



Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

Jaarverslag 2020

Inclusief Jaarrekening

Inhoudsopgave

Jaarverslag 2020

Inhoudsopgave	2
Jaarverslag 2020	3
1. Algemeen	3
2. Terugblik op het activiteitenprogramma 2020	4
3. Aandachtspunten en ambities voor 2021	8
4. Financiële samenvatting	9
5. Financiering van de activiteiten van STSN	11
6. Voorwaardenscheppende activiteiten	13

Jaarrekening 2020

1. Balans per 31 december 2020 (2019)	15
2. Staat van baten en lasten over 2020 (2019)	16
3. Toelichting op de balans	18
4.. Toelichting op de staat van baten en lasten	20

Jaarverslag 2020

1 Algemeen

Over STSN

Tubereuze Sclerose Complex of kortweg TSC is een aangeboren aandoening die gekenmerkt wordt door goedaardige tumoren (hamartoma) die zich in diverse organen en weefsels kunnen ontwikkelen. Deze tumoren leiden vaak tot epilepsie, nierproblemen, huidafwijkingen en/of achterstand in de verstandelijke ontwikkeling. TSC komt voor bij 1 op de 6000 mensen en de verschijningsvorm verschilt van persoon tot persoon.

Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN) is een landelijke vrijwilligersorganisatie van mensen met Tubereuze Sclerose Complex (TSC), hun partners, ouders, familieleden en verzorgers. STSN behartigt de belangen van betrokkenen, geeft voorlichting, verspreidt kennis, organiseert lotgenotencontact en bevordert onderzoek naar de oorzaken en behandeling van TSC. Het werk van STSN wordt grotendeels door vrijwilligers uitgevoerd. In 2020 waren tussen de 30 en de 40 vrijwilligers actief betrokken bij de diverse activiteiten.

Terugblik 2020

De STSN had allerlei plannen voor 2020. Naast ons gebruikelijke programma wilden we allerlei zaken beetpakken om te verbeteren. Zoals het opfrissen van de website maar ook eens goed kijken naar de organisatie van het lotgenotencontact. Maar het liep allemaal anders. In het eerste kwartaal werd heel snel duidelijk dat 2020 een jaar ging worden dat in het teken stond van corona. Hoewel dat historisch al eerder is gebeurd is dat toch vooral iets uit de geschiedenisboeken of het betrof toch iets dat ver weg plaatsvond. Maar nu was corona overal, wereldwijd. Dit heeft een impact gehad die nog groter is gebleken dan we hadden verwacht begin 2020. Het jaar heeft in het teken gestaan van het organiseren van activiteiten met constant de vraag 'kan het wel doorgaan?'. En uiteindelijk zijn vrijwel alle fysieke bijeenkomsten geannuleerd. Soms was dat overduidelijk maar soms toch een beslissing op het laatste moment. Bij twijfel hebben we gekozen om 'niet over te steken'. De overgang naar meer online is voor ons lastig gebleken. Enerzijds omdat onze achterban, niet altijd in staat is om digitaal deel te nemen en heel erg hecht aan persoonlijk contact en terecht. Maar ook omdat steeds weer het idee was dat zaken wellicht 'gewoon' door konden gaan en op het laatste moment toch weer terugvallen naar online niet meer realiseerbaar was. We weten inmiddels dat dit om 2021 helaas niet heel anders is geweest.

Bestuur

Het jaar 2020 was het eerste volledige jaar voor Leonore Kuijpers als nieuw bestuurslid. Leonore was al een heel goede bekende van STSN via het CCE waar zij al jaren voor actief is, naast de bekende vaste columns in ons TSC Contactblad. Omdat zij veel complexe TSC-casussen heeft begeleid is haar ervaring van onschatbare waarde voor STSN. In combinatie met de frisse mening en energie die zij brengt heeft het bestuur met haar komst een grote stap vooruitgezet voor een goede toekomst van STSN.

Bij nieuwe aanwas hoort vaak ook afscheid nemen. Eind 2020 hebben wij afscheid genomen van Jos Scheurink als bestuurslid. Wij danken Jos voor zijn vele jaren inzet in het bestuur, naast zijn grote inbreng in het elke keer weer tot stand brengen van ons blad, TSC Contact. Jos blijft wel actief binnen de STSN maar zal dat dus buiten het bestuur doen.

2 Terugblik op activiteitenprogramma 2020

2.1 Inleiding

Zoals wij al hebben aangegeven is ons programma voor 2020 sterk beperkt door corona. Fysieke bijeenkomsten konden vaak – soms op het laatste moment – niet doorgaan. Andere jaarlijks terugkerende activiteiten konden wij wel doorzetten. Dan noemen wij:

- een na meerdere keren uitstel online georganiseerde Expertmeeting;
- lotgenotencontacten op heel beperkte schaal door corona;
- het kwartaalblad TSC Contact, dat weer vier keer uitkwam;
- informatie delen via social media en onze website, die in 2020 ook inhoudelijk van een grote update is voorzien.

2.2 Inhoudelijke trajecten

In 2020 was geen sprake van grote lopende projecten met externe partijen behalve de ontwikkeling van een nationale klinische database voor TSC. In 2020 is de eerste fase (van in totaal 3 fasen) afgerond. Dit betrof het opzetten van de inhoudelijke en fysieke structuur van de database en het opzetten van de governance inclusief goedkeuring van de betrokken consortiumpartijen. Eind 2020 heeft het TSC Fonds een voorstel voor het financieren van de tweede fase van het project gehonoreerd.

Het voucherproject Waihonapedia is voor de STSN formeel afgesloten en overgedragen aan de nieuwe stichting Waihonapedia die zelfstandig, los van de STSN door zal gaan. De STSN zal wel inspanningen verrichten om de community voor TSC op Waihonapedia op te tuigen. Maar dit is qua vrijwilligers capaciteit in 2020 en 2021 een grote uitdaging gebleken.

Waihonapedia is een project waarin STSN met een aantal andere op zeldzame ziekten gerichte PGO-organisaties samenwerkt om een op 'Wikipedia-gedachte' gebaseerde databank te ontwikkelen voor patiënten/familie/verzorgers van patiënten met zeldzame ziekten. Dit moet leiden tot een veilige en gebruikersvriendelijke community op internet waar patiënten, artsen en onderzoekers met elkaar in gesprek gaan, om kennis te delen en onderzoek te stimuleren. Sommige PGO's maken er al met succes (internationaal) gebruik van. Wegens tijdsdruk en gebrek aan vrijwilligerscapaciteit heeft STSN Waihonapedia nog niet echt kunnen implementeren voor STSN zelf.

2.3 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een kernactiviteit van STSN. Het lotgenotencontact rust op een aantal pijlers: het contactblad "TSC Contact", het lotgenoten netwerk, centrale bijeenkomsten en gespreks- en themabijeenkomsten.

TSC Contact

In 2020 is voor "TSC Contact" de mijlpaal van de 150^e editie bereikt! TSC Contact is een goed gelezen en gewaardeerd blad en daarom zet STSN blijvend in op een hoog kwalitatief en informatief niveau van haar contactblad. TSC Contact is een professioneel en eigentijds contactblad met aantrekkelijke en informatieve artikelen. De toon is positief. Het blad heeft een oplage van 600 exemplaren van gemiddeld ruim 30 pagina's en komt viermaal per jaar uit. Van de oplage wordt het grootste deel verspreid onder de deelnemers en aangesloten deskundigen. Het surplus wordt voor publicitaire doeleinden gebruikt. De hoofdredacteur, Anna Philipoom, en de uit vijf leden bestaande redactiecommissie worden bij hun redactionele werk ondersteund door enkele vrijwilligers. Populair zijn de verhalen waarin ervaringen van lotgenoten aan bod komen. Omdat heel veel bijeenkomsten waar wij normaal verslag van doen in ons blad zijn geannuleerd, is in 2020 de nadruk nog meer komen

te liggen op persoonlijke ervaringen van onze achterban. Dit is goed gewaardeerd door onze leden en lezers. Ook in 2020 stond TSC Contact weer boordevol praktische informatie, nuttige tips, herkenbare ervaringen en goede inhoudelijke onderwerpen. Soms heel praktisch, maar vaak ook inhoudelijk over wetenschappelijke ontwikkelingen. Zo proberen wij alle interesses te raken. De uitgaven zijn digitaal beschikbaar op www.stsn.nl/tsc-contact.

Lotgenoten Netwerk

Het ondersteunen en met elkaar in contact brengen van lotgenoten is een belangrijke taak van STSN. Dit doen wij door het organiseren van diverse terugkerende bijeenkomsten voor lotgenoten. Dit is door corona in 2020 helaas vrijwel stil komen te liggen. Heel voorzichtig is online geëxperimenteerd. Maar de combinatie van steeds weer twijfel of fysieke bijeenkomsten door konden gaan en de terughoudendheid ook van deelnemers aan online sessies, is op het gebied van online dichtbij zijn nog veel te ontwikkelen en te winnen.

Naast bijeenkomsten brengen we mensen met elkaar in contact via onze Facebookpagina. Daarnaast krijgen wij ook regelmatig vragen op ons emailadres info@stsn.nl. Daarnaast proberen wij nieuwe leden enkele weken na hun aanmelding terug te bellen. Dit leidt soms tot een kort gesprek maar vaak ook tot een hele uitgebreide uitwisseling van ervaringen tussen onze vrijwilligers en ouders die pas recent voor het eerst van TSC hebben gehoord toen zij deze diagnose kregen voor hun kind. Deze gesprekken worden vaak heel erg gewaardeerd. Vragen op inhoudelijk vlak die niet eenvoudig kunnen worden beantwoord worden doorgestuurd naar deskundigen.

Gespreks- en themabijeenkomsten

Zoals hierboven genoemd organiseert STSN bijeenkomsten voor een aantal speciale doelgroepen, in een veilige omgeving en onder professionele begeleiding. Deelnemers kunnen ervaringen en kennis uitwisselen, maar ook een eigen sociaal netwerk tot stand brengen en uitbreiden. In 2020 konden deze bijeenkomsten helaas wegens corona slechts voor één groep doorgang vinden.

Wij merken ook in 2020 dat het organiseren van de bijeenkomsten veel effort vraagt (en later helaas vaak alsnog geannuleerd werden). Vrijwilligers willen uiteindelijk ook plaats maken voor nieuwe aanwas aan vrijwilligers na een aantal jaren de organisatie op zich te hebben genomen. Dit is een taai traject.

Familiedag

De familiedag moesten wij in 2020 helaas annuleren omdat de corona maatregelen dit helaas noodzakelijk maakten. Alles stond klaar maar door laten gaan was niet te verantwoorden. Daarnaast werd duidelijk dat sowieso aanpassingen moesten worden gedaan die een organisatie van dit evenement op de manier die wij als STSN wilden gewoon niet mogelijk waren. Daarom is direct een nieuwe dag in 2021 vastgelegd. Helaas weten we inmiddels dat deze bijeenkomsten om dezelfde reden weer moest worden geannuleerd.

Landelijke Contactdag

Wat voor de familiedag gold was helaas ook het geval bij de landelijke contactdag. Na een korte verbetering van de situatie rond corona namen de maatregelen net voor de georganiseerde dag weer toe en moest weer worden besloten om te annuleren.

2.4 Informatievoorziening

Informatievoorziening is één van de speerpunten van STSN. Wij doen dit door het verspreiden van informatie over TSC. Dit kan via expertbijeenkomsten, presentaties bij bijeenkomsten die wij op

verzoek verzorgen, brieven, folders, brochures etc. Soms proactief maar ook op verzoeken die ons regelmatig bereiken via onze website of webshop. Regelmatig actualiseren wij de beschikbare informatie over TSC. Om eventuele nieuwe leden te bereiken zorgen we ook dat in ziekenhuizen informatie over TSC en STSN aanwezig is. Tevens hebben we een goede relatie met de artsen in onder andere de expertise centra in Utrecht en Rotterdam die nieuwkomers actief wijzen op de toegevoegde waarde van STSN.

STSN website

Via haar website www.stsn.nl kan STSN deelnemers en andere geïnteresseerden eenvoudig benaderen. In 2020 hebben wij de al langer gewenste inhoudelijke update van onze website kunnen realiseren. Hiervoor is veel werk verricht door vrijwilligers van de STSN. Menu's zijn aangepast, teksten zijn herschreven en opnieuw gerubriceerd en verouderde informatie is verwijderd.

Promotie STSN en TSC

STSN is actief op Facebook. Diverse STSN-ers reageren regelmatig op de discussies die op Facebook verschijnen. In 2020 is in het contactblad regelmatig uitgebreid aandacht besteed aan sponsoring van STSN.

Persoonlijke medische voorlichting

Via het contactformulier op de website, direct per mail en telefonisch werd regelmatig een beroep gedaan op STSN met vragen over TSC, zowel op medisch gebied, als op het gebied van gedrag. Via de besloten Facebookpagina van STSN werden ook regelmatig vragen aan de groep voorgelegd. STSN reageert hier altijd deskundig op. Vragen die niet direct beantwoord konden worden, werden voorgelegd aan het STSN deskundigennetwerk.

2.5 Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is een belangrijk onderdeel van de activiteiten van STSN. STSN heeft hierdoor tijdens haar bestaan substantiële bijdragen geleverd aan de zorgontwikkeling in Nederland op het gebied van TSC.

Externe samenwerking en contacten

Door STSN wordt op diverse fronten samengewerkt en informatie uitgewisseld, zoals:

- lidmaatschap/actieve contacten met koepel- en zusterorganisaties: VSOP, Ieder(in), NPCF enerzijds en Epilepsie Vereniging Nederland/Nationaal Epilepsiefonds, Nierpatiëntenvereniging Nederland/Nierstichting, Hersenstichting – Autisme Vereniging Nederland, Stichting LAM Nederland en de Dutch Brain Council anderzijds;
- samen optrekken in het kader van belangenbehartiging met voor TSC relevante patiëntenorganisaties; ook worden publicaties, contactbladen en andere informatie uitgewisseld, o.a. gericht op plaatsing van berichten en artikelen van STSN in tijdschriften en op websites van deze organisatie;
- aansluiting bij Tuberous Sclerosis International (TSCi) (www.tscinternational.org) en de Europese TSC-organisatie (www.e-tsc.eu); daarnaast wordt nauw contact onderhouden met de TSC Vereniging in België (be-TSC, www.betsc.be);
- nauwe samenwerking met de TSC Fonds (www.tscfonds.nl). STSN stimuleert TSC gerelateerd onderzoek, maar rekent financiering ervan niet tot haar taken. TSC Fonds stelt zich tot doel om door middel van fondsenwerving TSC gerelateerd onderzoek te ondersteunen;

TSC-zorgvoorzieningen en onderzoeksgroepen

STSN onderhoudt actief contact met de twee TSC Expertisecentra die door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) zijn aangewezen en door het Ministerie van VWS officieel zijn erkend. Onderdeel van het TSC Expertisecentrum UMC Utrecht zijn de Polikliniek Erfelijke Aandoeningen (Interne Geneeskunde) en het Sylvia Tóth centrum/hersencentrum. In Rotterdam gaat het om de onderzoeksgroep Klinische Genetica Erasmus MC, de multidisciplinaire TSC polikliniek voor kinderen Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis en het TSC Expertisecentrum Erasmus MC (18 + poli).

STSN onderhoudt tevens actief contact met het Expertiseteam TSC en Gedrag (aangesloten bij het CCE) en met instellingen en individuele specialisten met expertise en mogelijkheden om TSC en psychiatrie te verbinden om in de toekomst tot preventie of gerichte aanpak te komen. Dit laatste is een sterke behoefte vanuit de leden van STSN.

Netwerk met medisch en gedragsdeskundig beroepenveld

Het bestuur besteedt veel energie aan contacten tussen STSN en het medisch en gedragsdeskundig beroepenveld. Focus is hierbij het TSC gerelateerd onderzoek. Doel is om ervaringen met behandelmethoden en onderzoekresultaten goed in beeld te krijgen en indien relevant, naar de deelnemers te communiceren. Dit alles in goed overleg met de betrokken deskundigen.

De jaarlijkse expertmeeting werd in 2020 online gehouden na diverse (steeds uitgestelde) pogingen om dit op een fysieke locatie te doen. De professionals zijn vaak werkzaam in de zorg waardoor extra voorzichtigheid geboden was wegens corona. In totaal namen 40 experts deel aan de digitale bijeenkomst. Hoewel de bijeenkomst succesvol verliep, werd de fysieke aanwezigheid en kans tot uitwisseling node gemist. Positief was de deelname van de achterban van de STSN die online simpel te organiseren was. Hoewel de inhoud van de presentaties vaak heel complex is, werd de bijeenkomst ook door deze groep als plezierig en nuttig ervaren.

Individuele belangenbehartiging

Vooraf jongvolwassenen met TSC blijken nogal eens tussen wal en schip te vallen. In voorkomende gevallen is, naast het lotgenotencontact, ook individuele begeleiding nodig. Ook ouders van kinderen met TSC hebben zo nu en dan behoefte aan een “goed gesprek”. Daarom heeft STSN ook in 2020, zij het op bescheiden schaal, weer voorzien in professionele begeleiding door een psychologe/psychotherapeute.

Internationalisering

In 2020 werden de jaarlijkse internationale bijeenkomsten ook online gehouden. Hoewel dit zeer nuttig was, is ook hier toch ervaren dat elkaar niet fysiek kunnen ontmoeten een groot gemis is.

Vrijwilligersbijeenkomst

Door corona hebben wij helaas in 2020 de jaarlijkse vrijwilligersbijeenkomst moeten annuleren.

3 Aandachtspunten en ambities voor 2021

Jaarlijks evalueert het bestuur de activiteiten van het lopende jaar en maakt plannen voor het nieuwe jaar. Zij betreft hierbij zo veel mogelijk actieve deelnemers die als vrijwilliger bij de activiteiten van STSN betrokken zijn. Naast de gebruikelijke aandacht voor een goede invulling van de speerpunten lotgenotencontact, voorlichting en vrijwilligersbeleid zijn er voor 2020 een aantal concrete ambities neergelegd:

- oriënteren op meer online bijeenkomsten waarbij fysieke bijeenkomsten de voorkeur blijven krijgen;
- versterking van het bestuur/pool van vrijwilligers en opvolging voor de voorzitter;
- borgen continuïteit van onze vaste activiteiten;
- het afronden van de herinrichting van de website;
- verkenning volgende fase "TSC Database";
- het onderhouden en stapsgewijs uitbouwen van het internationale netwerk;
- opstarten gebruik Waihonapedia;
- Lustrum 2021: symposium en uitgave nieuwe inhoudelijke brochures

4 Financiële samenvatting

Opbrengsten 2020

In de Staat van Baten & Lasten over 2020 zijn onder „baten“ de diverse inkomsten van STSN gepresenteerd. De baten waren in 2020 vrijwel conform begroting. Donaties kwamen iets hoger uit en de subsidie uiteindelijk iets lager omdat kosten meevielen en niet alle activiteiten waarvoor subsidie was aangevraagd gerealiseerd zijn. Het betreft dan gelden die feitelijk ook niet uitgegeven zijn en dus ook beschikbaar waren voor terugbetaling. Elk jaar is sprake van eenmalige donaties die wij niet begroten omdat deze onvoorspelbaar zijn. Deze giften, naast de reguliere periodieke giften, kwamen in 2020 uit op €2.000,--.

De inkomsten uit eigen bijdragen voor activiteiten zijn met ingang van 2013 in de jaarrekening verrekend met de kosten van de familiedag en de contactdag. Deze waren in 2020 nihil omdat deze activiteiten zijn geannuleerd wegens corona.

Bestedingen 2020

In de Staat van Baten & Lasten over 2020 zijn onder „lasten“ o.a. de uitgaven aan de kernactiviteiten lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging gepresenteerd. De totale uitgaven waren in 2020 lager dan de begroting. Om deze reden moest ook een klein deel van de verkregen subsidie worden terugbetaald, deze was namelijk niet uitgegeven.

De kosten voor TSC Contact waren iets lager dan begroot. De kosten voor de familiedag en contactdag waren lager door annulering. De kosten die wel gemaakt zijn betreft deels kosten die wij kunnen verrekenen als de volgende familiedag wel doorgaat in 2021 of 2022. Kosten voor de contactdag betreffen kosten voor uitgaves die nu op een ander moment worden ingezet. Gespreksgroepen waren ook lager dan begroot door annuleringen.

Kosten voor informatievoorziening zijn iets hoger uitgevallen door extra uitgaven aan de website en herdruk van communicatie middelen als folders etc. De expertmeeting is eveneens goedkoper geworden door het uitwijken naar een online variant.

De kosten voor belangenbehartiging waren laag begroot en zijn ook vrijwel nihil gebleven omdat heel veel contacten niet mogelijk waren en dus ook geen kosten zijn gemaakt. Deze kosten zijn altijd onvoorspelbaar en waren daarom ook niet begroot.

De instandhoudingskosten waren in totaal lager dan begroot. Deze kosten betreffen o.a. verzekeringen, bankkosten, lidmaatschappen van koepelorganisaties, reiskosten en vrijwilligersvergoedingen. Bij de begroting is een andere indeling gehanteerd waardoor de getallen niet geheel vergelijkbaar zijn maar de kosten waren dus iets te ruim begroot.

Resultaat 2020

Per saldo is in 2020 een positief resultaat van € 13.443,-- behaald en dat wordt toegevoegd aan de algemene reserves. STSN streeft uiteraard naar het inzetten van al haar middelen ten behoeve van de strijd tegen TSC, waardoor het resultaat meestal rond de nullijn ligt. Het resultaat is nu hoger door o.a. een lager activiteitsniveau als gevolg van capaciteitsgebrek om invulling te kunnen geven aan alle plannen. Dit heeft dan ook gevolgen bij de vaststelling van de subsidie 2020 die deels terugbetaald moest worden.

Beschikbaarheid jaarverslag

Het complete „Jaarverslag 2020 inclusief jaarrekening 2020“ is bij het secretariaat van STSN beschikbaar. Het jaarverslag wordt ook gepubliceerd op onze website.

In tegenstelling tot eerdere jaren is met ingang van 2015 niet gekozen voor een goedkeurende verklaring. Het bestuur heeft besloten dat deze voor STSN niet verplichte goedkeuring te weinig toegevoegde waarde biedt voor de hogere kosten die dit met zich meebrengt. Indien daar in de toekomst aanleiding toe bestaat dan zal dat besluit heroverwogen worden. Voor het project Waihonapedia is overigens wel sprake van een noodzakelijke goedkeurende eindverklaring. Deze is in 2020 (wegens uitloop van het project een jaar later dan gepland) probleemloos afgegeven voor Verstegen Accountants en Adviseurs in Dordrecht. Verstegen is niet meer de accountant voor de reguliere jaarrekening sinds 2019 omdat STSN vanwege de subsidie verplicht is alle backoffice activiteiten bij één partij onder te brengen. Omdat Verstegen niet alle diensten aanbiedt is de verstop gemaakt naar de Stichting Meo die als een preferred supplier is aangewezen door het Ministerie.

5 Financiering van de activiteiten van STSN

Begroting

In verband met de subsidieaanvraag, die 3 maanden voor het nieuwe subsidiejaar ingediend moet zijn, maakt STSN de begroting voor het aankomende jaar in het derde kwartaal op. Eind september 2019 werd de begroting voor 2020 opgesteld en deze is in december 2019 definitief vastgesteld. Gedurende het jaar wordt meestal een herziene begroting gemaakt voor de gesubsidieerde activiteiten. Indien kosten verschuiven tussen activiteiten of activiteiten vervallen of worden toegevoegd dan moet dat worden gemeld aan het Ministerie. Dit is in het vierde kwartaal 2020 gebeurd en toen is een lagere begroting ingeleverd wegens het niet doorgaan van diverse activiteiten wegens corona. Daarom is de subsidie lager uitgekomen dan begroot.

Verantwoording

In de eerste helft van elk kalenderjaar vervaardigt de penningmeester de cijfers en tekst voor het jaarverslag. Dit verslag wordt via Stichting MEO uit Alkmaar/Haarlem samengesteld. Vanwege ontregelde routines en privéomstandigheden t.g.v. COVID-19 en uitstel voor verslaglegging is de jaarrekening van 2020 later gereedgekomen dan gebruikelijk.

Deelnemersbijdrage en subsidie

STSN is een stichting en kent daarom strikt genomen geen leden maar deelnemers/donateurs. De deelnemers voldoen jaarlijks een financiële bijdrage (donatie). De bijdrage die donateurs geven is vrijwillig en zelf te bepalen. Beleid van STSN is dat de bijdrage voor ontvangers van ons TSC-contactblad minimaal € 25,- is. Dit heeft ook te maken met het subsidiekader van het Ministerie van VWS welke bepaalt dat om in aanmerking te komen voor subsidie een patiëntenorganisatie een minimumaantal donateurs moet hebben die 25 euro of meer per jaar doneren. Deze ondergrens wordt overigens door STSN ruimschoots gehaald.

STSN ontving in 2020 een subsidiebijdrage van €55.000,- van het Fonds PGO, gelijk aan het maximum voor STSN. Het op peil houden van de inkomsten gedurende de komende jaren is een belangrijk doel van STSN. Omdat niet alle gelden zijn uitgegeven voor 2020 is de subsidie in de jaarrekening verminderd met deze bedragen tot € 43.542,- voor de kernactiviteiten en € 9.133,- voor backoffice kosten.

Extra subsidie voor het uitbesteden van 'backoffice' werkzaamheden.

Met ingang van 2019 kan een PGO-organisatie in aanmerking komen voor een aanvullende subsidie van € 10.000,-. Dit bedrag moet dan worden besteed aan het gezamenlijk met andere PGO's uitbesteden van werkzaamheden als het vormgeven van communicatiemiddelen, verzenden van post en pakketten, eerste contact via bijvoorbeeld mail, financiële administratie, ledenadministratie en beheer van de website. De gedachte van de overheid achter deze extra subsidie ligt in het feit dat de overheid enerzijds het bestaan van organisaties als STSN belangrijk vindt maar tegelijkertijd ook ziet dat er veel druk ligt op de vrijwilligers. Deze extra subsidie heeft als doel dat werkzaamheden die min of meer hetzelfde zijn gezamenlijk kunnen worden georganiseerd zodat de vrijwilligers zich maximaal kunnen richten op het echte doel van de betreffende PGO. Voor STSN dus bezig zijn met alles dat te maken heeft met het bestrijden van TSC.

Giften

Naast donaties van onze vaste donateurs ontvangt STSN ook regelmatig incidentele giften. Soms zijn deze gelabeld voor specifieke doeleinden op verzoek van de donateur. Ook in 2020 hebben wij een aantal van deze giften ontvangen, waar wij de schenkers uiteraard hartelijk voor danken.

Fondsenwerving

Om de belangen van haar achterban zo goed mogelijk te dienen werkt STSN samen met TSC-experts en aan STSN gelieerde organisaties. Een goede samenwerking dient ieders belang: STSN is gebaat bij actuele en kwalitatieve kennis en informatie die partners beschikbaar stellen, anderzijds maken partners gebruik van de ervaringsdeskundigheid en het netwerk van STSN. De wederzijds belangen komen samen in publicaties die STSN uitgeeft voor patiënten, ouders, verzorgers, huisartsen, specialisten, onderzoekers, studenten en andere belanghebbenden. Professionele partijen zijn hierdoor regelmatig bereid om bepaalde specifieke activiteiten of publicaties financieel te ondersteunen. Hier maken wij als STSN dankbaar gebruik van, waarbij wij altijd waken voor het behoud van onze onafhankelijke positie.

Overige inkomsten

Overige inkomsten zijn beperkt in omvang en bestaan hoofdzakelijk uit opbrengsten uit de verkoop van diverse publicaties. STSN probeert daarnaast soms aanvullende inkomsten te genereren middels advertenties in het contactblad "TSC Contact". Dit gebeurt echter niet actief.

6. Voorwaardenscheppende activiteiten

Gegevens Rechtspersoon en Bestuur

STSN is opgericht bij notariële akte d.d. 5 mei 1981. Statutaire vestigingsplaats is Wageningen (Kamer van Koophandel inschrijfnummer: 41048083). Eind 2007 is STSN door de Belastingdienst erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Het ANBI-beschikkingnummer van STSN is 8166.70.080. Het bestuur bestaat bij voorkeur uit 5 of 7 leden. Alle bestuursleden hebben een eigen taakgebied. Het dagelijks bestuur bestaat uit 3 personen: voorzitter, secretaris en penningmeester. De jaarrekening wordt opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur.

Het **bestuur** bestond op 31 december 2020 uit 4 personen.

Het Dagelijks Bestuur werd in 2020 gevormd door:

- Dhr. ir. J.P.T.M. Wagenaar, voorzitter, belangenbehartiging
Tel. 0344-689843, Rijnbandijk 155, 4021Maurik;
- Dhr. drs. D.J.M. Tuijp, penningmeester
Tel. 0299-351796; Blauwe Baai 14, 1132 PR Volendam.
- De plaats voor secretaris was vacant.

Verder zaten in 2020 de volgende personen in het bestuur:

- Dhr. J.B.G. Scheurink, Utrecht, algemeen bestuurslid, website en liaison met redactie TSC Contact;
- Mevr. L.M. Kuijpers – de Blieck, AVG n.p. algemeen bestuurslid o.a. gericht op lotgenotencontact.

In 2020 is verspreid over het jaar een aantal keren vergaderd door het bestuur. Deze vergaderingen vonden wegens corona vrijwel uitsluitend online plaats. Naast deze vergaderingen vond er veel telefonisch, mail en bilateraal overleg plaats.

STSN kent de volgende permanente werk- of taakgroepen:

- Redactie “TSC Contact” (4 leden, aangevuld met vrijwilligers);
- Lotgenotencontact, onder leiding van een bestuurslid;
- Organisatiecommissies Contactdag en Familiedag;

Het bestuur is in alle werkgroepen (statutair) zoveel mogelijk vertegenwoordigd. De inhoudelijke activiteiten van de werkgroepen, zijn voor zover relevant, elders in het verslag aan de orde gekomen.

Waarborging

STSN heeft een interne klachtenregeling, een interne gedragscode en een regeling waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd, ingevoerd (www.stsn.nl).

JAARREKENING 2020

*Blauwe Baai 14
1132 PR Volendam
KvK 41048083*

1 Balans per 31-12-2020

(na resultaatbestemming)

Activa	Ref.	31-12-2020	31-12-2019
Materiële vaste activa	[1]	€ 0	€ 180
Vorderingen en overlopende activa	[2]	€ 5.221	€ 4.220
Liquide middelen	[3]	€ 76.203	€ 71.887
<i>Totale activa</i>		€ 81.424	€ 76.287
<i>Passiva</i>			
Algemene reserve	[4]	€ 55.636	€ 42.193
Bestemmingsreserves	[5]	€ 18.707	€ 23.204
Kortlopende schulden en overlopende passiva	[6]	€ 7.081	€ 10.890
<i>Totale passiva</i>		€ 81.424	€ 76.287

2 Staat van baten en lasten

Baten	Ref.	2020	Begroting 2020	2019
Bijdragen van leden	[7]	€ 17.667	€ 17.250	€ 18.313
Subsidiebaton	[8]	€ 43.542	€ 47.955	€ 46.989
Inkomsten uit activiteiten		verwerkt	verwerkt	verwerkt
Bijdragen met specifieke bestemming STSN	[9]	€ 2.000	€ -	€ 7.500
Bijdragen Waihonapedia		€ 0	€ -	€ 10.000
Financiële baten	[10]	€ 6	€ -	€ 7
Totale inkomsten		€ 63.215	€ 65.205	€ 82.809
Lasten				
Lotgenotencontact	[11]	€ 15.566	€ 27.975	€ 26.946
Informatievoorziening	[12]	€ 18.831	€ 16.460	€ 11.069
Belangenbehartiging	[13]	€ 12	€ 0	€ 1.037
Backoffice	[14]	€ 9.133	€ 10.000	€ 9.133
Projectkosten STSN		€ 0	€ 0	€ 18.870
Projectkosten Waihonapedia		€ 0	€ 0	€ 41.483
Instandhoudingskosten	[15]	€ 4.230	€ 1.700	€ 6.877
Totale kosten		€ 47.772	€ 56.135	€ 115.415
Voorzieningen STSN				
Dotatie aan voorzieningen STSN	[16]	€ 2.000	€ 0	€ 7.500
Ottrekking aan voorzieningen STSN	[17]	€ 0	€ 0	€ -18.870
Totaal voorzieningen STSN		€ 2.000	€ 0	€ -11.370

Vorzieningen Waihonapedia

Dotatie aan voorzieningen WH	€ 0	€ 0	€ 10.000
Onttrekking aan voorzieningen WH	€ 0	€ 0	-€ 41.483
<i>Totaal voorzieningen WH</i>	€ 0	€ 0	-€ 31.483

RESULTAAT BOEKJAAR € 13.443 € 10.247

Resultaatbestemming: eigen vermogen € 13.443

3 Toelichting op de balans

Activa	2020	2019
1 Materiële vaste activa		
Voorraden	€ 180	€ 1.180
Afschrijving voorraden	€ -180	€ -1.000
Totaal materiële vaste activa	€ 0	€ 180
 2 Vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde bedragen	€ 5.215	€ 4.179
Nog te ontvangen rente	€ 6	€ 5
Nog te ontvangen rente WH	€ 0	€ 2
Nog te ontvangen bedragen	€ 0	€ 34
Totaal vorderingen en overlopende activa	€ 5.221	€ 4.220
 3 Liquide middelen		
Rabobank .127	€ 789	€ 3.802
Rabobank .891 (spaarrekening)	€ 74.705	€ 58.200
Rabobank Waihonapedia .385	€ 0	€ 677
Rabobank Waihonapedia .524 (spaarrekening)	€ 0	€ 8.500
Kas	€ 708	€ 708
Mollie	€ 1	€ 0
Totaal liquide middelen	€ 76.203	€ 71.887
 Passiva	2020	2019
4 Algemene reserve		
Algemene reserve, saldo per 1-1	€ 42.193	€ 31.946
Verwerking resultaat lopend boekjaar	€ 13.443	€ 10.247
Algemene reserve, saldo per 31-12	€ 55.636	€ 42.193
 5 Bestemmingsreserves/voorzieningen		
Bestemmingsfonds Lustrum, saldo per 1-1	€ 6.522	€ 4.522
Dotatie	€ 2.000	€ 2.000
Bestemmingsfonds Lustrum, saldo per 31-12	€ 8.522	€ 6.522
 Voorziening TAND, saldo per 1-1	€ 1.700	€ 1.700
Mutaties	€ 0	€ 0
Voorziening TAND, saldo per 31-12	€ 1.700	€ 1.700
 Voorziening Database, saldo per 1-1	€ 8.485	€ 6.856
Dotatie	€ 0	€ 5.500
Ottrekking	€ 0	€ -3.870
Voorziening Database, saldo per 31-12	€ 8.485	€ 8.486

Reservering WH MSS Research, saldo per 1-1	€ 520	€ 6.600
Vrijval	€ 0	€ -6.080
Afwikkeling WH MSS Research	€ -520	€ 0
Reservering WH MSS Research, saldo per 31-12	€ 0	€ 520
Reservering WH STSN, saldo per 1-1	€ 2.500	€ 2.500
Afwikkeling WH STSN	€ -2.500	€ 0
Reservering WH STSN, saldo per 31-12	€ 0	€ 2.500
Reservering WH CDLS, saldo per 1-1	€ 114	€ 5.000
Vrijval	€ 0	€ -4.886
Afwikkeling WH CDLS	€ -114	€ 0
Reservering WH CDLS, saldo per 31-12	€ 0	€ 114
Reservering WH Ankie Hak, saldo per 1-1	€ 3.362	€ 0
Dotatie	€ 0	€ 10.000
Vrijval	€ 0	€ -6.638
Afwikkeling WH Ankie Hak	€ -3.362	€ 0
Reservering WH Ankie Hak, saldo per 31-12	€ 0	€ 3.362
Totaal voorzieningen	€ 18.707	€ 23.204
6 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Kortlopende schulden aan crediteuren	€ 2.482	€ 4.931
Nog te betalen bedragen	€ 186	€ 0
Terugbetaling patiëntenfonds	€ 4.413	€ 5.943
Nog te betalen bedragen Waihonapedia	€ 0	€ 16
Totaal kortlopende schulden en overlopende passiva	€ 7.081	€ 10.890

4 Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten	2020	begroting	2019
7 Bijdragen van leden			
Donaties	€ 16.878	€ 17.250	€ 17.294
Eurodonaties	€ 332	€ 0	€ 339
Opbrengst verkoopmateriaal	€ 457	€ 0	€ 680
Totaal bijdragen van leden	€ 17.667	€ 17.250	€ 18.313
 8 Subsidiebat			
Subsidie patiëntenfonds	€ 47.955	€ 47.955	€ 54.995
Terugbetaling subsidie lopend boekjaar	€ -4.413	€ 0	€ -5.943
Terugbetaling subsidie voorgaande jaren	€ 0	€ 0	€ -2.063
Totaal subsidiebat	€ 43.542	€ 47.955	€ 46.989
 9 Bijdragen met specifieke bestemming STSN			
Lustrum	€ 2.000	€ 0	€ 2.000
Project Database	€ 0	€ 0	€ 5.500
Totaal bijdragen met specifieke bestemming STSN	€ 2.000	€ 0	€ 7.500
 10 Financiële baten			
Rentebaten bank	€ 6	€ 0	€ 7
 Lasten	2020	begroting	2019
11 Lotgenotencontact			
Contactdag	€ 2.356	€ 5.300	€ 4.247
Bijdrage deelnemers contactdag	€ 0	€ 0	€ -813
Gezinsdag	€ 1.248	€ 8.520	€ 12.050
Bijdrage deelnemers Gezinsdag	€ 0	€ 0	€ -1.563
Saldo Contact- en Gezinsdag	€ 3.604	€ 13.820	€ 13.921
TSC Contactblad	€ 10.799	€ 11.975	€ 11.515
Gespreksgroepen en themabijeenkomsten	€ 1.163	€ 2.180	€ 0
Organisatiekosten Lotgenotencontact	€ 0	€ 0	€ 1.510
Totaal Lotgenotencontact	€ 15.566	€ 27.975	€ 26.946
 12 Informatievoorziening			
Publieksvoorlichting/website	€ 13.167	€ 11.890	€ 7.063
Persoonlijke/medische voorlichting	€ 0	€ 520	€ 286
Communicatie en inhoudelijke samenwerking	€ 1.546	€ 2.750	€ 2.650
Actualisering communicatiemiddelen	€ 3.386	€ 800	€ 580
Promotie STSN en TSC (beurzen)	€ 0	€ 0	€ 200
Te verspreiden publicaties	€ 732	€ 500	€ 290
Totaal informatievoorziening	€ 18.831	€ 16.460	€ 11.069

13 Belangenbehartiging

Deskundigheidsbevordering (incl. congressen)	€ 12	€ 0	€ 904
Externe samenwerking en promotie	€ 0	€ 0	€ 133
Totaal belangenbehartiging	€ 12	€ 0	€ 1.037

14 Backoffice

Bestuursondersteuning	€ 1.452	€ 10.000	€ 1.452
Leden/donateursadministratie	€ 1.437	€ 0	€ 1.437
Financiële administratie	€ 3.630	€ 0	€ 3.630
Kenniscentrum	€ 2.614	€ 0	€ 2.614
Totaal Backoffice	€ 9.133	€ 10.000	€ 9.133

15 Instandhoudingskosten

Bestuurskosten	€ 1.858	€ 2.200	€ 2.537
Algemene bureaunkosten	€ 597	€ 2.200	€ 452
Kosten financiële administratie	€ 283	€ 500	€ 1.086
Overige kosten	€ 1.492	€ 0	€ 2.802
Totaal instandhoudingskosten	€ 4.230	€ 4.700	€ 6.877

Voorzieningen**2020****begroting****2019****16 Dotatie aan voorzieningen STSN**

Voorziening Lustrum	€ 2.000	€ 0	€ 2.000
Voorziening Database	€ 0	€ 0	€ 5.500
Totaal dotatie aan voorzieningen STSN	€ 2.000	€ 0	€ 7.500

17 Onttrekking aan voorzieningen STSN

Voorziening Kwaliteitsverbetering zorg TSC	€ 0	€ 0	€ -15.000
Voorziening Project Database	€ 0	€ 0	€ -3.870
Totaal onttrekking aan voorzieningen STSN	€ 0	€ 0	€ -18.870