contact gezinnen - Kosten kernen (VWA A1)*

Rotterdam	492	-	-
Noord Holland	379	-	57
West Brabant	285	-	-/- 488
Amersfoort	-/- 316	-	-
Groene Hart	-/- 3.444	-	2.395
Overijssel	-/- 3.480	-	-
Twente	-	-	138
Haaglanden	-	-	-/- 52
Overige kosten	-	-	592
	<u>-/- 6.084</u>	<u>3.000</u>	<u>2.642</u>

*De kernen ontvangen jaarlijks bijdragen deze zijn hierboven verrekende met de realisatie kosten

Informatievoorziening

Toerekening personeelskosten (2025: 36% / 2024: 36%)	79.495	73.631	76.574
DU Magazine redactie/vormgeving (VWS B1)	18.989	14.750	17.770
DU Magazine drukkosten (VWS B1)	14.172	15.000	13.455
DU Magazine verzendkosten (VWS B1)	12.930	11.000	11.799
Informatieve boekjes (VWS)	1.829	-	1.007
Kosten trainers en studiedagen Down academy	7.995	18.000	16.056
Informeren - Drukwerk (excl. magazine)	-	5.000	22.496
Internet/website en social media	3.983	5.000	7.597
Project Vademecum	-	-	-
Verzendkosten (excl. magazine)	5.936	7.500	8.861
Kopieerkosten	4.784	5.000	4.328
Themadagen	-	1.500	-
	<u>150.113</u>	<u>156.381</u>	<u>179.942</u>

Belangenbehartiging

Toerekening personeelskosten (2025: 29% / 2024: 29%)	63.259	59.314	60.935
Contributies leder(in), VSOP en overige (VWS C1)	1.192	2.000	1.137
Congreskosten	643	1.000	8.194
Huur locaties	-	1.000	-
Scholing en opleidingskosten	-	500	-
	<u>65.094</u>	<u>63.814</u>	<u>70.267</u>

	2025	begroot 2025	2024
Bevorderen onderzoek			
Onderzoek - toerekening personeelskosten (2025: 5% / 2024: 5%)	11.800	10.227	11.366
	<u>11.800</u>	<u>10.227</u>	<u>11.366</u>
Overige projecten			
Stroom 2			
Project Stroom 2	54.520	42.800	19.344
Toerekening personeelskosten (2025: 1% / 2024: 1%)	1.923	-	1.852
	<u>56.443</u>	<u>42.800</u>	<u>21.197</u>
Beeldvorming			
Project Beeldvorming	17.820	15.000	17.643
	<u>17.820</u>	<u>15.000</u>	<u>17.643</u>
Kosten Fondsenwerving			
Toerekening personeelskosten (2025: 0,3% / 2024: 0,3%)	656	2.045	631
Kosten fondsenwerving overig	691	600	578
	<u>1.347</u>	<u>2.645</u>	<u>1.210</u>

		2025	begroot 2025	2024
Kosten beheer en administratie				
Personeelskosten				
Bruto loon		171.995	162.433	166.472
Sociale lasten werkgeverspremies		27.235	24.820	25.614
Pensioenpremies werkgeversdeel		17.666	15.874	16.951
Onbelaste reiskostenvergoedingen medewerkers		975	1.187	724
Overige werkgeverpremies		402	-	390
Onbelaste overige vergoedingen/verstrekkingen medewerkers		240	217	335
		<u>218.512</u>	<u>204.531</u>	<u>210.485</u>
Doorbelasting personeelskosten				
Lotgenotencontact	12,67%	-/- 27.685	-/- 26.589	-/- 26.668
Informatievoorziening	36,38%	-/- 79.495	-/- 73.631	-/- 76.574
Belangenbehartiging	28,95%	-/- 63.259	-/- 59.314	-/- 60.935
Onderzoek	5,40%	-/- 11.800	-/- 10.227	-/- 11.366
Fondsenwerving	0,30%	-/- 656	-/- 2.045	-/- 631
Beheer en administratie	15,42%	-/- 33.695	-/- 30.680	-/- 32.457
Project Stroom 2	0,88%	-/- 1.923	-/- 2.045	-/- 1.852
	100,00%	<u>-/- 218.512</u>	<u>-/- 204.531</u>	<u>-/- 210.485</u>
Huisvestingskosten				
Huur en servicekosten		9.686	10.000	9.152
Overige kantoor- en huisvestingskosten		66	-	193
		<u>9.752</u>	<u>10.000</u>	<u>9.345</u>
Kosten bestuur en overige vrijwilligers				
Kosten vrijwilligers		1.206	1.000	1.549
Bestuur - vergaderkosten		907	400	204
Bestuur - overige kosten		-	-	27
		<u>2.113</u>	<u>1.400</u>	<u>1.780</u>
Afschrijvingskosten				
Afschrijvingskosten inventaris		698	850	525
		<u>698</u>	<u>850</u>	<u>525</u>

	2025	begroot 2025	2024
Subsidiabele kosten uitbesteding backoffice			
Financiële administratie	9.632	9.632	6.886
Communicatie	934	-	1.781
Digitaal werken	-	934	813
	<u>10.566</u>	<u>10.566</u>	<u>9.480</u>

Overige kosten beheer en administratie

Toerekening personeelskosten (2025: 15% / 2024: 15%)	33.695	30.680	32.457
Automatisering/ICT (niet in BO-subsidie)	10.264	9.000	11.764
Werknemersverzekeringen en arbodienst	4.899	4.500	4.604
Bankkosten en debetrente	2.841	2.700	2.781
Verzekeringen (geen huisv./personeel)	2.548	1.800	1.572
Telefoon- en internetkosten	2.357	3.000	3.064
Kantoorbenodigdheden	758	1.000	650
Kosten notaris en KVK	846	500	638
Representatiekosten en relatiegeschenken	494	500	1.146
Administratiekosten (niet in BO-subsidie)	236	100	438
Overige personeelskosten	187	200	-
Overige kosten	100	200	-
Consumpties werkplek, geen maaltijden	24	100	81
Kantinekosten	-	-	21
Schoonmaakkosten	-	20	20
Inhuur derden	-	500	-
	<u>59.248</u>	<u>54.800</u>	<u>59.236</u>

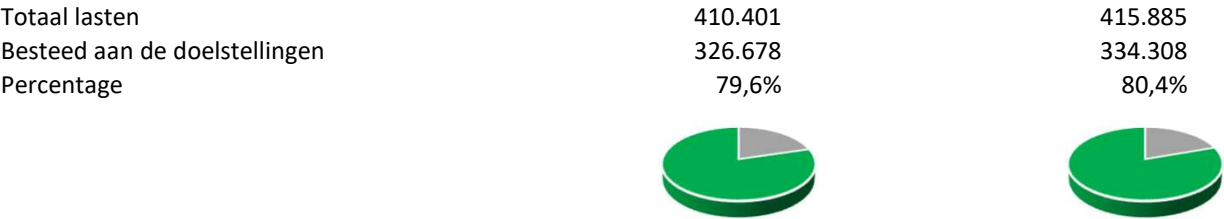
Financiële baten en lasten

Financiële baten

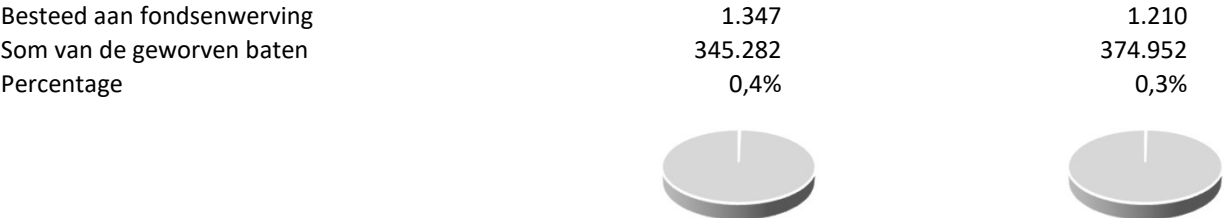
Rentebaten	3.927	300	1.473
	<u>3.927</u>	<u>300</u>	<u>1.473</u>

Besteding aan de doelstellingen & percentage fondsenwerving

Besteed aan de doelstellingen



Percentage fondsenwerving



Ondertekening door het bestuur

Ondertekening

Digitale versie voor publicatie. De door het bestuur ondertekende versie van deze jaarrekening ligt ten kantore van de organisatie.

Marja Hodes
Voorzitter

Lieke Koets
Secretaris

Ruud Ansink
Penningmeester

Frank de Ronde
Algemeen bestuurslid

Erik de Graaf
Algemeen bestuurslid

Emo van Drielen
Algemeen bestuurslid