

Stichting Steun 22Q11
gevestigd te Uden

Rapport inzake de jaarrekening 2021

Stichting Steun 22Q11, Uden

Inhoudsopgave

	Pagina
1. Accountantsrapport	
1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant	2
1.2 Algemeen	3
1.3 Resultaten	3
2. Jaarrekening	
2.1 Balans per 31 december 2021	4
2.2 Staat van baten en lasten over 2021	6
2.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	7
2.4 Toelichting op de balans	9
2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten	12

Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2
5405 PB Uden

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2021 van Stichting Steun 22Q11 te Uden.

1.1 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van Stichting Steun 22Q11 te Uden is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en de staat van baten en lasten over 2021 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 Steun 22Q11.

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.

Uden, 29 augustus 2022

Brabant Accountants en Belastingadviseurs

M.M. van Asseldonk RA

Stichting Steun 22Q11, Uden

1.2 ALGEMEEN

Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun 22Q11 bestaat uit mevrouw K. van Bekkum, de heer M. van Hout en mevrouw P. Oostema - van Houwelingen.

1.3 RESULTATEN

Bespreking van de resultaten

	Werkelijk 2021		Werkelijk 2020	
	€	%	€	%
Som van de baten	109.528	100,0	88.172	100,0
Besteed aan doelstellingen	47.139	43,0	14.534	16,5
Wervingskosten	10.740	9,8	28.917	32,8
Kosten beheer en administratie	43.722	39,9	39.351	44,6
Overige lasten	-1	-	-	-
Som van de lasten	101.600	92,7	82.802	93,9
Saldo voor financiële baten en lasten	7.928	7,3	5.370	6,1
Financiële baten en lasten	-106	-0,1	-81	-0,1
Saldo van baten en lasten	7.822	7,2	5.289	6,0

Tot het geven van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

Brabant Accountants en Belastingadviseurs



M.M. van Asseldonk RA

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2021

	<u>31 december 2021</u>		<u>31 december 2020</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa				
Inventarissen		1.303		3.370
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorraden				
Gereed product en handelsgoederen		12.778		20.093
Vorderingen				
Vorderingen op handelsdebiteuren	1.365		205	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>1.557</u>		<u>1.020</u>	
		2.922		1.225
Liquide middelen		81.021		65.708
		<u>98.024</u>		<u>90.396</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	<u>31 december 2021</u>		<u>31 december 2020</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
STICHTINGSVERMOGEN				
Bestemmingsreserves	26.920		23.920	
Overige reserve	<u>69.464</u>		<u>64.642</u>	
		96.384		88.562
LANGLOPENDE SCHULDEN				
Langlopende overige schulden		-		250
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	140		-	
Kortlopende overige schulden en overlo- pende passiva	<u>1.500</u>		<u>1.584</u>	
		1.640		1.584
		<u>98.024</u>		<u>90.396</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021

	Werkelijk 2021 €	Begroot 2021 €	Werkelijk 2020 €
Som van de baten	109.528	89.650	88.172
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	47.139	22.250	14.534
Wervingskosten	10.740	22.930	28.917
Kosten beheer en administratie	43.722	40.250	39.351
Overige lasten	-1	-	-
Som van de lasten	101.600	85.430	82.802
Saldo voor financiële baten en lasten	7.928	4.220	5.370
Saldo financiële baten en lasten	-106	-81	-81
Saldo van baten en lasten	7.822	4.139	5.289
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve lotgenoten	1.000		-4.240
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	2.000		-10.294
Bestemmingsreserve onderzoek	-		2.000
Overige reserve	4.822		17.823
	7.822		5.289

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.3 GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Steun 22Q11 is feitelijk en statutair gevestigd op Frontstraat 2, 5405 PB te Uden en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 61013471.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting Steun 22Q11 bestaan voornamelijk uit:

- Het behartigen van de belangen van mensen met 22Q11 deletiesyndroom.
- Het verzorgen van voorlichting en het verstrekken van informatie over 22Q11
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar 22Q11
- Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin in verband houden, of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
- De stichting beoogt uitsluitend het dienen van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarverslaggeving vindt plaats met toepassing van de richtlijn C Kleine organisaties zonder winststreven, zoals uitgevaardigd door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

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

Grondslagen

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de kostprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

Subsidies op investeringen worden in mindering gebracht op de verkrijgings- of vervaardigingsprijs van de activa waarop de subsidies betrekking hebben.

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

Vorderingen

Vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde, rekening houdend met eventuele verminderingen voor het risico van oninbaarheid. Deze verminderingen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen. Voor zover niet anders is vermeld hebben de vorderingen een looptijd van korter dan 1 jaar.

Stichting Steun 22Q11, Uden

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 nominale waarde.

De bepaling van het resultaat

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Onder baten wordt verstaan de opbrengst van de in het verslagjaar geleverde goederen en verleende diensten onder aftrek van kortingen en de over de omzet geheven belastingen. Daarnaast de ontvangen giften van derden.

De direct toe te rekenen lasten omvat de kostprijs van de verkochte en geleverde goederen.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de van derden ontvangen, respectievelijk aan derden betaalde interest.

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.4 TOELICHTING OP DE BALANS

Vaste activa

Materiële vaste activa

	Inventaris- sen €
Stand per 1 januari 2021	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-8.990</u>
Boekwaarde per 1 januari 2021	<u>3.370</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-2.067</u>
Saldo mutaties	<u>-2.067</u>
Stand per 31 december 2021	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	12.360
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-11.057</u>
Boekwaarde per 31 december 2021	<u>1.303</u>

Vlottende activa

Vorraden

	<u>31-12-2021</u> €	<u>31-12-2020</u> €
Gereed product en handelsgoederen		
Voorraad boeken	2.001	6.447
Voorraad kleding	3.682	5.236
Voorraad overige	<u>7.095</u>	<u>8.410</u>
	<u>12.778</u>	<u>20.093</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Vorderingen

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Vorderingen op handelsdebiteuren		
Vorderingen op handelsdebiteuren	<u>1.365</u>	<u>205</u>
Overige vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	<u>1.557</u>	<u>1.020</u>
Liquide middelen		
Knab spaarrekening I	57.541	47.406
Knab spaarrekening II	17.000	15.127
Knab spaarrekening III	3.480	416
Knab betaalrekening	<u>3.000</u>	<u>2.759</u>
	<u>81.021</u>	<u>65.708</u>

Stichtingsvermogen

	<u>Bestem- mingsreser- ves</u>	<u>Overige reserve</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Stand per 1 januari 2021	23.920	64.642	88.562
Mutatie uit resultaatverdeling	3.000	-	3.000
Uit resultaatverdeling	-	4.822	4.822
Stand per 31 december 2021	<u>26.920</u>	<u>69.464</u>	<u>96.384</u>

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Bestemmingsreserves		
Bestemmingsreserve onderzoek	17.000	17.000
Bestemmingsreserve lotgenoten	7.920	6.920
Bestemmingsreserve Awareness Campagne	<u>2.000</u>	<u>-</u>
	<u>26.920</u>	<u>23.920</u>
	<u>2021</u>	<u>2020</u>
	€	€
Bestemmingsreserve onderzoek		
Stand per 1 januari	17.000	15.000
Resultaatverdeling	-	2.000
Stand per 31 december	<u>17.000</u>	<u>17.000</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

	2021	2020
	€	€
Bestemmingsreserve lotgenoten		
Stand per 1 januari	6.920	11.160
Resultaatverdeling	1.000	-
Bestedingen	-	-4.240
	<u>7.920</u>	<u>6.920</u>
Stand per 31 december		

Bestemmingsreserve Awareness Campagne

Stand per 1 januari	-	10.294
Resultaatverdeling	2.000	-
Bestedingen	-	-10.294
	<u>2.000</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december		

Langlopende schulden

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
Overige langlopende schuld		
Lening Dhr. Veraart	-	250
	<u>-</u>	<u>250</u>

Betreft een renteloze lening welke volledig is afgelost in 2021.

Kortlopende schulden

Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing	140	-
	<u>140</u>	<u>-</u>

Kortlopende overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	1.500	1.584
	<u>1.500</u>	<u>1.584</u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen verplichtingen

Op 1 april 2017 is er een huurovereenkomst afgesloten ten behoeve van de Frontstraat 1 te Uden, de huur wordt telkens voortgezet voor een periode van 1 maand. De huurprijs bedraagt op jaarbasis circa € 6.350 op jaarbasis.

Stichting Steun 22Q11, Uden

2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Werkelijk 2021 €	Begroot 2021 €	Werkelijk 2020 €
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden	55.000	55.000	55.000
Baten van particulieren, donaties	33.109	21.150	18.696
Baten van particulieren, lidmaatschappen	11.609	11.000	9.935
Baten van bedrijven	4.850	-	1.600
Baten als tegenprestatie van levering van producten	4.960	2.500	2.941
	<u>109.528</u>	<u>89.650</u>	<u>88.172</u>
Besteed aan doelstellingen			
Awareness Campagne	33.750	10.000	10.294
Lotgenoten	13.389	9.250	4.240
Onderzoek	-	3.000	-
	<u>47.139</u>	<u>22.250</u>	<u>14.534</u>
Wervingskosten			
Wervingskosten	<u>10.740</u>	<u>22.930</u>	<u>28.917</u>
Kosten beheer en administratie			
Onkostenvergoeding vrijwilligers	9.543	-	-
Brutolonen- en salarissen	8.197	8.100	8.162
Accountantskosten	623	1.850	1.847
Sociale lasten	1.782	1.850	1.838
Kosten administratiepakket	563	550	563
Afschrijving inventaris	2.067	2.500	2.371
Overige personeelsbeloningen	2.089	7.500	8.596
Huisvestingskosten	6.357	6.400	6.357
Exploitatie- en machinekosten	1.349	1.500	1.261
Verkoop, kantoor en algemene kosten	11.152	10.000	8.356
	<u>43.722</u>	<u>40.250</u>	<u>39.351</u>

Stichting Steun 22Q11, Uden

Financiële baten en lasten

	Werkelijk 2021 €	Begroot 2021 €	Werkelijk 2020 €
Saldo financiële baten en lasten			
Betaalde bankrente	<u>106</u>	<u>81</u>	<u>81</u>

Uden, 29 augustus 2022

K. van Bekkum

M. van Hout

P. Oostema - van Houwelingen

STICHTING STEUN 22Q11

Bestuursverslag 2021

Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2 5405 PB Uden
info@steun22q11.nl

Inhoud

Inleiding en hoogtepunten	3-6
Organisatie Stichting Steun 22Q11	7-9
Over het 22q11 syndroom.....	10-11
Terugblik 2021.....	12-14
Evenementen in 2021.....	15
Vooruitblik.....	16
Financiële verantwoording.....	17-18
Toelichting op de jaarrekening.....	19
Jaarrekening en begroting	20-end .

Inleiding

Stichting Steun 22Q11 (hierna genoemd: “Stichting”) is op 3 juli 2014 opgezet met, onder andere, als doel meer bekendheid te genereren voor het 22Q11 syndroom. Het 22Q11 syndroom is een genetische afwijking met ongeveer 190 verschillende symptomen en/of aandoeningen. Het syndroom is lastig te herkennen en geen twee kinderen zijn gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De onbekendheid van het 22q11 syndroom zorgt voor veel onbegrip, zowel in de medische wereld, als op scholen en in de naaste omgeving. Het leidt vaak tot veel frustraties en geeft een onjuiste indruk van de capaciteiten van de kinderen. Dit met alle gevolgen van dien. De Stichting zet zich in om meer bekendheid te genereren en om begrip te kweken, zodat er betere hulp gegeven kan worden en om ervoor te zorgen dat mensen begrijpen over welke problematiek je het hebt als je over het 22q11 syndroom praat. Zodat deze kinderen, die het vaak toch al zo moeilijk hebben, een fijne jeugd kunnen beleven en goed naar hun volwassenheid kunnen worden begeleid. We willen het onmogelijke mogelijk maken: meer bekendheid voor het 22q11 syndroom.

De Stichting zegt zich in voor zowel 22q11DS (deletie syndroom) als 22q11DupS (duplicatie syndroom). Bij het 22q11DupS is er een overlap met het 22q11DS. Bij de deletie ontbreekt er een stukje genetisch materiaal oftewel chromosoom, bij de duplicatie is datzelfde stukje chromosoom te veel. De verschijnselen zijn wel vaak milder van aard.

22q11DS

22q11.2 deletiesyndroom wordt gekenmerkt door een erfelijk aangeboren verandering in het genetisch materiaal (DNA). Bij mensen met 22q11DS ontbreekt een deel van één van de twee chromosomen 22. Deze ‘deletie’ betreft een deel van de lange (‘q’) arm van het chromosoom in de regio aangeduid met ‘11.2’. De naam 22q11DS staat voor de verschijnselen die worden gezien bij deze verandering in het DNA.

22q11DS komt bij ongeveer 1:2000 geboortes voor, vergelijkbaar met taaislijmziekte. Dit betekent dat in Nederland rond de 60 kinderen per jaar worden geboren met 22q11DS en dat een paar duizend kinderen en volwassenen 22q11DS hebben. De oorzaak van het krijgen van 22q11DS is nog onbekend. Anders dan bij andere aangeboren aandoeningen is er geen relatie met gebruik van middelen, of de leeftijd van de moeder, tijdens de zwangerschap. Bij een groot deel van de mensen met 22q11DS wordt de diagnose pas laat gesteld, of zelfs helemaal nooit.

Sinds begin jaren 90 kan 22q11DS door middel van bloedonderzoek worden aangetoond. Bij 90% van de mensen is 22q11DS spontaan ontstaan. Dat wil zeggen dat de persoon de eerste in de familie is met deze aandoening. In de overige 10% heeft één van de ouders ook 22q11DS. De kans dat het syndroom wordt doorgegeven aan het kind is dan 50%. 22q11DS komt evenveel voor bij jongens als bij meisjes.

22q11DS uit zich door een verhoogd risico op talrijke, veelal chronische, lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen. Het aantal verschijnselen, de ernst en het moment van optreden wisselen sterk tussen personen. Een deel is al aanwezig tijdens de geboorte, een deel ontstaat op jonge leeftijd, en een deel doet zich voor op latere leeftijd. Niet alle gezondheidsproblemen geven direct symptomen of klachten. Daarom worden preventieve controles in alle levensfasen geadviseerd. Kinderen en volwassenen met 22q11DS hebben

doorgaans op één of meer domeinen (lichamelijk, individueel en/of maatschappelijk) ondersteuning nodig.

Veel voorkomende verschijnselen

Bij geboorte:

- Aangeboren aandoeningen van bijvoorbeeld het hart, de nieren, of het gehemelte
- Laag calciumgehalte in het bloed (met of zonder epileptische aanvallen)
- Voedingsproblemen

Op kinderleeftijd:

- Lage spierspanning met trage motorische ontwikkeling
- Voedingsproblemen
- KNO-problemen
- Afweerstörungen en herhaalde infecties
- Leerproblemen
- Spraak komt pas laat op gang, matige verstaanbaarheid
- Verhoogd risico op ontwikkelingsstoornissen waaronder autisme, ADHD
- Rustig op school, onrustig/ boos thuis

In de adolescentie:

- Angsten
- Wisselende stemmingen
- Verhoogd risico op psychosen
- Ontwikkelen (ernstige) scoliose
- Auto-immuunziekten (zoals jeugdreuma en schildklierziekte)
- Acné

Op volwassenleeftijd:

- Psychische problemen
- Overgewicht, obesitas en risico op suikerziekte
- Vermoeidheid
- Pijnlijke gewrichten
- Tragere bewegingen, trillen en andere bewegingsproblemen

Op alle leeftijden:

- Andere uiterlijke kenmerken (bijvoorbeeld amandelvormige ogen, kleine oren)
- Leerproblemen en/of verstandelijke beperking
- Slaapproblemen
- Laag calciumgehalte
- Problemen met gebit
- Zintuigproblemen

- Laag aantal bloedplaatjes (meestal zonder consequenties)
- Kleine lengte
- Uiteenlopende psychiatrische problematiek
- Moeite met sociale afstemming
- Snel overvraagd
- Moeite met grenzen aangeven en/of herkennen, kwetsbaar

Sterke kanten:

- Lief en aanhankelijk karakter
- Muzikaal
- Sensitief
- Zorgzaam
- Betrouwbaar
- Doorzettingsvermogen
- Humor

22q11DupS

22q11.2DupS(duplicatie syndroom) wordt gekenmerkt door een aangeboren verandering in het genetisch materiaal (DNA). Mensen met 22q11DupS hebben een stukje van één van de twee chromosomen 22 te veel. Deze 'duplicatie' betreft een deel van de lange ('q') arm van het chromosoom in de regio aangeduid met '11.2'. De naam 22q11DupS staat voor de verschijnselen die worden gezien bij mensen met deze genetische verandering.

Nog onduidelijk is hoeveel mensen met 22q11DupS geboren worden en wat de precieze oorzaak is van deze verandering in het erfelijk materiaal. De verschijnselen die mensen kunnen hebben verschillen sterk tussen mensen met 22q11DupS onderling en kunnen afwezig of heel mild zijn. Bij de verschijnselen die zich kunnen voordoen is er een overlap met het 22q11DS, waarbij hetzelfde stukje genetisch materiaal ontbreekt. De verschijnselen zijn wel vaak milder van aard.

De kans dat het syndroom wordt doorgegeven aan een kind is 50% bij elke zwangerschap. Van tevoren is niet te voorspellen of de gevolgen voor een kind met 22q11DupS mild of ernstig zullen zijn of dat het kind helemaal geen kenmerken hiervan heeft. Ook binnen één familie komt 22q11DupS regelmatig vaker voor en kan het syndroom zich heel verschillend uiten. 22q11DupS komt evenveel voor bij jongens als bij meisjes. Vergeleken met het 22q11.2 deletie syndroom is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht bij mensen met 22q11DupS.

22q11DupS kan zich op verschillende manieren uiten. Voorbeelden hiervan zijn problemen op sociaal gebied en/of binnen het autisme spectrum en lichamelijke gezondheidsproblemen. Een deel hiervan is aanwezig tijdens de geboorte, een deel ontstaat op jonge leeftijd en een deel doet zich voor op latere leeftijd. Niet alle gezondheidsproblemen geven direct symptomen of klachten. Daarom worden preventieve controles geadviseerd in alle levensfasen. De controles die worden geadviseerd zijn dezelfde als bij mensen met 22q11 deletie syndroom.

Voorbeelden van verschijnselen die kunnen voorkomen:

- Aangeboren aandoeningen van bijv. het hart of de nieren
- Laag calciumgehalte in het bloed
- Voedingsproblemen op de jonge leeftijd door het hele land
- Lage spierspanning met trage motorische ontwikkeling
- Afweerstoornissen
- Leerproblemen
- Verhoogd risico op ontwikkelingsstoornissen waaronder autisme, ADHD
- Epileptische aanvallen
- Aandoeningen van de zintuigen (bijv. gehoorverlies)
- Laag aantal bloedplaatjes
- Laag aantal witte bloedcellen
- Aandoeningen van de wervelkolom (m.n. van de halswervels en de rug)

Hoogtepunten uit 2021

- De mini docu's "Hoe gaat het nu verder met...."
- De verdere uitwerking van onze nieuwe reclamecampagne "Ik heb 22Q11!"
- De uitwerking van het "Kom in actie"-project en het online platform "Do Support"
- Het verspreiden van informatiepakketten op diverse 22q11 expertise poli's
- Ondanks alle Covid restricties toch contact blijven houden met de achterban door middel van online oudercontact meetings en de organisatie van een online studiedag
- De theatershow van "Superaap Sammie" in theater "Markant" in Uden
- De familiedag in de Efteling.
- De raamposteractie, de reclameacties en alle acties op social media in de awareness week.
- De realisatie en verspreiding van het vierde jaarlijkse magazine.

Wij willen iedereen bedanken die het mogelijk heeft gemaakt om deze mooie doelen te realiseren. Ondanks dat we ook in 2021 minder hebben kunnen doen dan dat we wilden vanwege Covid, waardoor er vooral sommige lotgenotencontactdagen niet door konden gaan, hebben wij met medewerking van velen uit onze achterban toch weer veel stappen kunnen zetten om onze doelstellingen te verwezenlijken. Wij hopen dat we in de komende jaren nog veel mooie initiatieven op mogen zetten en dat de Stichting steeds meer zal groeien en bekender zal worden.

Team Stichting Steun 22Q11

Organisatie

Adres

Frontstraat 2
5405 PB Uden
Tel. 06-20828902

Statutaire naam: Stichting Steun 22Q11

Statutair gevestigd: Uden
KvK 61013471
IBAN NL20KNAB07264806

Stichting Steun 22Q11 is in 2014 opgericht en staat ingeschreven in het Handelsregister van de Kamer van Koophandel onder het nummer 61013471. Sinds 2017 hebben wij in Uden een bescheiden kantoor.

Doelstelling, missie en visie

Het doel van de Stichting is om:

- Voorlichting te geven en informatie te verstrekken over 22q11
- Wetenschappelijk onderzoek naar dit syndroom te stimuleren
- Lotgenotencontact te verzorgen

De Stichting probeert haar doel onder meer te verwezenlijken door samen te werken met de 22q11 medisch expertiseteams van het WKZ/UMC te Utrecht en het MUMC+ te Maastricht en 's Heeren Loo. De Stichting wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22Q11 syndroom bij medici, instanties, scholen en betrokkenen in Nederland en bij het grote publiek bewustwording creëren voor de problematiek rondom het 22Q11 syndroom.

Wij willen dit bereiken door geld in te zamelen voor onderzoek, campagnes door heel Nederland te plaatsen, aandacht in de media te verkrijgen, maximaal social media in te zetten en ons netwerk uit te breiden.

Governance, verantwoording en belanghebbenden

Het bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Zij is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en het uitvoeren van het beleid en stelt de begroting vast. Na afloop van het jaar maakt het bestuur het jaarverslag en de jaarrekening. De jaarrekening wordt opgemaakt door onze accountant en is voorzien van een accountsverklaring.

Het bestuur wordt aangevuld door een kernteam die diverse taken uitvoert, zoals administratieve ondersteuning en het organiseren van evenementen, acties en projecten. Net als in het voorgaande jaar werd in 2021 één van de bestuursleden door de stichting betaald voor haar werkzaamheden. Dit bestuurslid voert backofficetaken uit en ondersteunt de andere bestuursleden en het kernteam bij hun werkzaamheden. Loon en bijbehorende lasten werden betaald uit de backofficesubsidie die de stichting van het Ministerie van VWS heeft ontvangen.

Het bestuur bestaat per 1 januari 2021 uit:

Voorzitter:	Kim van Bakkum
Secretaris:	Petra Oostema
Penningmeester:	Marc van Hout

Het kernteam bestaat per 1 januari 2021 uit de volgende leden:

Donateursadministratie:	Cynthia Castelein
Tweedehandskids en evenementen:	Mireille Eigenhuis
Facebookpagina's en evenementen:	Petra van Rijn
DTP en grafische vormgeving:	Bianca van Leur

Beleid

Het behartigen van belangen van mensen met het 22q11 syndroom en hun naasten in de breedste zin van het woord. Dit gebeurt door middel van informatievoorziening, het organiseren van projecten, events en lotgenotencontactdagen en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Integriteit

De Stichting heeft een integriteitsbeleid waarin er geen machtsbeleid, geen financiële schendingen en geen interpersoonlijke schendingen worden getolereerd. Zowel het bestuur als het kernteam zorgt voor handhaving van deze integriteit en hebben hiervoor een beleid opgesteld dat met bestuur en kernteam is doorgesproken en up-to-date wordt gehouden. Dit beleid is te vinden op onze website. Indien er meldingen zijn zullen deze worden verwerkt in het jaarverslag. In 2021 hebben wij geen meldingen gehad.

Impact

De impact die wij willen bereiken is dat, als wij het over het 22Q11 syndroom hebben, iedereen daar, net als bij het syndroom Down, zich een beeld bij kan vormen en weet over welke problematiek we het hebben. Wij zien dat door onze constante awareness campagnes, evenementen en het nauwe contact met de gespecialiseerde artsen en onze achterban, steeds meer patiënten, maar ook families en betrokkenen de weg naar onze Stichting weten te vinden voor informatie en lotgenotencontact.

WBTR

Doordat wij lid zijn geworden van het WBTR-stappenplan op wbtr.nl blijven wij op de hoogte van alle regelgeving rondom de rechten en plichten van een stichting en zorgen wij dat wij hiermee up-to-date blijven.

Middelen

Onze middelen om de Stichting draaiende te houden komen voort uit onze donateursleden, donaties van derden en evenementen die worden georganiseerd om geld in te zamelen.

Kantoor

Het kantoor wordt bezet door de bestuursleden en verzorgt en/of controleert de backofficetaken. Het bestuur verzorgt de fondsenwerving, acties voor het vergroten van naamsbekendheid, zet nieuwe projecten op en verzorgt alle lopende administratieve taken. Daarnaast organiseert het bestuur inzamelevenementen en stuurt zij de organisatie van

lotgenotencontactdagen aan. De voorzitter stuurt aan, de secretaris, penningmeester en leden van het kernteam voeren uit.

Aantal medewerkers en donateursleden

Bestuur:	3
Kernteam	4
Administratief werknemer	1
Donateursleden oudervereniging	290
Donateurs	35
Club van 100	12

Voor diverse evenementen en projecten wordt gebruik gemaakt van vrijwilligers die zich hiervoor eenmalig inzetten.

Multidisciplinaire Advies Raad (hierna ook: "M.A.R.")

De Multidisciplinaire Adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen en geeft advies. In 2021 werd de M.A.R. gevormd door:

- Dr. Michiel Houben - Kinderarts 22q11 poli WKZ, UMC Utrecht.
- Dr. Sasja N. Duijf - GZ-Psycholoog, IMH-specialist & Mindfulnessstrainer.
- Dr. Eric Boot - Arts voor verstandelijk gehandicapten, Advisium, 's Heeren Loo.

De goede relatie die wij hebben met onze M.A.R. is ontzettend belangrijk voor het doorgeven van juiste informatie naar onze achterban, de samenwerking tussen arts en patiënt en het verzorgen van onze studiedagen. De taken van de M.A.R. zijn in 2020 vastgelegd en in te zien op de website van de Stichting.

Erkenningen

Stichting Steun 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF Keurmerk

Ambassadeur

- John van Zweden - directeur Behang en Woninginrichting Paradijs B.V.

Over het 22q11 syndroom

Wat is 22q11?

“Wat is 22q11? Nog nooit van gehoord!” Deze vraag wordt veel gesteld door mensen die hier voor het eerst mee in aanraking komen. Terwijl er jaarlijks 1 op de 2000 kinderen met dit syndroom wordt geboren en het ná het syndroom van Down de grootste genetische afwijking is. Het 22q11.2 deletie syndroom (22q11DS) kent ruim 190 verschillende kenmerken en symptomen en het is pas sinds de jaren '90 mogelijk om de diagnose te stellen door middel van genetisch onderzoek. Als een kind bij de geboorte een van de meest voorkomende lichamelijke afwijkingen vertoont, zoals hartafwijkingen en/of afwijkingen aan de grote bloedvaten, gehemeltepleet en/of karakteristieke gelaatskenmerken, dan kan de diagnose vaak al vroeg worden gesteld. Zijn er na de geboorte geen zichtbare medische problemen, dan kan dit een lange tijd duren. Soms gebeurt het dat deze pas wordt gesteld als iemand al volwassen is. Een 22q11 deletie ontstaat in 90% van de gevallen spontaan; het kind is de eerste in de familie met 22q11DS. In de overige gevallen heeft één van de ouders ook een 22q11.2 deletie.

Het syndroom is lastig te herkennen; geen enkel kind heeft dezelfde symptomen en dus zijn geen twee kinderen met dit syndroom gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De meeste kinderen hebben tussen de 30 en 40 verschillende kenmerken, die vaak ook pas langzaamaan zichtbaar worden naarmate het kind ouder wordt.

Buiten de meest voorkomende kenmerken, zoals de afwijkingen aan hart, bloedvaten en gehemelte, hebben veel van deze kinderen ook te maken met vele andere medische problemen. Over het algemeen zijn de jongere kinderen vaak gevoelig voor infecties, omdat er problemen zijn met hun immuunsysteem. Er zijn veel gevallen van kinderen bekend die voedings-, keel-, neus- en oorproblemen hebben. Veel kinderen met het 22q11DS hebben een lage spierspanning, waardoor ze een trage motorische ontwikkeling hebben. Gemiddeld gezien beginnen kinderen op hun tweede pas met lopen en na hun vierde jaar met praten.

Van kinderen met het 22q11DS is bekend dat zij op meerdere vlakken een vertraagde ontwikkeling doormaken (cognitief, spraak/taal, sociaal-emotioneel). De spraak- en taalontwikkeling komt vertraagd op gang. Daarnaast is er vaak sprake van een forse nasale klank, wat gevolgen heeft voor de verstaanbaarheid. Veel kinderen met het 22q11DS maken verbaal een sterkere indruk dan het niveau waarop ze daadwerkelijk functioneren. Kinderen praten veel, maar zeggen inhoudelijk vaak weinig. Dit leidt tot een overschatting van hun capaciteiten. Vaak worden er woordvindingsproblemen gesignaleerd bij kinderen met het 22q11DS.

Over het algemeen is bij kinderen met het 22q11DS sprake van een cognitieve ontwikkelingsachterstand. Een belangrijk aandachtspunt en één van de valkuilen bij deze kinderen is, dat hun capaciteiten vaak een erg grillig beeld vertonen, waardoor er een onjuiste indruk kan ontstaan over de capaciteiten van het kind. Dit beeld kan leiden tot overvraging, hetgeen stress op kan leveren. Uit een recent longitudinaal onderzoek is gebleken dat bij een deel van de kinderen het IQ achteruitgaat met de leeftijd. Kinderen die ernstig achteruitgaan in

IQ hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychotische stoornis. Veel kinderen met het 22q11DS hebben een grote behoefte aan structuur en voorspelbaarheid.

Over het algemeen is er bij kinderen met het 22q11DS sprake van een zeer zachtvaardig en weinig weerbaar karakter. Kinderen vinden het moeilijk om van zich af te bijten en vertonen vaak teruggetrokken gedrag in een groep. De ervaring is dat de leerkrachten die voor de groep staan hiervan, over het algemeen, weinig problemen ondervinden bij leerlingen met het 22q11DS, maar dat de kinderen thuis in de gezinssituatie alsnog hun frustratie afreageren. Van kinderen met het 22q11DS is het bekend dat ze veel behoefte hebben aan sociale contacten, maar dat ze het moeilijk vinden om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden.

Kinderen met het 22q11DS hebben een fors verhoogd risico op het ontwikkelen van psychiatrische problematiek. Zo heeft circa 50% van de kinderen een stoornis in het autistisch spectrum, zal circa 30% van de adolescenten/jongvolwassenen te maken krijgen met psychosen en heeft een groot deel van de kinderen aandachts- en concentratieproblemen.

Ook zijn de kinderen erg gevoelig voor het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen waarbij stress een factor kan zijn. Door de zorg van kinderen met het 22q11DS af te stemmen op hun specifieke behoeftes, wordt overvraging en stress voorkomen. Er is bij kinderen en volwassen met het 22q11DS sprake van een genetisch bepaalde kwetsbaarheid voor psychiatrische problemen, in het bijzonder psychose. Ongeveer 25% van de kinderen met het 22q11DS ontwikkelt een psychotische stoornis.

Dit wetende, is het van groot belang dat het evenwicht tussen de mogelijkheden en beperkingen enerzijds en de omgevingseisen anderzijds voldoende wordt bewaakt; een chronische situatie van overvragen draagt een reëel risico op psychotische decompensatie (of andere psychopathologie) met zich mee. Op grond hiervan bestaat er dus een duidelijke, medisch gemotiveerde indicatie voor voldoende ondersteuning.

Doordat het 22q11 syndroom nog erg onbekend is, is er op veel fronten onbegrip. Je ziet immers vaak niets aan de buitenkant. Dit levert uiteraard vele zorgen maar ook frustraties op, zowel bij de kinderen als bij de ouders. Bij elke verandering van de symptomen, of een nieuw kenmerk dat wordt ontdekt, is het weer een puzzeltocht om te kijken hoe ze hun kind het beste kunnen helpen. En wat het nog lastiger maakt is dat de onbekendheid van het 22q11 syndroom helaas ook nog bestaat onder vele artsen, therapeuten en zorgverleners.

Daarom is het ook zo belangrijk dat wij er samen aan werken om het 22q11 syndroom net zo bekend te maken als het syndroom van Down. Zodat niet iedere ouder of elk kind steeds uit moet leggen wat 22q11 syndroom nu precies is. Zodat iedereen weet waar ze terecht kunnen met hun medische en/of zorghulp vragen en dat deze dienstverleningen weten wat er kan spelen. Zodat er op scholen begrip is voor het kind dat anders is dan de rest van de klas en er begrip is vanuit de naaste leefomgeving. Dit geldt natuurlijk niet alleen voor de kinderen met 22q11 syndroom maar ook voor de volwassenen.

Wij van Stichting Steun 22Q11 doen daarvoor ons uiterste best. Met hulp van de gespecialiseerde artsen, onze donateursleden, vrijwilligers en sponsors zijn we al een heel eind, maar hebben we nog een lange weg te gaan. En het einde van die weg hebben we pas bereikt als we aan maar één zin genoeg hebben.

Terugblik

Groei

Omdat we jaarlijks nog steeds groei zien hebben we een werkstructuur uitgezet waarin de taken duidelijk zijn omschreven. Jaarlijks wordt deze gecontroleerd en indien nodig bijgesteld of aangepast. Hetzelfde geldt voor alle informatiestromen, AVG-regels en eventuele andere rechtmatige aanpassingen die er moeten worden gedaan aangaande het besturen van een Stichting.

In 2021 hebben we een backofficesubsidie van het ministerie van VWS ontvangen, waardoor we een werknemer, volgens regelgeving moet dit een bestuurslid zijn, in loondienst konden nemen die alle backofficetaken uitvoert en/of controleert en ondersteuning verleent voor diverse bestuurstaken. Op deze manier kunnen we ons als bestuur meer bezighouden met onze doelstellingen, het uitwerken van onze bestaande campagnes en projecten en het opzetten van nieuwe projecten en inzamelingscampagnes.

Management

De leiding is in handen van de voorzitter die samen met de secretaris en de penningmeester het bestuur vormt. Het bestuur en het kernteam zien erop toe dat er geen sprake is van belangenverstrengeling. Het bestuur vergadert één keer per maand. Tijdens deze vergaderingen worden de lotgenotencontactdagen, de evenementen, de campagnes, de financiële resultaten, de bestemmingsgelden, het netwerk, de contacten met de multidisciplinaire adviesraad en de begroting van de subsidie van het ministerie van VWS besproken. Daarnaast wordt er twee keer per jaar met het kernteam vergaderd. De Stichting werkt regelmatig samen met de patiëntenorganisatie PGO, die advies verleent aan patiëntenorganisaties en heeft zich aangesloten bij het WBTR. Zo blijft zij op de hoogte van alle nieuwe ins en outs. In samenwerking met onze accountant wordt de financiële administratie beheerd.

Risicomanagement

Sterke kanten: Stichting Steun 22Q11 is de enige stichting in Nederland die aandacht vraagt voor het 22Q11 syndroom, een oudervereniging heeft en die samenwerkt met het WKZ/UMC te Utrecht, het MUMC+ te Maastricht en diverse artsen werkzaam bij 's Heeren Loo. Vanuit het bestuur worden er constant nieuwe mogelijkheden bedacht en projecten opgezet. Ondanks het kleine aantal mensen dat hier mee aan de slag gaat, worden alle projecten gerealiseerd en behalen we steeds meer successen. Wij blijven nog steeds groei zien en merken dat onze lotgenotencontactdagen steeds beter worden bezocht.

Zwakke kanten: Er heerst ondanks de successen die we tot nu toe hebben behaald nog te veel onbekendheid over het syndroom. Aandachtspunten zijn en blijven; betrokkenheid en het vasthouden van de aandacht. Het netwerk is kleiner dan we zouden willen, wij blijven hier aandacht aan besteden om dit te vergroten. We moeten op zoek blijven naar meer mogelijkheden om nieuwe events en projecten duidelijk zichtbaar te maken. Het aantrekken van expertise in de vorm van vrijwilligers die het bestuur van financieel-, marketing-, bedrijfsleven- en fondsenwervingsadvies willen dienen, of deze taak op zich willen nemen blijft lastig. We horen vaak dat we “te klein” zijn, waardoor er voor grote bedrijven en BN'ers weinig te halen is.

Bedreigingen: Tevens de onbekendheid. Dit maakt dat de groei van de Stichting lang duurt. Er heerst nog steeds veel onbegrip. Uitbreiding van het netwerk blijft onze aandacht behouden.

Dit geldt ook voor de inzamelingsacties die worden georganiseerd. We zien dat mensen vanwege Covid nog steeds terughoudend zijn om mee te helpen actie te voeren bij onze inzamelevenementen. Daardoor lopen de inkomsten flink terug.

Kansen: Aangezien wij de enige Stichting voor het 22q11 syndroom zijn, ligt de weg vrij om als eerste met nieuwe ideeën en plannen te komen. Wij proberen meer business to business te werken omdat wij daar nieuwe mogelijkheden zien om onze bekendheid te vergroten.

Bereikte doelen 2021

Door de vernieuwde look van onze campagnes met zijn wij beter herkenbaar en duidelijker zichtbaar. De oude reclameposters worden de komende jaren door heel Nederland vervangen door de vernieuwde “Ik heb 22Q11” -posters.

Wij hebben diverse mini docu’s laten maken waarbij we op bezoek zijn gegaan bij de mensen die aan onze documentaire “Overleven met 22Q11” hebben meegedaan om te kijken hoe het nu met ze gaat. Hierdoor ontstaat een duidelijker beeld voor mensen die nog niet bekend zijn met het syndroom.

Door de samenwerking met het kledingtextiel inzamelingsbedrijf “Climpex” valt er in veel gemeenten waar wij een vergunning hebben gekregen, een instructiesticker met ons logo en een korte uitleg over de Stichting door de brievenbus. Steeds meer mensen komen zo in aanraking met 22Q11. Daarnaast komt een percentage van de opbrengsten die Climpex genereert uit de verkoop aan derden ten goede aan de Stichting.

Volharding bij het voeren van onze acties en inzamelevenementen ondanks de restricties door Covid waardoor we relevant blijven en ons best blijven doen om geld in te zamelen voor onderzoek en awareness.

Het contact met de artsen van de 22Q11 Medisch expertise teams blijft een waardevolle aanwinst voor de Stichting. Door de hulp van de M. A.R. kunnen wij de juiste en meest recente informatie naar buiten brengen. De adviesraad ondersteunt onze missie en voorziet ons van advies in allerlei zaken aangaande het syndroom, draagt nuttige contacten aan en helpt en ondersteunt ons bij organiseren van de Studiedag en diverse van onze projecten.

We blijven werken aan meer bekendheid en awareness door op welke manier dan ook te proberen onze informatie aan de hand van informatiepakketten, flyers, folders of posters te verspreiden op allerlei plekken die hiervoor relevant zijn. Ook dit jaar hebben wij dit kunnen uitbreiden.

Het vasthouden van contact met ouders door online contactmomenten op te zetten.

De organisatie 2.0 van de Studiedag die dit jaar met medewerking van vele artsen online is opgezet. Door covid restricties kon deze nog niet fysiek plaatsvinden. Ondanks dat de studiedag in een verkorte versie online is opgezet, is deze enorm goed bezocht.

Onze mascotte “Superaap Sammie” is meer op de kaart gezet tijdens een theatershow speciaal rondom Sammie gebouwd. Door middel van het koppelen van onze mascotte aan de Stichting en deze veel naar buiten te brengen op allerlei evenementen zorgen we voor meer herkenbaarheid en dus meer “awareness”. Van deze show is beeldmateriaal gemaakt dat wij op ons YouTube kanaal hebben geplaatst en regelmatig op social media laten zien.

De sportcampagne is wederom uitgebreid naar meerdere sportclubs door heel Nederland. Wij hebben sportclubs opgeroepen maatschappelijk betrokken te zijn en onze campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is” onder de aandacht te brengen.

De familiedag hebben we ondanks Covid door kunnen laten gaan. We zijn naar de Efteling gegaan. Er was een recordaantal families aanwezig waarbij we duidelijk zichtbaar waren in het park. Dit leidde tot vele gesprekken met lotgenoten onderling, maar ook met buitenstaanders.

Veel awareness in de jaarlijkse awareness week in november. Door middel van het inzetten van ouders om raamposters op te hangen en verspreiden en dit op social media te vermelden. Reclameadvertenties langs de snelweg, verspreiding van de nieuwe campagne “Ik heb 22Q11”, het uitbrengen van de mini-docu’s en andere filmpjes op social media. Hierdoor zichtbaar een groter bereik naar mensen waarbij nieuwe contacten ontstonden, waaronder ook contacten met professionals die nog nooit van het syndroom gehoord hadden.

De realisatie en verspreiding van ons vierde jaarlijkse magazine. Het magazine bevat informatieve artikelen van artsen, psychologen en onderzoekers gespecialiseerd in het 22Q11 syndroom, ervaringsverhalen van patiënten en ouders, verhalen van onze medische contacten in het buitenland, uitleg over de Stichting en haar projecten, zorginstellingen en nog meer. Dit magazine is o.a. verstuurd naar alle kinderafdelingen en kinderopoliënieken in ziekenhuizen, huisartsen, therapeuten, BSO/SO en VSO-scholen, leden en donateurs.

Door steeds goed op de hoogte te blijven van alle regelgeving en vernieuwingen hiervan blijven we als Stichting professioneel werken en voldoen we aan alle normen. Wij blijven constant werken aan de groei en verbetering van onze taakverdeling en backofficetaken.

Conclusie: Stichting Steun 22Q11 heeft ook dit jaar niet stilgezeten en is goed op weg om haar doelstellingen en missie te verwezenlijken. Elk jaar worden er weer nieuwe initiatieven genomen en wordt het 22Q11 syndroom beter op de kaart gezet. We hebben hard gewerkt om relevant te blijven en zijn trots en dankbaar voor alle hulp die we hierbij hebben gekregen

Evenementen 2021

Sport event De Maasdijk
Oudercontact online
Familiëdag
Studiedag online

Vanwege Covid hebben we ook dit jaar niet alle evenementen en contactdagen kunnen houden. Gelukkig kon er wel weer wat meer als vorig jaar. We hopen komend jaar weer veel meer te kunnen organiseren

Donaties en acties

Ook dit jaar willen wij iedereen die een donatie heeft gedaan extra bedanken. Ondanks de pandemie en het af moeten zeggen van vele voor en door ons georganiseerde acties zijn er toch een hoop mensen voor ons in de bres gesprongen. Daardoor hebben wij toch een bedrag van € 33.109 aan donaties mogen ontvangen.

Vooruitblik

Wij blijven ons richten op het uitbreiden van de naamsbekendheid door middel van onze campagnes. Uitingen van deze campagnes worden op reclameborden/banners door het land en op sportclubs uitgehangen. We blijven zoeken naar creatieve manieren en/of samenwerkingsverbanden waarbij we dit op nog grotere schaal kunnen doen.

Op het werven van leden voor de Club van 100 en andere donateursvormen blijven we druk leggen. Enerzijds om vaste geldelijke ondersteuning te krijgen en anderzijds door het verhogen van onze naamsbekendheid en het verkrijgen van steun uit het bedrijfsleven.

Door de samenwerking met de M.A.R blijven we onze informatiestromen up-to-date houden en vernieuwen. Onze vernieuwde flyers, folder en posters, zijn gratis aan te vragen.

Via het online inzamelplatform “Do Support” van PGO Support hopen wij onze achterban te kunnen bewegen om in actie te komen om geld in te zamelen voor nieuw onderzoek en onze projecten.

Met onze mascotte “Superaap Sammie” willen wij op een speelse manier aandacht vragen en bekendheid genereren.

We gaan komend jaar enthousiast aan de slag met het organiseren van al onze lotgenotencontactdagen zoals de oudercontactdag, de (jong)volwassenendagen, 22Q at the Zoo, het sportevenement, de familiedag, de studiedag etc.

De bestaande samenwerkingsverbanden blijven doorlopen.

- Coaching- en therapiesessie voor mensen met 22Q11 bij Stichting Hulphond
- Het uitdragen van naamsbekendheid en het organiseren van een landelijk toernooi bij tennisvereniging “LTC” te Uden.
- Aansluiting bij het sportevenement “De Leiden Marathon” in 2022 om geld in te zamelen voor onderzoek en onze projecten en meer naamsbekendheid te genereren.
- Huis aan huis kledinginzamelingen die voor de Stichting uitgevoerd worden door Climplex zorgen voor naamsbekendheid waarbij ook gelden worden ingezameld.

Ook komend jaar kunnen wij door middel van de verkregen backofficesubsidie van het ministerie VWS iemand in dienst nemen die alle backofficetaken uitvoert en/of controleert en het bestuur ondersteunt met haar administratieve taken. Het bestuur kan hierdoor zich meer focussen op de doelstellingen van de Stichting.

We blijven werken aan het vergroten van ons netwerk. We zijn al gestart met andere donateursvormen, maar blijven aan onze Marketing en PR werken. Dit zal een lange adem hebben maar we pakken elke kans, hoe klein of groot dan ook aan.

Wij blijven tevens op zoek naar vrijwilligers.

Financiële verantwoording

Subsidie

In de afgelopen jaren heeft de Stichting ook een instellingssubsidie mogen ontvangen van het ministerie van VWS. Deze subsidie wordt jaarlijks verleend aan de hand van een door de Stichting aangeleverde begroting. De Stichting is hier verantwoording over schuldig. De subsidie wordt gebruikt voor belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact en moet elk jaar opnieuw worden aangevraagd. Voor de rest is de Stichting volledig afhankelijk van donateurs, donaties & giften van particulieren & bedrijven en inzamelevenementen die door de Stichting zelf worden georganiseerd. Met de ingezamelde gelden kunnen projecten zoals b.v. de Coaching- en Therapiesessies bij Stichting Hulphond worden aangeboden aan mensen met 22Q11 en kan er onderzoek worden opgestart.

Van de instellingssubsidie die wij van het ministerie van VWS hebben mogen ontvangen hebben wij o.a.:

- De lotgenotencontacten dagen die we oftewel online of fysiek hebben georganiseerd bekostigd.
- Onze campagnes en informatiemateriaal vernieuwd, uitgebreid en verspreid om zo voor meer awareness te zorgen.
- De mini-docu's gemaakt.
- Met onze mascotte "Superaap Sammie" een theatervoorstelling opgezet en op een speelse manier aandacht gevraagd voor het syndroom.
- Onze informatievoorziening, zoals o.a. flyers, folders, posters en reclame borden, bekostigd.
- Een speciale awareness actie opgezet in de awareness week door middel van o.a. de raamposteractie
- Het jaarlijkse "Overleven met 22q11" magazine gemaakt en verstuurd.

Daarnaast zijn er, vanuit deze subsidie, vergoedingen van gemaakte kosten door vrijwilligers betaald en zijn er vrijwilligersvergoedingen uitgekeerd volgens de daarvoor vastgestelde norm.

Inkomsten

Inkomsten worden gegenereerd uit de jaarlijkse bijdrage van onze donateursleden, donaties van derden en bijdrages die voortkomen uit diverse acties waarbij geld wordt ingezameld. Hiervan hebben wij alle begrote kosten kunnen dekken. Van deze inkomsten worden ook projecten betaald die aangemerkt zijn als bestemmingsgelden.

Algemene kosten

De indirecte kosten zijn minimaal en hebben voornamelijk betrekking op huisvesting, administratie- en kantoorkosten. Daarnaast wordt er geld uitgetrokken voor merchandise en reclame & promotie van de Stichting. Alle inkomende gelden worden besteed in overeenstemming met de statutaire doelstellingen.

Inzamelevenementen

Er wordt gestreefd om elk jaar een groot evenement te organiseren waarbij geld wordt ingezameld om onze aangewezen bestemmingsgelden, campagnes en projecten te financieren. Daarnaast worden er ook kleinere evenementen opgezet, zoals bijvoorbeeld een bingo-night en diverse verkoopacties.

Bestemmingsgelden 2021

- Onderzoek
- Awareness
- Therapie en coaching project in samenwerking met Stichting Hulphond

Campagnes

Op dit moment lopen er drie campagnes;

- Onze Superhelden campagne “Want onbekend maakt onbegrepen”. Deze wordt landelijk verspreid op A0 posters, via flyers en is zichtbaar op twee trailers en een touringbus die door heel Nederland rijden.
- De nieuwe “Ik heb 22Q11” campagne. Deze campagne gaat op den duur de “Want onbekend maakt onbegrepen”- campagne vervangen.
- De campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”. Deze wordt met behulp van ouders verspreid op sportscholen en sportverenigingen door het hele land.

Beloningsbeleid

De Stichting wordt gedraaid met vrijwilligers, alle vrijwilligers zijn onbezoldigd

In 2021 hebben we van het ministerie van VWS een backofficesubsidie ontvangen waardoor we één medewerker in loondienst konden nemen.

Afwezigheid winstoogmerk

De Stichting heeft geen winstoogmerk. Alle donaties of opbrengsten, verkregen door de diverse acties of evenementen, komen ten goede aan de doelstelling.

Begroting 2021

De begroting is vastgesteld op € 102.000,-

Toelichting op de jaarrekening

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2021. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

Baten

In 2021 verkreeg Stichting Steun 22Q11 in totaal € 109.528,- aan baten uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd. De € 45.000,- subsidie van het VWS is conform afspraak geheel besteed aan lotgenotencontact, informatievoorziening en aandoeningsspecifieke belangenbehartiging. Hieronder vallen ook de vrijwilligers vergoedingen en de reis en verblijfskosten. Daarnaast is een backoffice subsidie ontvangen van € 10.000,00. Hiervan zijn de sociale lasten en het loon betaald de werknemer die de Stichting in Loondienst heeft genomen voor het jaar 2021

Lasten

In 2021 heeft de Stichting Steun 22Q11 € 57.879,- besteed aan doelstellingen waarvan € 10.740,- wervingskosten. Deze uitgaven kwamen volledig toe aan de doelstelling; het voorlichten en voorzien van informatie over het 22q11 syndroom en het verzorgen van lotgenoten contact.

Kosten beheer en administratie

In 2021 bedroegen deze € 43.722,-

Personeelsbeloningen

De Stichting heeft 1 werknemer in dienst waarvan de sociale lasten en het loon uit de backoffice subsidie worden bekostigd. Daarnaast bestaat zij uit vele vrijwilligers. De uitgekeerde vrijwilligersbeloningen zijn grotendeels begroot en bekostigd vanuit de verkregen subsidie van het ministerie van VWS.

Bestemmingsreserve

Stichting Steun 22Q11 heeft eind 2021 een bestemmingsreserve van €26.920,- om de lopende onderzoeken, projecten en campagnes te waarborgen.

Bestemming saldo van baten en lasten is toegekend aan onderzoek, het project Hulphond, de Awareness Campagne en een reserve die toegekend wordt aan overig om hier eventuele kosten mee te dekken om de continuïteit van de Stichting te waarborgen.

Begroting 2021 Stichting Steun 22Q11

	<u>Werkelijk 2022</u> €	<u>Begroot 2022</u> €	<u>Werkelijk 2021</u> €
Som van de baten			
Baten van subsidies van overheden		55.000	55.000
Baten van particulieren, donaties		25.000	33.109
Baten van particulieren, lidmaatschappen		12.000	11.609
Baten van bedrijven		5.000	4.850
Baten als tegenprestatie van levering van producten(Verkoop)		5.000	4.960
		102.000	109.528,00
Besteed aan doelstellingen			
Awareness Campagne		27.750	33.750
Lotgenotencontact		9.750	13.389
Onderzoek			0
		37.500	47.139
Wervingskosten			
Wervingskosten		10.000	10.740
Moet meer uitgesplitst			
		10.000	10.740
Kosten beheer en administratie			
Onkostenvergoeding vrijwilligers		7.500	9.543
Brutolonen- en salarissen		8200	8.197
Accountantskosten		1000	623
Sociale lasten		1800	1.782
Kosten administratiepakket		600	563
Afschrijving inventaris		2500	2.067
Overige personeelsbeloningen		500	2.089
Huisvestingskosten		6500	6.357
Exploitatie- en machinekosten		1500	1.349
Verkoop, kantoor en algemene kosten		10.000	11.152
		40.100	43.722
Financiële baten en lasten			
Saldo financiële baten en lasten			
Betaalde bankrente		150	106
		150	106

Begroting 2021 Stichting Steun 22Q11