



**STICHTING 12q
te
Bemmel**

Financiële verantwoording over 2021

Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
Balans per 31 december 2021	8
Staat van baten en lasten over 2021	9
Kasstroomoverzicht over 2021	10
Grondslagen voor financiële verslaggeving	11
Toelichting op de balans per 31 december 2021	13
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2021	15
Overige gegevens	16

Stichting 12q te Bemmel

Bestuursverslag 2021

Formele informatie

Stichtingsinfo

Stichting 12q is opgericht op 23 januari 2015.

Statutaire naam: Stichting 12q

Stichting 12q staat bij de Kamer van Koophandel geregistreerd onder nummer 62479954.

RSIN nummer is: 854835064.

ANBI

Stichting 12q is aangewezen als een 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI).

Doelstelling

De stichting tracht haar doelen onder meer te bereiken door:

Het werven van gelden om onderzoek mogelijk te maken waarin exacte veranderingen van chromosoom 12 (het genotype) in kaart gebracht worden teneinde dit te vergelijken met het effect dat deze veranderingen hebben op het uiterlijk en andere klinische kenmerken van het kind (het fenotype).

Het verrichten van alle verdere werkzaamheden, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De stichting beoogt niet het maken van winst.

Bestuur

Samenstelling Bestuur per 31 december 2021:

Daniëlle de Wilde, voorzitter

Sandra Prudon, penningmeester

Hanneke Hoetmer, secretaris

Saskia Koster, lid

Bestuurswisseling in 2021

Saskia Koster heeft het voorzitterschap overgedragen aan Daniëlle de Wilde. Saskia zal zich de komende tijd als ambassadeur inzetten voor Stichting 12q om meer naamsbekendheid te genereren zodat nog meer bedrijven, sponsors en donateurs ons weten te vinden.

Daniëlle begeleidt in haar werkende leven mensen en organisaties op hun weg naar groei, ontwikkeling en succes. We zijn er trots op om haar aan boord te hebben!

“Van nature richt ik me altijd al op beweging, ontwikkeling en groei. Ik gun het iedereen omdat het je voldoening geeft. Dagelijks zie ik wat er mogelijk is als je die eerste stap zet. Maar wat nou als dat niet mogelijk is. Als je ‘anders’ geboren wordt en beweging, ontwikkeling en groei niet zomaar in te zetten zijn.....

Persoonlijk vind ik het erg lastig te accepteren dat er geen gelden beschikbaar gesteld worden voor een afwijking op chromosoom 12 omdat dit zeer zeldzaam is. De levensverwachting en toekomstperspectieven van kinderen met deze aandoening zijn volledig onbekend. Ook is het onduidelijk wat de beste manier is kinderen met een chromosoom 12 mutatie te begeleiden. Als moeder gaat me dat misschien nog wel extra aan het hart en brengt me dat soms tot stilstand.

Ik vind het mooi om te zien hoeveel en met welke energie vrijwilligers zich inzetten voor onze Stichting en ben dankbaar dat ik ook mijn bijdrage kan leveren onze mooie missie te laten slagen: kennis vergaren én delen, met als doel de kwaliteit van leven voor deze kinderen te vergroten.”

Daniëlle de Wilde

Beloning Bestuur

Het bestuur werkt volledig onbezoldigd voor de stichting.

Missie

Het werven van financiële middelen om onderzoek naar de gevolgen van chromosoom 12q mogelijk te maken.

Visie

Stichting 12q streeft ernaar om op het gebied van een verandering van chromosoom 12 als specialist en ambassadeur van meerwaarde te zijn voor iedereen die met dit thema te maken krijgt of er meer van wil weten.

Wij willen toegankelijke en kwalitatieve informatie verschaffen. Samenwerking met (inter)nationale professionals, een netwerk van ouders en een focus op onderzoek leiden tot voortdurende ontwikkeling van kennis en ervaring.

Uitgangspunten

- * Feitelijke en neutrale kennis.
- * Hoewel ieder individu het recht heeft op eigen keuzes, stimuleert stichting 12q ouders om in verbinding met elkaar te komen en te blijven.
- * Betrouwbare, toegankelijke en adequate informatie is wezenlijk voor het maken van keuzes, voor het beantwoorden van vragen. Stichting 12q maakt onderzoek mogelijk, ontwikkelt, verzamelt en stelt deze kennis beschikbaar.
- * Samenwerkingsverbanden en (inter)nationale partners maken het mogelijk om kwalitatief goede kennis beschikbaar te stellen.
- * Door op een laagdrempelige, flexibele en heldere wijze transparant te zijn in wat, hoe en waarom we dit doen, bieden we meerwaarde voor iedereen die te maken krijgt met een verandering van chromosoom 12.

Medische adviesraad 2021

Met het Erasmus UMC Rotterdam is een financieringsovereenkomst getekend ten behoeve van het 4-jarig promotieonderzoek naar chromosoom 12q deleties binnen de afdeling Klinisch Genetica.

Samenvattend zullen de drie pijlers van dit onderzoek zijn:

- A. chromosoom 12q patiënten en hun behoeften in kaart brengen;
- B. wetenschappelijke kennis van genen en hun geassocieerde ziekten en symptomen op chromosoom 12q vergroten;
- C. een aantal genen verder uitwerken.

Dit alles zal onze inzichten in deleties van chromosoom 12q vergroten, en uiteindelijk kunnen bijdragen aan betere zorg en behandelopties voor patiënten met 12q deleties.

Sarah Lor-Zade zal onder leiding van Stefan Barakat dit promotie onderzoek vormgeven.

De start heeft op 1 januari 2022 plaatsgevonden.

Activiteitenverslag 2021

Vanwege COVID hebben wij dit jaar besloten geen andere activiteiten te organiseren naast de decemberactie.

Decemberactie

De verkoop van de heerlijke chocoladeletters van Strik Patisserie uit Nijmegen en de wijnen en Prosecco van De Halve Morgen uit Elst is wederom een groot succes geweest. Er is een bedrag van maar liefst € 15.000 opgehaald.

Naast bovengenoemde actie hebben wij ook weer in 2021 verschillende donaties mogen ontvangen van particulieren en bedrijven. Ook zijn alle acties succesvol geweest dankzij de vele bedrijven die ons gesponsord hebben. Wij willen iedereen hierbij hartelijk danken voor deze bijdragen!

Begroting 2021 en 2022

Gezien de stroomversnelling waarin de ontwikkelingen rondom de Medische Adviesraad plaatsvonden en het feit dat de omvang en aard van de activiteiten die voor of namens de stichting georganiseerd worden, niet vooraf in te schatten is, heeft het bestuur voor 2021 en 2022 geen taakstellende begroting opge maakt waar wij sturing aan ontleen. Derhalve ontbreekt de begroting 2021 en 2022 in dit jaarverslag.

Verwachtingen 2022

De "normaal" gesproken in 2021 weer te organiseren Golfdag, is vanwege COVID-19 niet doorgedaan in 2021, maar zal in 2022 weer georganiseerd kunnen worden. De speciaal daarvoor in het leven geroepen commissie is ten tijde van het opmaken van deze jaarrekening al druk met de voorbereidingen.

Vanzelfsprekend gaat de decemberactie ook weer plaatsvinden. De activiteitencommissie is gestart met het uitzoeken van de traktaties die we dit jaar willen gaan aanbieden.

Het bestuur maakt zich zorgen over de ontwikkelingen rondom pandemiën en over de gevolgen en eventuele maatregelen na de zomer van 2022, als iedereen weer van een welverdiende vakantie heeft genoten. En over de gevolgen voor de economie, verstrekt door het uitbreken van de oorlog tussen Rusland en Oekraïne.

Wij zijn een langjarige verplichting aangegaan met het Erasmus UMC Rotterdam, waar wij natuurlijk aan moeten voldoen. Het onderzoek kan en mag niet stil komen te liggen. Daarvoor is het noodzakelijk dat acties doorgang kunnen vinden en dat donateurs en sponsoren ons blijven steunen.

Bemmel, 31 mei 2022

w.g.

D. de Wilde
(voorzitter)

w.g.

S.C.P.W. Prudon
(penningmeester)

w.g.

J.H.M. Hoetmer-Buis
(secretaris)

w.g.

S. Koster
(lid en oud-voorzitter)

Stichting 12q te Bommel

Balans per 31 december 2021

(na resultaatbestemming)

Activa	Bedrag in Euro		Passiva	Bedrag in Euro	
	31-12-2021	31-12-2020		31-12-2021	31-12-2020
<u>Vlottende activa</u>			<u>Stichtingsvermogen</u>		
Debiteuren	10.308	5.620	Opgebouwde reserves	-89.281	166.564
Overige vorderingen	-	9			
			<u>Langlopende schulden</u>		
<u>Liquide middelen</u>			Langlopend deel financiering promotie onderzoek	105.000	-
Banken	180.609	167.578			
			<u>Kortlopende schulden</u>		
			Crediteuren	-	6.643
			Overige schulden	175.198	-
Totaal activa	190.917	173.207	Totaal passiva	190.917	173.207

Stichting 12q te Bemmel

Staat van baten en lasten over 2021

Baten		Bedrag in Euro		Lasten		Bedrag in Euro	
		2021	2020			2021	2020
Opbrengsten van akties				Inkopen voor akties			
Decemberaktie		40.258	31.237	Decemberaktie		25.581	19.430
Oud-ijzer aktie EMR Nijmegen		0	1.209				
Donaties				Algemene kosten			
Particulieren		2.793	3.377	Website		194	7.047
Bedrijven		7.871	9.708	Representatie		0	138
				Verzekering		364	356
Sponsoring				Huur opslagruimte		115	138
Particulieren		0	690	Kantoorkosten		111	99
Financiële baten				Financiële lasten			
Bankrente		4	9	Bankkosten		208	231
				Bankrente		198	0
Totaal baten		50.926	46.230	Totaal lasten		26.771	27.439
				Naar opgebouwde reserves		24.155	18.791
Totaal		50.926	46.230	Totaal		50.926	46.230

Stichting 12q te Bemmel

Kasstroomoverzicht over 2021

	Bedrag in Euro	
	2021	2020
Operationele activiteiten		
Resultaat voor financiële baten en lasten	24.557	19.013
<u>Mutaties in werkkapitaal:</u>		
- vorderingen	-4.679	-16.421
- schulden	-6.445	-1.227
Investeringsactiviteiten		
Gedane investeringen	-	-
Financiële activiteiten		
Betaalde bankrente en -kosten	-406	-231
Ontvangen bankrente	4	9
Mutatie liquide middelen	13.031	1.143
Mutatie-overzicht:		
Saldo per begin	167.578	166.435
Mutatie liquide middelen	13.031	1.143
Saldo per 31 december	180.609	167.578

Grondslagen voor financiële verslaggeving

Algemeen

Deze financiële verantwoording is opgesteld in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving, waarbij zoveel mogelijk aangesloten is bij Richtlijn voor de Jaarverslaggeving C1: Kleine organisaties zonder winststreven (hierna: C1).

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, alsmede voor de bepaling van het resultaat is de verkrijgings- of vervaardigingsprijs. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

Alle bedragen als vermeld luiden in € (Euro).

Schattingen

Bij het opstellen van de jaarrekening dient het bestuur, overeenkomstig algemeen geldende grondslagen, bepaalde schattingen en veronderstellingen te doen die medebepalend zijn voor de opgenomen bedragen. De feitelijke resultaten kunnen van deze schattingen afwijken.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de nominale waarde eventueel onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

De liquide middelen staan, voor zover niet anders vermeld, ter vrije beschikking van de stichting.

Stichtingsvermogen

Het stichtingsvermogen bestaat uit de opgebouwde reserves. Voorzover derden het recht hebben een deel van het vermogen te bestemmen voor een bepaald doel, wordt een bestemmingsfonds gevormd.

Indien het bestuur besluit een deel van het vermogen te reserveren voor een bepaald doel, wordt een bestemmingsreserve gevormd.

Langlopende schulden

Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan één jaar. Opgenomen rentedragende leningen en schulden worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

Kortlopende schulden

De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal één jaar.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten en verliezen worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn.

Inkopen voor aandelen en algemene lasten

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

Financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten betreffen de van derden ontvangen, respectievelijk aan derden betaalde interest.

Grondslagen voor het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. Bij deze methode wordt het resultaat aangepast voor posten van de staat van baten en lasten die geen invloed hebben op ontvangsten en uitgaven in het verslagjaar, mutaties in balansposten en posten van de staat van baten en lasten waarvan de ontvangsten en uitgaven niet worden beschouwd als behorende tot de operationele activiteiten.

In het kasstroomoverzicht wordt onderscheid gemaakt tussen operationele, investerings- en financieringsactiviteiten.

Toelichting op de balans per 31 december 2021

Activa	Bedrag in euro	
	31-12-2021	31-12-2020

Vlottende activa

Debiteuren	10.308	5.620
------------	--------	-------

Betreft nog te vorderen bedragen van bedrijven en particulieren in verband met akties in december en donaties via de website.

Overige vorderingen	-	9
---------------------	---	---

Betreft te ontvangen bankrente.

Liquide middelen

Rekening-courant bank	1.109	3.675
Spaarrekening doelsparen bank	179.500	125.008
	180.609	128.683

Over het rekening-courant tegoed wordt geen rente vergoed. Over het tegoed boven € 100.000 berekent de bank met ingang van 2021 rente aan de stichting.

Passiva	Bedrag in euro	
	31-12-2021	31-12-2020

Stichtingsvermogen

Opgebouwde reserves		
Stand per 1 januari	166.564	147.773
Bij: toegevoegd batig saldo boekjaar	24.155	18.791
Af: langlopende verplichting promotie-onderzoek	105.000-	-
Af: kortlopende verplichting promotie-onderzoek	175.000-	-
Stand per 31 december	89.281-	166.564

Het gehele batig saldo van de staat van baten en lasten 2021 is aan de opgebouwde reserves toegevoegd.

Wij hebben ervoor gekozen de totale uit hoofde van de financieringsovereenkomst aangegane verplichting richting het Erasmus UMC Rotterdam in de balans tot uitdrukking te brengen, waarmee het tekort van de komende jaren zichtbaar wordt in de vermogenspositie van de stichting.

Langlopende schulden

Langlopend deel financiering promotie onderzoek	105.000	-
---	---------	---

Op 30 september 2021 is Stichting 12q een financieringsovereenkomst aangegaan met Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam voor het financieren van een promotie onderzoek naar de genetica en de klinische consequenties van een bepaalde groep patiënten met afwijkingen op chromosoom 12q, zoals verder beschreven in het promotieproject plan.

De totale verplichting bedraagt € 280.000, waarvan € 175.000 vervalt in 2022 en derhalve onder de kortlopende schulden is opgenomen. In de drie jaren daarna is ieder jaar € 35.000 verschuldigd.

Kortlopende schulden

Crediteuren	-	6.643
-------------	---	-------

Betrof ultimo 2020 nog te betalen kosten voor decemberakties en de nieuwe website.

Overige schulden

Bankkosten en negatieve rente	198	-
Eerste en tweede termijn financiering promotie onderzoek	175.000	-
	175.198	-

Begin 2022 is in het kader van de afgesloten financieringsovereenkomst € 175.000 aan het Erasmus UMC Rotterdam betaald om het onderzoek van start te laten gaan.

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2021

Aangezien de baten en lasten reeds in de staat van baten en lasten uitgesplitst zijn, wordt hier geen nadere toelichting gegeven.

Overige informatie

Werknemers

De stichting heeft geen (bezoldigde) werknemers in dienst.

Ondertekening

Bemmel, 31 mei 2022

w.g.

D. de Wilde
(voorzitter)

w.g.

S.C.P.W. Prudon
(penningmeester)

w.g.

J.H.M. Hoetmer-Buis
(secretaris)

w.g.

S. Koster
(lid en oud-voorzitter)

Overige gegevens

Mededeling inzake het ontbreken van de accountantsverklaring

Aangezien stichting 12q binnen de door de wet gestelde grenzen van artikel 396 Titel 9 Boek 2 BW valt, heeft aan de jaarrekening en het jaarverslag geen verklaring omtrent de getrouwheid te worden toegevoegd.

Resultaatbestemming

Het bestuur heeft besloten het batig saldo 2021 geheel toe te voegen aan het stichtingsvermogen (opgebouwde reserves).